

Universidad Evangélica de El Salvador.

Facultad de Ciencias Sociales

“Dr. y Prof. Santiago Echegoyen”.

Departamento de Psicología.



Seminario de pre-especialización:

Salud mental: afectaciones psicológicas en niños/adolescentes derivadas de un contexto familiar.

Tema:

“Estado de salud mental en hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular”

Presentado por:

Lorenzana Valle, María José

Asesora propuesta:

Mtra. Raquel Suazo

San Salvador, 22 de mayo de 2024

DEDICATORIA

A Dios Todopoderoso por sus constantes bendiciones, así como por darme la capacidad para alcanzar este triunfo y la inmensa alegría de poder compartirlo con mi familia y amigos.

A mis padres, José Lorenzana y Ethel de Lorenzana, por todo el apoyo incondicional en cada momento del trayecto y por ser mis guías en los momentos difíciles. Gracias a ambos, los amo y los llevo en mi corazón.

A mis abuelos, quienes me han acompañado y apoyado durante mi carrera, manteniéndose pendientes de mí y celebrando conmigo mis logros.

A mis tíos, primos y sobrinos, quienes siempre estuvieron ahí para apoyarme durante los desafíos de la vida, manteniéndome fuerte y llenándome de amor incondicional.

A mis amigos y amigas por siempre estar a mi lado en las dificultades y en las victorias, brindándome apoyo y motivándome a seguir creciendo y mejorando personal y profesionalmente.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, agradezco a mi familia y amigos por el apoyo incondicional durante esta etapa de mi vida, motivándome a continuar avanzando y creciendo como persona. Le agradezco profundamente a mis docentes, quienes durante toda mi carrera supieron transferir sus conocimientos y respondieron todas mis preguntas, permitiéndome cumplir esta meta. Gracias a mi asesora, quien estuvo al pendiente de solventar dudas y guiarnos en la elaboración de este trabajo de graduación. Y finalmente, deseo agradecerle a la Universidad, por ser un excelente centro educativo donde pude crecer como persona y convertirme en quien soy hoy en día.

Tabla de contenido

Resumen.....	7
Introducción	8
Capítulo I. Planteamiento Del Problema	9
Situación problemática.....	9
Enunciado del problema.....	11
Delimitación del problema.....	12
Delimitación temática.....	12
Delimitación social	12
Delimitación temporal	12
Objetivos de la investigación	12
Objetivo general	12
Objetivos específicos.....	13
Justificación.....	14
Capítulo II. Marco Teórico	16
Distrofia muscular	16
Antecedentes.....	16
Tipos	17
Epidemiología.....	20
Tratamientos	21
Adolescencia	23
Fases	25
Rol del Cuidador.....	26
Salud mental.....	32

Técnicas de afrontamiento comúnmente utilizadas	33
Trastornos mentales más comunes	35
Bienestar emocional	36
Salud emocional de adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular	37
Capítulo III. Metodología de la investigación	41
Enfoque y tipo de investigación	41
Técnicas de recolección de información	41
Entrevistas	41
Revisión documental	44
Procedimiento metodológico de la investigación.....	44
Selección y delimitación del tema	44
Acopio de información	45
Organización de datos y elaboración de esquema	45
Análisis de datos	45
Redacción de la monografía	48
Cronograma.....	48
Capítulo IV. Argumentación.....	49
Objeto de estudio o interés personal	49
Relación entre las categorías	50
Reflexión personal.....	55
Tabla relacional de representación de técnicas, variables o argumentos	56
Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones.....	59
Conclusiones	59
Recomendaciones.....	60

Referencias.....	62
ANEXOS	80
Anexo 1. Consentimiento informado	80
Anexo 2. Entrevista al profesional de salud mental	81
Anexo 3. Consentimiento informado	86
Anexo 4. Entrevista al profesional en fisioterapia.	87
Anexo 5. Consentimiento informado	90
Anexo 6. Entrevista al profesional en neurología.	91
Anexo 7. Estado del arte y fuentes bibliográficas	95

Resumen

La distrofia muscular es un trastorno muscular degenerativo que provoca debilidad muscular y disminución en la movilidad e independencia de los individuos, por tanto, siendo necesario, a medida avanza la enfermedad, el proveer de cuidados a los pacientes que la padecen. Tales atenciones son principalmente brindadas por cuidadores informales, es decir, miembros de la familia que desempeñan el rol de cuidador, siendo los hijos adolescentes del paciente quienes suelen tomar dicho papel. Sin embargo, las implicaciones del cuidado de una persona dependiente pueden acarrear repercusiones significativas en el estado de salud mental de los jóvenes debido a los cambios en la dinámica familiar y al surgimiento de nuevas responsabilidades, lo que potencialmente genera trastornos psicológicos que afectarán al desarrollo integral del adolescente tanto a corto como a largo plazo. Así, el análisis de lo planteado evidencia una relación directa entre el rol de cuidador y el impacto de este en el estado de salud mental de los jóvenes que lo desempeñan, resaltándose así la necesidad de implementar programas que provean de recursos que permitan la prevención y disminución del surgimiento de trastornos en adolescentes cuidadores.

Palabras clave: distrofia muscular, rol de cuidador, adolescentes, salud mental, técnicas de afrontamiento.

Introducción

En la actualidad, los avances médicos y tecnológicos han permitido solventar un sinnúmero de enfermedades al rededor del mundo, permitiendo el incremento en la esperanza y calidad de vida de las personas, así como proporcionando una vasta variedad de opciones de tratamiento y atención para aquellos individuos con padecimientos crónicos.

Entre dichos padecimientos se encuentra la distrofia muscular, la cual es definida por el neuromuscular Carlos Paz (comunicación personal, 29 de febrero de 2024) como una enfermedad que produce una disminución paulatina en la fuerza en los músculos de las extremidades superiores o inferiores, generando debilidad y dificultando la movilidad e independencia en el paciente que la padece.

Conforme la autonomía del individuo disminuye, aumenta su dependencia para la realización de actividades básicas. Tal situación da lugar a la necesidad de contar con un cuidador quien provea de la atención necesaria para suplir las demandas del paciente con distrofia, siendo la familia inmediata, principalmente los hijos adolescentes la primera opción para el desempeño de este rol (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012).

Así, al asignarse el rol de cuidador principal al hijo adolescente de la persona con distrofia muscular, surgen una serie de responsabilidades y tareas que el joven debe asumir para proveer de los cuidados necesarios que aseguren la calidad de vida del paciente, pudiendo esto generar diversas problemáticas psicoemocionales y sociales que afectarán al adolescente a largo plazo (María Calderón, comunicación personal, 22 de febrero de 2024).

Lo anterior evidencia la importancia del abordaje del impacto que el desempeño del rol de cuidador tiene en el estado mental de los jóvenes, pues se le hace poco énfasis al tema, provocando una deficiencia en la implementación de programas de intervención que brinden recursos y apoyo a los adolescentes.

De esta forma, en la presente monografía se examinará el “Estado de salud mental en adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular”, explorando las variables principales que componen al tema y proporcionando conclusiones que aborden los objetivos establecidos, a su vez ofreciéndose recomendaciones orientadas a mejorar la situación actual de la problemática que se presenta.

Capítulo I. Planteamiento Del Problema

Situación problemática

Dentro del campo de la medicina, existe un tipo de enfermedades neuromusculares llamadas distrofias musculares, las cuales son de origen genético-hereditarias y que causan degeneración y debilidad muscular que paulatinamente disminuye la movilidad de los pacientes y dificulta el desempeño de tareas cotidianas, esto pues afectan mayormente las extremidades superiores e inferiores del cuerpo (Riverol, 2014; Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2016).

De acuerdo con la Asociación Francesa contra las Miopatías (1991), el Genetic and Rare Diseases (GARD, 2017) y Earle y Bevilacqua (2018), las distrofias representan un grupo minoritario a nivel mundial debido a su baja incidencia dentro de la población, estimándose que la distrofia de Duchenne y la de Becker son las más comunes, afectando principalmente a niños, mientras que la de cinturas son diagnosticadas en menor medida, sin embargo, las cifras estadísticas sobre las poblaciones afectadas por las distrofia muscular son inciertas, solo habiendo registros poco fidedignos en Chile sobre aproximadamente 5000 pacientes diagnosticados con miopatías hereditarias, las cuales se diferencian de las distrofias en el tipo de anomalías observadas en los músculos.

Por otra parte, Malta (2021) y el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2022) señalan que el pronóstico de las distrofias es variable y depende considerablemente del tipo de distrofia, la severidad, edad de comienzo, evolución y complicaciones del caso, pues, al tratarse con un tipo de distrofia leve, la evolución será lenta por lo que dará lugar a una expectativa de vida normal, mientras que los tipos más graves causan severas limitantes como incapacidad funcional y pérdida de movilidad, pudiendo también generar complicaciones respiratorias o cardíacas.

Así pues, es debido a la gravedad de dichas enfermedades que el cuidado de los pacientes recae principalmente en los miembros de su familia, siendo necesaria tanto la modificación de los patrones de vida como la repartición de funciones, las cuales, no siempre son de forma equitativa e igualitaria, lo que da paso a los distintos roles dentro del cuidado, entre los que destaca el del cuidador principal, siendo aquel que dedica más

tiempo a desempeñar tareas y a solventar las necesidades del paciente (Díaz-Pinto y Osuna, 2022).

De acuerdo con Etxeberria (1998), el rol de cuidador es principalmente desempeñado por los hijos del paciente, ya sean estos menores de edad o adultos jóvenes, representando esto una carga tanto física como emocional importante en el menor, convirtiéndose este fenómeno en objeto de interés para los profesionales por sus dimensiones psicosociales y comunitarias.

Lo señalado por Etxeberria puede verse respaldado por las estadísticas proporcionadas por Hunt et al. (2005) en el reporte “Young Caregivers in the U.S”, donde señalan que en una de cada cuatro casas estadounidenses en 2002 había niños entre 8 y 18 años, entre los que un promedio de 1.4 millones de ellos desempeñaban el rol de cuidadores, de los cuales un 34% se ocupa del cuidado de padres, un 38% del cuidado de abuelos, un 11% del cuidado de hermanos y un 9% del cuidado de otros familiares.

Del mismo modo, y dentro del contexto sociocultural latinoamericano, según la encuesta nacional para el sistema de cuidados realizada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2022) donde señalan que en México el 77.8% de los hogares presentan individuos que requieren de cuidados en el hogar, entre los que figuran las personas con discapacidad o dependientes, indicando a su vez que 31.7 millones de jóvenes de 15 años desempeñaron el rol de cuidadores dentro del hogar, de los cuales el 75.1% eran mujeres y el 24.9% eran hombres.

Sin embargo, y dado que las investigaciones sobre la distrofia muscular se centran en el análisis de la enfermedad y sus repercusiones en el individuo, se hace poco énfasis en los cuidadores, provocando que la baja atención hacia estos, junto a factores de tipo sociocultural, podrían exacerbar la escases de recursos de apoyo para el afrontamiento tanto de la enfermedad de la figura paterna como de las implicaciones del cumplimiento del rol de cuidador, pudiendo llevar a los jóvenes a desarrollar trastornos y/o problemáticas psicológicas, y afectándolos a su vez en su vida cotidiana y en sus relaciones interpersonales (Martínez, 2020).

Lo anterior puede respaldarse con lo señalado tanto por Pabón et al. (2014), quienes, a partir de una muestra de 115 cuidadores, entre los que figuraban tanto formales como

informales, determinaron que aquellos que desempeñaban el rol de cuidador de manera informal percibían un menor grado de apoyo social que aquellos que desempeñaban el rol formalmente, esto debido a la escasez o insuficiencia de capacitaciones y redes de apoyo por parte tanto de investigadores como por las instituciones que prestan servicios de salud.

Así mismo, en cuanto a las implicaciones del desempeño del rol de cuidador, según Compeas et al. (2008) y Cardona et al. (2011) ambos citados por Trujillo y Macías (2019), en los últimos años, la demanda de estrategias preventivas para cuidadores informales ha aumentado ampliamente pues el alto nivel de cuidados requeridos por una persona con una discapacidad supone un gran impacto en la salud física, mental y social del cuidador primario, siendo esta situación agravada tanto por la nula formación en salud y remuneración económica como por la necesidad de constante ayuda y atención prestada al enfermo que en ocasiones puede acabar superando las capacidades físicas y mentales del cuidador, potencialmente causando cuadros depresivos y ansiedad, ambos relacionados al síndrome del cuidador quemado.

Enunciado del problema

Al hablar de distrofia muscular suele hacerse énfasis en aquellas investigaciones que busquen analizar, explorar y comprender la enfermedad en su totalidad con el fin de dar respuesta a las interrogantes o problemáticas surgidas de la misma. Sin embargo, es imperante señalar que un elemento fundamental en casos de enfermedades degenerativas incurables son los cuidadores de los pacientes que las padecen, siendo estos por lo general parientes cercanos, especialmente los hijos, quienes, según Covarrubias y Andrade (2012), al ofrecer aportaciones de tipo informal, no remunerado y sin límite de tiempo, son propensos a experimentar repercusiones físicas, emocionales y sociales.

Dado a lo anteriormente mencionado se plantea el siguiente enunciado que dirigirá la presente investigación:

¿De qué manera afecta el rol de cuidador de padres con distrofia muscular al estado de salud mental en los hijos adolescentes?

Delimitación del problema

Delimitación temática

La presente monografía constituye el proyecto de graduación necesario para obtener el título de Licenciatura en Psicología de la Universidad Evangélica de El Salvador. El desarrollo de esta se extenderá a lo largo de 17 semanas y estará enmarcado dentro de la línea de investigación “Salud mental-afecciones psicológicas en niños/adolescentes derivadas de un contexto familiar complejo”. Asimismo, la monografía es de tipo documental con un enfoque clínico, implicando esto que se realizará por medio de la recopilación de información proveniente de diversas fuentes bibliográficas.

Delimitación social

A pesar de que la presente monografía es de tipo documental, su enfoque se encuentra dirigido hacia la salud mental de adolescentes que asumen el papel de cuidadores principales de un padre diagnosticado con distrofia muscular, siendo los jóvenes el foco de atención debido a la vulnerabilidad presentada durante esta etapa compleja y llena de cambios, los cuales influirán significativamente en su desarrollo psicoemocional y social a futuro.

Delimitación temporal

La monografía se desarrollará en un período de cinco meses, comprendido entre el mes de enero y mayo del presente año 2024, distribuyéndose en diferentes fases de entrega de avances, mediante las cuales se dará el inicio y la elaboración del proyecto de investigación con todos sus capítulos.

Objetivos de la investigación

Objetivo general

Explicar la afectación emocional que se desarrollan en adolescentes al ser cuidadores de padres con distrofia muscular y la prevalencia de problemáticas de salud mental derivadas de las responsabilidades asociadas al desempeño del rol.

Objetivos específicos

1. Definir los distintos tipos de distrofia muscular y su relación con el estilo de vida de los adolescentes cuidadores de padres diagnosticados con la enfermedad.
2. Señalar cuales son los trastornos mentales más comunes reflejados en los jóvenes que desempeñan roles de cuidadores principales de padres con distrofia muscular.
3. Especificar las estrategias de afrontamiento comúnmente utilizadas por los hijos cuidadores de padres con distrofia muscular.

Justificación

En la actualidad, la humanidad está inmersa en una era caracterizada por avances tecnológicos y hallazgos científicos significativos que posibilitan la mejora de la calidad de vida y la solución de numerosos problemas, sin embargo, aún persisten situaciones o enfermedades que no pueden ser controladas ni tratadas por ninguna disciplina científica.

Así, entre tales enfermedades que afectan a la población mundial se encuentran las categorizadas como neuromusculares que, a pesar de considerarse raras debido a su baja prevalencia, y por tanto no haber estadísticas fidedignas, constituyen una parte significativa de las patologías crónicas que impactan a las personas, destacando entre ellas las distrofias musculares, cuya incidencia global varía según el país y el tipo de distrofia del que se hable, estimándose que entre 19.8 y 25.1 de cada 100,000 habitantes padecen la enfermedad, la cual se caracteriza por producir una degeneración muscular progresiva que finalmente puede terminar por incapacitar físicamente del paciente (Castiglioni et al., 2018; Earle y Bevilacqua, 2018; Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2022; Do, 2023)

Dicha enfermedad vuelve a los pacientes personas dependientes que requieren de cuidados para el desempeño de actividades cotidianas, siendo así necesaria la presencia de cuidadores, quienes, de acuerdo con Astudillo et al. (2010), se encargan de atender las necesidades físicas y emocionales del enfermo, siendo usualmente los responsables de desempeñar el rol los cónyuges o hijos del paciente.

Así pues, el autor anterior junto a la Unión de Asociaciones Familiares (2016) señalan que la presencia de una enfermedad crónica dentro del hogar conlleva a la reasignación de roles y tareas entre los miembros, requiriendo la labor de cuidador tanto de conocimientos, como de tiempo y esfuerzos, por lo que, al ser dicha responsabilidad adjudicada a los hijos adolescentes, junto a sus obligaciones educativas y del hogar, se convierte en una situación límite con un gran impacto negativo tanto en su desarrollo personal como en su transición a la adultez y su incorporación al medio social y laboral a futuro.

De esta forma, y como menciona tanto Etxeberria (1998) como Siskowski (citado por Gunnerson, 2021), las investigaciones orientadas al conocimiento y la comprensión de

la realidad de los jóvenes que desempeñan el rol de cuidadores son escasas en la actualidad, potencialmente debido a la tendencia de las personas a mantener cierta privacidad sobre el tema o a posibles factores sociales que influyen en el posicionamiento del foco de atención únicamente en los pacientes que padecen la enfermedad y no en sus cuidadores.

Sin embargo, es importante retomar a estos individuos pues, de acuerdo con Noell-Boix et al. (2022), el cuidado de un familiar dependiente representa una fuente de estrés y tensión emocional para el cuidador, pudiendo causar el surgimiento de problemáticas como ansiedad, depresión, problemas de sueño, problemas en las relaciones interpersonales y aislamiento social. Este planteamiento se ve respaldado por Domínguez et al. (2012), quienes determinaron que, de una muestra de 294 cuidadores principales de pacientes dependientes, el 86% presentaban cuadros de ansiedad mientras que el 65% presentaban indicios de depresión, concluyendo así que el riesgo de padecer trastornos psicológicos es considerablemente mayor en aquellos que desempeñan el rol de cuidador.

Asimismo, Nakanishi et al. (2023) señala, a partir de una investigación realizada a adolescentes japoneses pertenecientes al Tokyo Teen Cohort entre las edades de 10 y 16 años, que, de hablarse de cuidadores jóvenes, es decir, niños y adolescentes, el riesgo de un impacto negativo en la salud mental aumenta, puesto que es en esta etapa de la vida de una persona cuando hay un mayor grado de vulnerabilidad psicológica que puede afectar el desarrollo socioemocional y personal del individuo. Así, dicha vulnerabilidad puede ser explicada por lo estipulado por Krauskopf (1994, citado por Krauskopf, 1999), quien plantea que en la adolescencia “se produce con mayor intensidad la interacción entre las tendencias individuales, las adquisiciones psicosociales, las metas socialmente disponibles, las fortalezas y desventajas del entorno” (parr. 6).

Es debido a lo anteriormente mencionado que se vuelve imperante el abordaje del estado de salud mental de los jóvenes que desempeñan el rol de cuidadores de padres con una discapacidad, pues si bien el tema ha sido brevemente abordado en investigaciones, estas suelen ser en contextos específicos que distan de la realidad vivida en países en vías de desarrollo, como es el caso de El Salvador, provocando esto una escasez de redes de apoyo y concientización sobre las implicaciones que el cuidado de una persona dependiente tiene en la salud mental de los jóvenes.

Capítulo II. Marco Teórico

Para la elaboración del presente apartado, fueron retomadas las diferentes variables y subvariables que constituyen el tema del estado de salud mental en hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular, las cuales pueden observarse en la tabla 4.

Distrofia muscular

En la actualidad, y gracias a los diversos avances científicos y tecnológicos, es posible la identificación, diagnóstico y tratamiento de diversas enfermedades que afectan a la población mundial, sin embargo, aún existen trastornos o patologías que no pueden ser curadas, siendo este el caso de aquellas denominadas como enfermedades neuromusculares.

De acuerdo con la Asociación Gallega Contra las Enfermedades Neuromusculares (ASEM, 2017), estos trastornos de tipo crónico y progresivo, afectan y disminuyen la capacidad funcional de los individuos progresivamente, pudiendo llevarlos a convertirse en personas dependientes que necesitan de la asistencia de terceros para el desempeño de las tareas cotidianas, sin embargo, la evolución y el pronóstico de las enfermedades neuromusculares dependerá del tipo de enfermedad que se hable, existiendo más de 150 tipos diferentes con sus propias categorías.

Así, Muñoz (2018) indica que este tipo de enfermedades pueden clasificarse dependiendo del elemento de la unidad motora que afecten, pudiendo ser la astrea anterior medular (motoneurona), el nervio periférico, la unión neuromuscular y el músculo, encontrándose dentro de esta última categoría las distrofias musculares, las cuales, según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2016), son un grupo de enfermedades ocasionadas por un defecto genético que afecta diversos músculos y que provoca una disminución en la movilidad del afectado, dificultando la independencia de este y el desempeño de actividades diarias.

Antecedentes

La distrofia muscular es una enfermedad que ha afectado a los humanos desde la antigüedad, sin embargo, y de acuerdo con Emery y Emery (1993) y Emery (1993), las descripciones clínicas de la distrofia muscular se originan a mediados de 1800, más

concretamente cuando, en 1851, el físico inglés Edward Meryon presentó un comunicado al “Royal Medical and Chirurgical Society” donde describió a detalle una enfermedad presentada por 8 niños provenientes de 3 familias distintas que provocaba desgaste muscular y debilidad.

Así pues, según Chaustre y Chona (2011) y Martínez y Molano (2014), la enfermedad planteada por Meryon fue posteriormente conocida como Distrofia Muscular de Duchenne, recibiendo este nombre a partir del doctor francés Duchenne de Boulogne, quien en 1861, por medio de múltiples biopsias, describe la enfermedad y su histología, determinando así que esta es de tipo muscular y dando paso a distintos médicos como Gowers, Kunkel y Hoffman quienes identificaron signos y proteínas presentes en aquellos diagnosticados con la distrofia o los portadores de los genes defectuosos.

Tipos

En la actualidad, la distrofia muscular es una enfermedad que aún se encuentra en constante evolución, habiendo sido descubiertos hasta la fecha, según Klotz (2023), más de 40 tipos diferentes de variaciones de la enfermedad, sin embargo, y de acuerdo con el Brigham and Women’s Hospital (2015), Johns Hopkins Medicine (2019), Cyr (2022) y Martel y Lovering (2023), estas pueden dividirse en 9 grandes tipos:

Tabla 1

<i>Tipos de Distrofias Musculares</i>			
Tipo	Edad de inicio	Síntomas	Pronóstico
Duchenne	De los 2 a los 6 años	Dentro de los síntomas se encuentran el retraso en el desarrollo, la debilidad muscular general y la atrofia muscular que afecta la pelvis, la parte superior de los brazos y muslos, posteriormente afectando los músculos de movimiento voluntario. Esto produce dificultad para caminar y mantenerse de pie, pérdida de los reflejos, escoliosis, debilitamiento cardíaco y pulmonar, y	La supervivencia por encima de los 20 años es poco común, sin embargo, la expectativa de vida puede aumentar con el uso de ventilación artificial.

		dificultades para respirar y tragar, entre otros. Los síntomas de este tipo de distrofia son similares a los vistos en la distrofia de Duchenne, sin embargo, el grado de severidad es menor, causando calambres musculares, caídas y dificultad para levantarse del suelo. Entre los síntomas se encuentra la debilidad muscular general, así como el apareamiento de potenciales deformidades articulares. De esta forma, la enfermedad produce bajo control motor y dificultad para permanecer sentado o parado sin apoyo debido a la debilidad muscular, además provocando escoliosis, dificultades respiratorias, problemas de visión y habla, dificultades de aprendizaje, y alteración de la sustancia blanca del sistema nervioso central, entre otras.	La expectativa de vida es mayor a la vista en la distrofia de Duchenne, pudiendo los pacientes vivir hasta los 30 o 40 años.
Becker	De los 11 a los 25 años		
Congénita	Nacimiento	Entre los síntomas se encuentra la debilidad muscular general, así como el apareamiento de potenciales deformidades articulares. De esta forma, la enfermedad produce bajo control motor y dificultad para permanecer sentado o parado sin apoyo debido a la debilidad muscular, además provocando escoliosis, dificultades respiratorias, problemas de visión y habla, dificultades de aprendizaje, y alteración de la sustancia blanca del sistema nervioso central, entre otras. En las distrofias distales se presenta debilidad y atrofia de los músculos de los hombros y la cintura, especialmente en las manos, los antebrazos y la parte inferior de las piernas, pudiendo también afectar el sistema respiratorio y los músculos cardíacos. Este tipo de distrofia causa debilidad y atrofia del hombro, de la parte superior del brazo y de los músculos de la espinilla, pudiendo haber deformidades articulares, lo que genera	El progreso de la enfermedad es lento por lo que, a pesar de potencialmente poder acortar la expectativa de vida del paciente, también es posible que esta no progrese a lo largo de la vida.
Distal	De los 40 a los 60 años		Al igual que en caso de la distrofia congénita, los síntomas evolucionan lentamente, no amenazando la expectativa de vida y en raras ocasiones provocando discapacidad total.
Emery-Dreifuss	Entre los 10 y los 20 años		La expectativa de vida con este tipo de distrofia dependerá del daño que el corazón haya recibido, sin embargo, el progreso de la

		debilidad y rigidez en las extremidades, problemas cardíacos y respiratorios y acortamiento de los músculos de la espalda, cuello, tobillos, rodillas y codos, pero afectando en mayor medida a los músculos del corazón. Este tipo produce debilidad de los músculos faciales y debilidad con cierto grado de atrofia de los hombros y la parte superior de los brazos, causando dificultad para masticar y tragar alimentos, desnivelación en los hombros, desviación asimétrica de la boca, etc., e incluso pudiendo causar sordera y degeneración de la retina.	enfermedad suele ser lento.
Facioescapulohumeral	Desde la niñez hasta los primeros años de la adultez		En este tipo de distrofia la vida del paciente no suele verse en peligro, pudiendo vivir bastantes décadas posteriores al inicio de la enfermedad
De cinturas	Desde la adultez hasta la edad media	Los síntomas de las distrofias de cintura incluyen debilidad y atrofia que afectan primero la cintura escapular y la cintura pélvica, lo que provoca pérdida del equilibrio y dificultad para levantarse, usar escaleras y cargar objetos pesados.	La expectativa de vida de los pacientes diagnosticados con distrofia de cinturas no suele verse afectada pues el progreso de la enfermedad es lento, sin embargo, dependiendo de la severidad del caso podrían existir complicaciones cardiopulmonares.
Miotónica	Desde los 20 hasta los 40 años	Entre los síntomas presentados se encuentra debilidad en los grupos musculares y dificultad de relajación muscular afectando músculos faciales, sistema nervioso central, el corazón, los ojos, el tracto gastrointestinal, los pies, las manos y el cuello, causando flacidez muscular, dificultad para levantar el cuello y para tragar, problemas visuales	La expectativa de vida del paciente se verá afectada dependiendo del tipo de distrofia miotónica que padezca, es decir, de tratarse de tipo 1, la cual se desarrolla desde el nacimiento, los bebés viven hasta aproximadamente los 20 años, mientras que en el tipo 2 la vida del

		que pueden incluir cataratas, pérdida de peso, neuropatías, etc.	individuo no se verá comprometida pues al desarrollarse en la adultez los síntomas suelen ser leves.
Oculofaríngea	Desde los 40 hasta los 70 años	En este tipo de distrofia se ven afectados los músculos de los párpados, la garganta, el cuello y los hombros, lo que eventualmente imposibilita la deglución y lleva a un marcado descenso del peso por no poder alimentarse. Asimismo, se producen problemas de visión, problemas cardíacos, y dificultad para tragar y caminar.	La vida de los pacientes no se ve amenazada pues el progreso de la enfermedad es lento y las complicaciones que pudiesen surgir pueden ser tratadas con cirugías.

Epidemiología

Como se ha mencionado en apartados anteriores, la distrofia muscular es una enfermedad categorizada como rara por su baja prevalencia en la sociedad por lo que los estudios dirigida hacia esta son escasos y generalmente aportan información meramente clínica sobre el desarrollo de la enfermedad, sus síntomas y posibles rutas de tratamiento para ralentizar la evolución y/o mejorar la calidad de vida del paciente. Así pues, existen pocas investigaciones que buscan proveer de datos estadísticos sobre la prevalencia de la enfermedad a nivel global, y por lo general, al realizarse estudios con poblaciones específicas, los porcentajes obtenidos distan unos de otros, no habiendo así un estimado fiable sobre la prevalencia de la distrofia muscular.

Sin embargo, es importante mencionar los hallazgos hechos sobre la epidemiología de la enfermedad para la comprensión de esta, por lo que, según lo señalado por Theadom et al. (2015) y Earle y Bevilacqua (2018), la distrofia muscular tiene una prevalencia mundial de entre 19.8 y 25.1 casos por cada 100,000 habitantes anualmente, sin embargo, Mah et al. (2015) mencionan que, luego de realizar una revisión bibliográfica de 31 estudios sobre la enfermedad, la prevalencia de distrofia muscular global es de 16.14 casos de casa 100,000 habitantes, de los cuales la distrofia miotónica representa el 8.26 de los

casos, la distrofia facioescapulohumeral el 3.95 de los casos, la distrofia de cintura el 1.63 de los casos y la distrofia congénita el 0.99 de los casos.

Por otra parte, el GARD (2017) plantea que al ser la distrofia de Duchenne y Becker las más frecuentes, estas se presenta en 1 de cada 3,500 y 1 de cada 30,000 varones respectivamente, mientras que las distrofias de cintura solo se presentan en el 1.3% de los pacientes diagnosticados con la enfermedad, a su vez señalando que la frecuencia de los distintos tipos de distrofia varía dependiendo de la región, puesto que se estima que el tipo más común en Francia y Canadá es el oculofaríngeo, mientras que en Suecia es el distal.

Tal planteamiento puede ser respaldado por lo indicado por Ozkaya (2021), quien menciona que la prevalencia de los distintos tipos de distrofias variará dependiendo del país del que se hable, siendo el motivo de esta diferencia incierto, pero pudiendo deberse a distintos parámetros de medición o disposiciones poblacionales, sin embargo, el reducido número de casos registrados globalmente provoca que la mayor parte de estudios sobre la enfermedad provengan de países desarrollados, lo cual impide el conocimiento certero del porcentaje de casos mundiales.

Tratamientos

En apartados anteriores se ha mencionado la incurabilidad de los distintos tipos de distrofia muscular, sin embargo, de acuerdo con el GARD (2017), a pesar de no existir un tratamiento para prevenir o revertir los efectos de la enfermedad, los tratamientos existentes buscan mantener la individualidad de los pacientes, prevenir las complicaciones causadas por la enfermedad y asegurar una calidad de vida favorable, todo por medio de fisioterapia, cirugías y medicamento, entre otros.

De esta forma, según Rubin (2017) y Sanchez (2018), el tratamiento fisioterapéutico es sumamente importante para el mejoramiento de la calidad de vida del paciente pues permite mantener la funcionalidad muscular, es decir, la movilidad, flexibilidad y fuerza muscular, y prevenir tanto la rigidez de los músculos y las articulaciones, como la aparición de deformidades, todo esto por medio de estiramientos, corrección postural, electroterapia, y ejercicios suaves y moderados.

Por otra parte, el National Institute of Child Health and Human Development (NICHD, 2020) señala que en ciertas ocasiones, aquellos individuos diagnosticados con

distrofia muscular requieren de cirugías para el tratamiento de complicaciones surgidas a partir de la enfermedad, como problemas cardíacos que requieran de la instalación de marcapasos, cataratas y operaciones correctivas para la escoliosis, sin embargo, Emery (2002) menciona que las cirugías tempranas no son recomendadas pues estas no generan mejoras en la fuerza muscular y en la habilidad de caminar del paciente, pudiendo estas incluso causar más daños debido al tiempo de recuperación post-operación, por lo que los procedimientos quirúrgicos solo deben ser realizados en etapas avanzadas de la enfermedad y con el único fin de mantener la individualidad del paciente.

En última instancia, los autores anteriores, junto a Lugo et al. (2014), Watson (2022) y Do (2023), mencionan que algunos de los medicamentos utilizados en el tratamiento de la distrofia muscular son los esteroides y creatina, los cuales, a pesar de implicar efectos secundarios, permiten el aumento de la fuerza muscular y función respiratoria, a su vez retrasando el progreso de la debilidad; los anticonvulsivos, que reducen el apareamiento de espasmos musculares; inmunosupresores, los cuales ayudan a retrasar el daño sufrido en las células musculares del paciente; y los betabloqueantes y medicamentos para la presión arterial, siendo estos utilizados en el tratamiento de problemas cardíacos, los cuales pueden estar relacionados a ciertos tipos de distrofias.

Sin embargo, el tratamiento de la distrofia muscular no puede ser tratado únicamente desde un enfoque médico, sino que también es necesario un acercamiento psicológico, esto pues, como afirman Che y Othman (2015), la realización de la presencia de una enfermedad incurable junto a la dificultad de afrontamiento de la realidad puede llevar a los pacientes a presentar cuadros depresivos recurrentes a lo largo de su vida junto a comportamientos agresivos, y problemas de sueño desencadenados por la acumulación de estrés.

Asimismo, Imura (2011) menciona que es imperante tener en consideración que las intervenciones psicoterapéuticas buscan no solo brindar apoyo y atender las necesidades emocionales de los pacientes que padecen la enfermedad, sino también de sus familiares y cuidadores.

De esta forma, los autores anteriores, junto a la Fundación Colombiana para la Distrofia Muscular (2023) y a Pater et al. (2023), señalan que la psicoterapia debe ser personalizada, enfocándose en la situación particular del paciente y el medio ambiente en

el que este se desarrolla, por lo que es recomendable realizar tanto terapias individuales como grupales donde se utilicen enfoques como la terapia conductual, mindfulness y terapia de aceptación y compromiso, esto con el fin de potenciar el bienestar emocional y reducir los niveles de estrés y depresión en el paciente y sus familiares y/o cuidadores por medio del desarrollo de habilidades de adaptación para el afrontamiento de situaciones desafiantes o de los cambios producidos a partir de la enfermedad, el fortalecimiento del autoconcepto y el autoconocimiento, y el aprendizaje del manejo de la situación por medio de la identificación de roles, capacidades y limitaciones.

Adolescencia

La adolescencia es una etapa del desarrollo humano que ha sido ampliamente investigada a lo largo de la historia y a la cual se le han atribuido diversas definiciones que han evolucionado con el paso del tiempo, sin embargo, según Urresti (2000), muchos estudiosos, para facilitar la comprensión del término y evitar polémicas, llegaron a un consenso donde la definición de adolescencia es la ahora ofrecida por la OMS (2021) en la cual se establece que esta es “la fase de la vida que va de la niñez a la edad adulta, o sea desde los 10 hasta los 19 años” (párr. 1).

Sin embargo, y a pesar de lo anterior, Borrás (2014), retomando a Sebald (1992) y al informe realizado por UNICEF “The State of the World’s Children 2011”, señala que el significado de “adolescencia” es complejo por diversos motivos entre los que figuran el hecho de que el término puede ser conceptualizado desde distintos enfoques disciplinarios como la sociología, psicología, fisiología, etc.; las diferencias en el desarrollo físico, emocional y cognitivo experimentadas por los individuos; y la variación entre las distintas naciones sobre la mayoría de edad y la potestad de realizar ciertas actividades como contraer matrimonio y consumir bebidas alcohólicas; entre otras.

Ante esto se hace evidente que la definición ofrecida por la OMS se vuelve simplista, careciendo de la profundidad requerida para el abordaje de la complejidad del tema, por lo que es necesaria la realización de un análisis más detallado que permita la exploración de las múltiples dimensiones que componen al concepto de la adolescencia.

Así pues, inicialmente es necesaria mencionar el origen del término “adolescente”, el cual, de acuerdo con Hernández (2011) y García y Parada (2018), proviene del participio

latino “adolescent” que significa “joven”, “que crece” y “se desarrolla”, implicando esta definición una serie de cambios físicos, emocionales, sociales y culturales a lo largo de la vida del individuo.

Sin embargo, este término no fue utilizado hasta 1904 gracias al psicólogo Stanley Hall quien lo utilizó por primera vez en su publicación “Adolescencia: su psicología y su relación con la fisiología, sociología, sexo, crimen, religión y educación” donde formula la primera teoría de la adolescencia en la cual estipula que esta es un período de transformaciones físicas que tienen como consecuencia tanto cambios psicológicos como el surgimiento de una constante búsqueda de adaptación a dichas modificaciones fisiológicas junto al fortalecimiento de la moralidad de los individuos (Pineda y Aliño, 1999; Sangurima y Segarra, 2012; Lozano, 2014).

Así, a partir de la teoría de Hall, diversas ramas y enfoques de la psicología orientaron sus investigaciones al análisis de la complejidad de la adolescencia, encontrándose entre ellos el mismo Freud, quien, según de León et al. (2016), planteaba que el inicio de la adolescencia reside en la etapa genital de la maduración sexual, comprendida entre los 12 y los 15 años, ocurriendo en esta un reinicio de la lucha entre el ello y el yo debido a los cambios biológicos, teniendo como consecuencia el resurgimiento de los impulsos sexuales experimentados durante la etapa fálica y así centrando la atención en la sexualidad del individuo. De esta forma dicho autor señala que del conflicto sexual derivan sentimientos de aislamiento, confusión, ansiedad y exploración personal, los cuales llevan a los jóvenes a la autodefinición y al logro de la identidad.

Siguiendo la misma premisa, los psicoanalistas postfreudianos citados por Henríquez (2010), Aberastury y Knobel (1972), explican la adolescencia como una etapa donde se busca la identidad adulta, esto mediante el apoyo de las primeras relaciones objetales parentales, y la verificación de la realidad ofrecida por el medio social, lográndose esto mediante la utilización de elementos biofísicos, como el duelo por la pérdida identidad infantil, que tienden a la estabilidad de la personalidad.

Del mismo modo, y siempre desde un enfoque psicoanalista, Pereira (2020), quien a su vez retoma a distintos autores, explica la adolescencia de dos formas distintas pero no mutuamente excluyentes, encontrándose en primera instancia la orientación culturalista, la

cual la percibe como un fenómeno histórico cuyas bases se encuentran cimentadas en las condiciones culturales ocurridas en el medio donde se desenvuelve el individuo; y en segundo lugar la orientación estructuralista, donde se percibe a la pubertad, el enigma de lo sexual y lo real del cuerpo como elementos decisivos para la noción psicoanalítica, siendo así que la adolescencia es descrita como una respuesta ante la realidad de la pubertad.

A pesar de que el psicoanálisis proporciona una visión más completa de la adolescencia, otras teorías también han aportado elementos imperantes para la comprensión del término, entre las que figuran la teoría piagetiana, donde se establece que es durante esta etapa que se da el desarrollo de la inteligencia, subiendo así el nivel de los procesos cognoscitivos y por tanto iniciando el funcionamiento intelectual adulto, influyendo esto directamente en el ámbito socioafectivo de los individuos (Uribe, 1993; Guzmán, 2017).

Así pues, retomando a los autores anteriores, y a pesar de la complejidad del término, es factible definir a la adolescencia como una fase crucial del desarrollo humano donde se da la transición de la infancia a la adultez, implicando esto un crecimiento y desarrollo tanto físicos como psicoemocionales, socioculturales, y cognoscitivos que generan conflictos en la identidad de los individuos, centrando así el objetivo de los jóvenes a la búsqueda de la adaptación a los cambios internos y externos, y su sexualidad y a la búsqueda de su identidad.

Fases

La adolescencia es una etapa en el desarrollo humano caracterizada por una gran cantidad de cambios de distintas índoles pero que en última instancia terminan por llevar a los individuos a la adultez, no obstante, dichos cambios no ocurren de manera aleatoria, por lo que autores como UNICEF (2022) sugieren que esta se divide en dos fases principales, siendo estas la adolescencia temprana, comprendida entre los 10 y los 14 años y la adolescencia tardía, la cual inicia a los 15 años y los 19 años.

Sin embargo, Pineda y Aliño (1999), señalan que la adolescencia se divide en tres fases, la adolescencia temprana, ocurrida entre los 10 y los 13 años, la adolescencia media, comprendida entre los 14 y los 16 y la adolescencia tardía, la cual inicia a los 17 años y

puede extenderse hasta los 21 años, a su vez señalando que es durante esta etapa que se dan cambios tanto biológicos como psicosociales, los cuales general en los jóvenes conflictos internos y contradicciones que buscan llevar al adolescente a un estado de mayor independencia.

Así, Güemes-Hidalgo et al. (2017) y Rubio (2022), en su descripción de cada una de las tres etapas de la adolescencia señalan que la adolescencia temprana se ve fundamentalmente caracterizada por cambios relacionados al inicio de la pubertad entre los que figuran las variaciones tanto físicas, que influyen en el crecimiento y en la maduración sexual, como psicosociales, donde surge una preocupación por los cambios corporales presenciados, decrece el interés por las figuras paternas mientras que incrementa el valor adjudicado a los amigos del mismo sexo cuyas opiniones adquieren relevancia, y se da un mejoramiento de las capacidades cognitivas a la vez que se da inicio a las dificultades para el control de los impulsos.

Por otra parte, una vez pasada la fase inicial se da la adolescencia media, donde se inician las adaptaciones biológicas potencialmente influenciadas por los medios y las modas, surgen los conflictos con el círculo familiar debido a la búsqueda de la independencia y la contradicción al grupo, y hay un aumento exponencial de las relaciones interpersonales con amigos, siendo además en esta etapa, y debido a sentimientos de omnipotencia, que hay una mayor probabilidad de surgimiento de conductas de riesgo.

En última instancia, durante la adolescencia tardía el adolescente ha completado su crecimiento y desarrollo biológico, se da una reaceptación de los valores paternos junto a la solidificación de las opiniones propias, la personalidad y la asunción de las responsabilidades que conllevan la adultez, habiendo a su vez un decrecimiento de la importancia de las relaciones de amistad, aflorando así la búsqueda de relaciones íntimas y románticas.

Rol del Cuidador

Cuidador informal

De acuerdo con Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2012), en la actualidad, el aumento de la esperanza de vida en las poblaciones, junto a los avances científicos, médicos y tecnológicos en los sistemas de salud han tenido como consecuencia un incremento tanto en el porcentaje de individuos dependientes, como en la demanda de un

sistema de cuidados necesarios para los enfermos, ya sea por personal capacitado o por personas sin conocimientos previos, siendo estos últimos quienes representan el principal recurso de atención recibido por aquellos en situación de dependencia.

Asimismo, junto a lo señalado por los autores anteriores, Pabón (2022), citando a distintas fuentes, menciona que existen tres tipos de cuidadores entre los que figuran los cuidadores formales, quienes se encuentran vinculados a una institución, poseen la formación necesaria para el cuidado de los pacientes y perciben una remuneración monetaria por sus servicios; sin embargo, Pabón separa en dos categorías diferentes a los cuidadores sin formación previa en función de la relación consanguínea que haya entre estos y el paciente.

A pesar de lo planteado anteriormente, diversos autores como Argimon et al. (2003), Instituto Nacional del Cáncer (2015) y Cantillo et al. (2017) establecen que los cuidadores informales son aquellos individuos, ya sean familiares, amigos o vecinos del paciente, que asumen los cuidados de la persona con una enfermedad o discapacidad que se encuentran en una situación de dependencia y falta de autonomía, ayudando al cumplimiento de las necesidades personales del enfermo sin recibir ningún tipo de remuneración monetaria por el desempeño del rol.

Contexto sociocultural

Al hablar de los cuidadores de pacientes dependientes, es imperante abordar el tema del contexto sociocultural, esto pues los seres humanos son sujetos inherentemente sociales cuya formación como individuos surge a partir de las interacciones con otros, siendo a través de estas que se construye el ambiente en el que se desenvuelven, y así dando lugar a la formación de reglas y valores compartidos que influyen en el desarrollo y la naturaleza de las relaciones y estructuras de convivencia (Sosa, s.f, retomado por García, 2018).

Es de esta forma que en primera instancia es necesaria la comprensión de la situación de las personas con discapacidad en el contexto salvadoreño. Así, de acuerdo a la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad realizada en el año 2015 por el Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD, 2015), la población discapacitada representaba una minoría demográfica, con una tasa de prevalencia de solo el 6.4% del total de la población, sin embargo, las condiciones de

discapacidad total y crítica han aumentado significativamente en los últimos años, identificándose por medio de la Encuesta Nacional de Salud, realizada por el Instituto Nacional de Salud (2021), que el 35.4% de la población salvadoreña presenta algún tipo de dificultad permanente, ya sea parcial o total, de las funciones esenciales para el desempeño de la vida cotidiana tal como moverse; ver; hablar; oír; vestirse, bañarse o comer; entender y prender; y relacionarse con otras personas.

Este aumento en la población dependiente hace necesaria una fuente de cuidados que permitan asegurar la calidad de vida de las personas discapacitadas, recayendo así esa responsabilidad en los cuidadores informales, es decir, los familiares y amigos del paciente, quienes, en la mayoría de casos, suponen la única fuente de ayuda recibida por el individuo dependiente, aunque esto puede variar dependiendo de los recursos socioeconómicos y familiares del enfermo (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012).

Así, según Lara et al. (2023), el cuidado de un familiar en situación de dependencia puede generar repercusiones psicoemocionales y sociales adversas tanto en los cuidadores como en los pacientes, siendo aquellos que desempeñan el rol de cuidador quien, según los resultados de diversas investigaciones, muestra cuadros más significativos de agotamiento mental y estrés, entre otras afecciones psicológicas.

Lo anteriormente mencionado cobra relevancia al señalar que, en El Salvador, como muchos otros países en vías de desarrollo, es posible observar una marcada deficiencia en la importancia, atención y consideración prestada a la salud mental de la población, conllevando a su vez a una escasez de recursos comunitarios destinados a la atención de los trastornos o padecimientos mentales (López y Molina, 2020).

Es por tanto que dentro del contexto social salvadoreño se percibe una escasa visibilidad y falta de reconocimiento hacia la población de cuidadores informales, pues el proveer de cuidados a un familiar forma parte de las normativas sociales del país junto a las obligaciones que surgen por motivos morales (Shrestha et al., 2023). Asimismo, esta falta de reconocimiento se ve agravada debido a la escases de recursos de apoyo social para el cuidado de la salud mental de los cuidadores, teniendo como resultado el aumento de riesgo del desarrollo de trastornos o padecimientos mentales en esta población, y es que según Pabón et al. (2014), un factor imperante para la predicción, control y reducción de

efectos psicoemocionales adversos en los cuidadores es el apoyo informativo, emocional, familiar y comunitario que proporcione de afecto, afirmación y respaldo en las relaciones interpersonales.

Modificación de la dinámica familiar

Cuando los individuos se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad crónica o degenerativa, se desencadenan una serie de cambios significativos no solo en la vida del paciente afectado, sino también en la de sus familiares, especialmente en aquellos que asumen el rol de cuidadores principales, esto pues según Jaimes y Sierra (2022), quienes retoman a Isla (2000) y el manual publicado por el Gobierno de Chile (2021), la familia desempeña un papel primordial en el desarrollo de los miembros, por lo que al haber un factor que desestabilice el esquema familiar existente supone una serie de modificaciones, como cambios en los roles familiares y relaciones entre los integrantes, e incluso en la propia autonomía del cuidador, dificultando la transferencia de responsabilidades a otros miembros e impactando directamente en la expresión emocional y en las relaciones interpersonales de este.

Junto a lo anterior, Gutiérrez y Rodríguez (2022), retomando a Gallego (2012) y a Martínez y Sánchez (2016), explican que la dinámica familiar es un conjunto de relaciones y vínculos regidos por normas, jerarquías y roles surgidos de entre padres e hijos que regulan el funcionamiento de la convivencia, por lo que, al presentarse los cambios mencionados por los autores anteriores, se da una modificación de dicha dinámica, provocando una reasignación de roles, cuyos límites se vuelven difusos, la aparición de nuevas responsabilidades, la redistribución de tareas, la toma de decisiones y, principalmente, el cuidado de la persona dependiente, lo que potencialmente llevan al surgimiento de conflictos y relaciones tensas entre los miembros de la familia, afectando el desarrollo y convivencia familiar.

Así, en última instancia, Coleiro (2023) agrega que con el impacto del cuidado informal se desarrollan nuevas relaciones e identidades dentro del grupo familiar, lo que demanda la realización de cambios, voluntarios o involuntarios, para el ajuste de la convivencia y funcionamiento de la familia.

Vínculo con el paciente

Desde el principio de la existencia humana, los individuos son considerados seres sociales que establecen vínculos y conexiones afectivas y emocionales a lo largo de la vida, siendo estas relaciones esenciales para el desarrollo humano, destacando así el grupo familiar, el cual es la fuente principal de cuidados y protección que permite la supervivencia y crecimiento de los infantes, así como la satisfacción de necesidades socioafectivas (Checa et al., 2019).

Sin embargo, dentro de dicho grupo familiar, las relaciones más importantes son las establecidas entre padres e hijos, pues no solo influye en el desarrollo infantil, sino también en la formación de la identidad y los modelos de relaciones interpersonales que posteriormente este establecerá con otros (Peiró, 2022). Así, una vez llegado el menor a la etapa adolescente, la familia desempeña el papel principal en el bienestar emocional y psicológico de los individuos, siendo esto crucial para el afrontamiento de la transición de la infancia a la adultez (Estévez, et al. 2007).

Es debido a lo anterior que, según Algado et al. (1997), Rodrigues y Vicente (2014) y Fernández (2017), quienes fueron retomados por González et al. (2020), al haber un factor que modifique los roles y relaciones dentro del grupo familiar, se da una resignificación del vínculo afectivo, implicando esto una transformación en la relación entre aquellos que cuidan y el paciente dependiente donde, en caso de ser los hijos quienes desempeñan el rol de cuidadores primarios, deben asumir un rol paternal hacia sus propios padres, junto al cambio de rutina y el sacrificio de los tiempos de recreación y ocio.

Así, como se menciona anteriormente, al ser los hijos quienes toman el rol de cuidadores la relación parental se ve afectada debido a la adquisición de responsabilidades en el hogar, esto a pesar de que la carga y complejidad de estas nuevas tareas se encuentra sujeta a la etapa de la vida del menor, siendo lo adolescentes quienes asumen las mayores obligaciones, lo que genera conflictos y tensiones tanto entre cuidador y paciente como entre los mismos miembros de la familia, dificultando las respuestas emocionales y la convivencia (Pérez, 2016).

Familismo

Cuando se habla del cuidado de un familiar dependiente, es necesario el abordaje del familismo como un factor cultural determinante, esto pues Sabogal et al. (1987, citado por Aranda y Knight, 1997) define este término como una fuerte identificación apego hacia aquellos que formen parte del grupo familiar, manteniendo un alto grado de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre los miembros.

Asimismo, Garzón (1998) señala que el concepto de familismo, desde una postura más rígida, hace referencia a la confianza y compromiso moral orientado exclusivamente hacia aquellos pertenecientes al grupo familiar, sin embargo, Gundelach y Riis, Morá, y Garzón, quienes fueron citados por Ghisiglieri y Gigena (2020), clarifican que esta modalidad implica una sobrevalorización de los valores relacionados a la familia.

De esta forma, el familismo cobra relevancia, según Mora-Castañeda et al. (2020), quien a su vez retomó a diversos autores, al considerar que los elementos éticos y culturales asociados al término podrían ser determinantes en la percepción de los cuidadores sobre la carga que conlleva el desempeño del rol, esto pues, el familismo implica tanto la obligación familiar como el apoyo esperado de cada miembro, conllevando a la generación de normas que dictan las responsabilidades de cada integrante del grupo familiar, potencialmente teniendo esta dinámica repercusiones negativas en los cuidadores, ya que la carga del cuidado no es asumida de manera voluntaria en ellos, sino que forma parte de las reglas implícitas de la micro sociedad que conforma el grupo familiar.

Autoeficacia

De acuerdo con Zenteno et al. (2017), el psicólogo ucraniano-canadiense Albert Bandura desarrolló entre los años 1977 y 1978 la teoría de la autoeficacia en la cual define el término “autoeficacia” como las valoraciones individuales hechas por los sujetos respecto a sus propias capacidades, lo que influencia la organización y ejecución de las acciones para el alcance del rendimiento deseado, planteando que los individuos presentan dos tipos de expectativas, las de eficacia, que consisten en la convicción de la capacidad de ejecución exitosa de la conducta para la obtención de los resultados deseados; y las de resultado, es decir, las estimaciones por el individuo sobre la conducta que le llevara al resultado esperado.

Al orientarse esta teoría al ámbito de los cuidadores de pacientes dependientes, Hall (2014), Castro et al. (2020) y Subiela et al. (2022) señala que el termino puede resignificarse como el juicio que el cuidador hace sobre su capacidad para la organización y ejecución de acciones necesarias para el ejercicio del rol, significando esto que el sentimiento de autoeficacia es imperante para brindar el cuidado requerido por el paciente y para el manejo de la potencial sobrecarga, al tiempo que el reconocimiento de la autoeficacia percibida en los cuidadores, junto a los factores que influyen en ella, permitiría la visibilización de este sector de la población para el reconocimiento de la contribución fundamental en la atención a pacientes dependientes.

Asimismo, Steffen et al. (2002, citado por Zenteno, 2015) desarrolló una escala de la autoeficacia para el cuidado que identifica tres dimensiones fundamentales. En primer lugar, se encuentra el autocuidado y la obtención de respiro, siendo todas aquellas conductas adoptadas por los cuidadores que permitan la reducción de la angustia y el mejoramiento del bienestar. En segundo lugar, se encuentra la autoeficacia en la respuesta a conductas disruptivas, implicando los comportamientos y habilidades utilizados en la resolución de problemas relacionados con el ajuste psicológico. En último lugar, la autoeficacia en el control de pensamientos molestos, se refiere al manejo de pensamientos angustiantes e infructíferos sobre la situación de cuidado.

Salud mental

La salud mental es un tema que ha sido objeto de estudio durante varias décadas, pero su relevancia y visibilidad incrementó con el final de la Segunda Guerra Mundial, ocupando hoy en día un lugar destacado en investigaciones tanto académicas como políticas, y principalmente en la vida diaria de las personas, pero, a pesar de su amplio estudio, aún resulta desafiante encontrar una definición que abarque todos los aspectos que engloban al término (Miranda, 2018).

Sin embargo, autores como la OMS (2022) pretenden definir la salud mental como un estado de bienestar psicológico y mental, no solo abordando la capacidad para afrontar situaciones estresantes, sino también el desarrollo de habilidades individuales y colectivas que impactan en aspectos como la toma de decisiones y las relaciones interpersonales, entre otros aspectos relevantes. A esta definición, el Substance Abuse and Mental Health

Services Administration (2023) agrega que el bienestar no se ve limitado a lo psicoemocional, sino que también incluye lo social, afectando la forma de pensar, sentir y actuar de los individuos.

Técnicas de afrontamiento comúnmente utilizadas

La labor de los cuidadores informales representa una fuente de estrés que acarrea consecuencias negativas para su bienestar físico y psicosocial, pudiendo estos incluso ser considerados implícitamente como víctimas o segundos pacientes debido a la carga que implica tanto el cuidado del familiar dependiente, como la necesidad de adaptación a la nuevas dinámicas y patrones de vida, generando esto una necesidad en el cuidador de prevenir, mitigar o evitar los estresores que generan malestar, esto por medio del uso de estilos y estrategias de afrontamiento (Flores y Arcos, 2014).

De esta forma, según Carver (1997, citado por García et al., 2016), los cuidadores emplean diversas estrategias de afrontamiento, entre las que se incluyen el afrontamiento activo, la planificación, la búsqueda de apoyo instrumental y emocional, la autodistracción, el desahogo emocional, la desconexión conductual, la reinterpretación positiva, la negación, la aceptación, la religión, el uso de sustancias, el humor y la autoinculpación, de las cuales León-Campos et al. (2018), por medio de la evaluación del afrontamiento, apoyo social recibido y síntomas de depresión y ansiedad en 166 cuidadores, afirma que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por estos fueron el afrontamiento activo, la aceptación y la religión.

Sin embargo, cabe destacar que las estrategias de afrontamiento mencionadas anteriormente pueden no ser completamente aplicables a cuidadores adolescentes, esto pues, según Frydenberg y Lewis (1993, citados por Canessa, 2002), los adolescentes utilizan un conjunto específico de acciones cognitivas y emocionales para el afrontamiento de las preocupaciones, ya sea por medio de la resolución del problema o la adaptación a la situación problemática sin la búsqueda de una solución.

Es por esto que los autores anteriores desarrollaron el instrumento Adolescent Coping Scale (ACS) donde establecen una escala de 18 ítems que representan las estrategias de afrontamiento empleados por adolescentes, siendo estos divididos en tres categorías principales de estilos por Solís y Vidal (2006), entre las que se encuentran, en primer lugar, la resolución del problema, la cual comprende el concentrarse en resolver el

problema, esforzarse y tener éxito, invertir en amigos íntimos, buscar pertenencia, fijarse en lo positivo, buscar diversiones relajantes, distracción física y reservarlo para sí mismo.

En segunda instancia se encuentra la referencia a otros, contando con estrategias como búsqueda de apoyo social, acción social, búsqueda de apoyo espiritual y búsqueda de ayuda profesional. En último lugar, se encuentra el estilo de afrontamiento no productivo, entre los que figuran la preocupación, hacerse ilusiones, falta de afrontamiento, ignorancia del problema, reducción de la tensión y autoinculparse.

Así, retomando las técnicas de afrontamiento empeladas generalmente por cuidadores con las utilizadas por adolescentes, puede afirmarse que los jóvenes cuidadores de pacientes dependientes suelen hacer uso de un conjunto de estrategias que pueden dividirse en tres categorías principales siendo estas relaciones sociales, afrontamiento activo y distanciamiento del problema, lo que posibilita sintetizar dichos mecanismos en la tabla que se presenta a continuación.

Tabla 2.

Técnicas de afrontamiento comúnmente utilizadas por adolescentes cuidadores

Categorías	Técnicas	Objetivo
Relaciones sociales	1. Establecer vínculos de amistad.	Estos mecanismos de afrontamiento tienen por objetivo principal fortalecer las relaciones interpersonales de los adolescentes, ya sea por medio de conexiones con amigos o con grupos sociales, como una fuente de apoyo que permita enfrentar las problemáticas derivadas del cuidado de un paciente dependiente, promoviendo el bienestar emocional de los jóvenes y asegurando una red de apoyo que satisfaga las necesidades emocionales de los individuos.
	2. Búsqueda de pertenencia.	
	3. Apoyo emocional.	
	4. Religión o apoyo espiritual.	
Afrontamiento activo	1. Resolución de problemas.	Las técnicas de afrontamiento activo son aquellas cuyo fin principal es promover tanto el fortalecimiento de la capacidad de resolución y adaptación efectiva y saludable como el bienestar emocional y la resiliencia ante dificultades en el adolescente, permitiendo esto el enfrentamiento de problemáticas de manera
	2. Elaboración de planes de afrontamiento.	
	3. Búsqueda de asistencia profesional.	
	4. Reinterpretación positiva de la situación problemática.	

Distanciamiento del problema	5. Tiempos de recreación.	y adaptativa y empujando soluciones prácticas que aseguren el mejor resultado posible.
	6. Aceptación y adaptación.	
Distanciamiento del problema	1. Negación	El objetivo principal de estos mecanismos de afrontamiento es la evitación temporal del malestar emocional derivado del desempeño del rol de cuidador, sin embargo, debido a la naturaleza desadaptativa de las técnicas, estas acarrearán consecuencias negativas a largo plazo tanto para la salud física como para el estado mental del adolescente.
	2. Ignorar del problema.	
	3. Uso de sustancias	

Trastornos mentales más comunes

El cuidado de una persona dependiente, especialmente al tratarse de un familiar, es una labor de suma importancia para asegurar la calidad de vida y cumplimiento de las necesidades del individuo, sin embargo, el desempeño del rol de cuidador puede implicar una serie de desafíos y dificultades para quien lo asume. Así, un concepto clave surgido de este contexto es la carga del cuidador, la cual es definida por Zarit et al. (1986, citado por Landfeldt et al., 2018) como la forma de los cuidadores de percibir el impacto adverso que el rol de cuidadores, junto a la carga que este conlleva, ha afectado su funcionamiento tanto socioemocional, como físico, espiritual y financiero.

Tales cargas, según Ruiz et al. (2022), pueden dividirse en dos categorías principales, cargas objetivas, las cuales refieren al dinero y al tiempo dedicado al cuidado del familiar dependiente; y cargas subjetivas, las cuales son las respuestas emocionales presentadas por los cuidadores, por lo que, en base a lo mencionado, se puede definir el burnout como la unión entre el estrés y la carga derivada del cuidado de una persona dependiente, lo que a su vez genera agotamiento emocional, despersonalización y reducción de la realización personal.

Sin embargo, según Argumedo y González (2008), no existe una definición consensuada del síndrome del burnout, pero diferentes autores concuerdan en que este implica un impacto significativo en la salud física, mental y el entorno social y familiar de cuidadores informales, usualmente iniciando a partir de la falta del adecuado apoyo

familiar y comunitario, lo que lleva al cuidador a sobrecargarse emocionalmente y por ende presentar cuadros de estrés crónicos.

Por otra parte, al hablarse de enfermedades neuromusculares como la distrofia muscular, Buenfil et al. (2016), a su vez retomando a diferentes autores, señala que es imperante tener en cuenta que estas son de naturaleza progresiva, lo que implica un deterioro paulatino de la salud del paciente, consecuentemente requiriendo de mayores y más complejos cuidados por parte del cuidador principal, rol que general se ve ocupado por un miembro de la familia del enfermo y que afecta la calidad de vida del cuidador, manteniéndolo en un constante estado de estrés y agotamiento que, de mantenerse por un tiempo prolongado, puede llevar al cuidador a un estado de desesperanza que a su vez puede desembocar en trastornos más graves, como la depresión y la ansiedad.

Así, en distintos estudios, como los realizados por Stratmann et al. (2021) y Chakraborty et al. (2023), se demuestra que la presencia de cuadros depresivos en los individuos incrementa en función del desempeño del rol de cuidadores, junto a la carga físico-emocional que este rol implica, la cantidad de horas dedicadas al cuidado del familiar y las limitantes presenciadas por el cuidador.

De igual forma, el rol de cuidador conlleva implícitamente el desempeño de distintas labores, no solo de cuidado del paciente, sino también de las responsabilidades dentro de hogar junto a obligaciones personales del contexto del cuidador, por lo que es posible identificar cambios conductuales en los cuidadores, quienes, paulatinamente suelen mostrar cuadros de ansiedad, los cuales se manifiestan como insomnio, nerviosismo, palpitaciones, temblores, entre otros (García, 2018).

Sin embargo, cabe hacer la distinción en el tipo de ansiedad presentada por los cuidadores, pudiendo manifestarse como rasgo, el cual refiere a la tendencia temperamental de responder ante las distintas situaciones de manera similar sin importar que las circunstancias sean estresantes o no, y como estado, donde el individuo presenta la ansiedad como una emoción pasajera ocurrida debido a un acontecimiento específico (Segura-Pacheco et al., 2014).

Bienestar emocional

En apartados anteriores se hablaba de la salud mental y cómo esta se caracteriza por ser un estado de bienestar generalizado, tanto físico como psicoemocional, que les permite

a los individuos afrontar adaptativamente las problemáticas que se les presenten, sin embargo, también es necesario el abordaje del bienestar emocional para la comprensión del estado de salud mental de los adolescentes que desempeñan el rol de cuidador principal de un padre con distrofia.

Así, primero es necesario definir qué es bienestar emocional, siendo este conceptualizado por Palacio (2018) como un estado mental y psicológico donde el individuo experimenta una sensación de tranquilidad y autosatisfacción, estando este estado caracterizado por la presencia de emociones positivas, permitiendo manejarlas efectivamente, facilitando la expresión emocional y posibilitando el afrontamiento de situaciones estresantes para la búsqueda de soluciones adecuadas.

Sin embargo, ambas definiciones comparten similitudes, por lo que la distinción entre ambas se vuelve tediosa, por lo que autores como Ojeda (2023) señalan 3 grandes diferencias entre ambos términos. En primera instancia, la salud mental consiste, por una parte, en el procesamiento de la información y las experiencias vividas por el sujeto, mientras que en el caso del bienestar se hace referencia a la gestión emocional que deriva del análisis e interpretación del entorno; en segundo lugar, ambos términos no son mutuamente excluyentes, por lo que es posible presentar problemas de salud mental mientras se mantiene un adecuado bienestar emocional, y viceversa; y en tercer lugar, ambos términos se diferencian en función del enfoque que posean, esto pues, por una parte, la salud mental se enfoca en la comprensión de la realidad y la capacidad de razonamiento, mientras que el bienestar emocional se orienta principalmente en la comprensión y gestión emocional.

Salud emocional de adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular

A lo largo de este estudio, se ha explorado una variedad de temas pertinentes para el abordaje de la pregunta central sobre el impacto del papel de cuidador principal de un padre diagnosticado con distrofia muscular en la salud mental de los adolescentes. Sin embargo, para lograr una comprensión completa de la temática, es imperante la integración de la información recopilada y el establecimiento conexiones entre los distintos aspectos abordados, con el fin de proporcionar un análisis holístico de la situación de los adolescentes cuidadores.

Así, en primera instancia es pertinente abordar la temática de la adolescencia, la cual, según Lillo (2002), es una etapa crítica en el desarrollo humano pues es en esta se da la transición de la niñez a la adultez, lo que supone una serie de cambios, tanto físicos como psicoemocionales y sociales que tendrán como fin la construcción de la personalidad del individuo, el alcance de la maduración sexual, y el posicionamiento de este dentro de un nuevo orden social en el cual adquirirá nuevas responsabilidades y capacidades a las que anteriormente no tenía acceso.

Sin embargo, este curso natural del desarrollo humano se puede ver afectado por una serie de factores y elementos externos al control del adolescente, como lo es el surgimiento de una condición médica dentro del seno familiar. Dichas condiciones, según Izal et al. (2001, como se citó en Gómez-Martinho, 2016), pueden iniciar como una enfermedad o limitante del funcionamiento, pero que, con la evolución de este, el individuo que la padece puede llegar a volverse dependiente, es decir, a necesitar la ayuda de terceros para el desempeño de tareas cotidianas.

Entre dichas enfermedades se encuentran las catalogadas como neuromusculares, las cuales, al ser de carácter degenerativo e incurables, evolucionan hasta provocar el deterioro total del paciente, volviéndolo dependiente e incluso condicionando su esperanza de vida, haciendo necesaria la participación de individuos que desempeñen el rol de cuidador para asegurar la calidad de vida del enfermo, recayendo esta responsabilidad, usualmente, en los miembros de la familia, principalmente hijos o cónyuges, quienes se vuelven cuidadores informales pues ayudan a cubrir las necesidades que el familiar ya no puede satisfacer por sí mismo (Fernández, et al., 2019).

Así, el rol de cuidador informal consiste principalmente en proveer de apoyo médico, emocional y social, asistiendo las necesidades básicas del paciente para el desempeño de las actividades cotidianas tales como el aseo personal, la alimentación, el consumo de medicamentos, entre otros, proveyéndose esta asistencia sin haber un entrenamiento médico o profesional previo y sin recibir remuneración monetaria (Neugaard, 2014; Mumal, 2018).

El desempeño de este rol genera un cambio en la dinámica familiar debido al surgimiento de nuevas responsabilidades y demandas, lo que, según Etxeberria (1998), implica un impacto en el área social, como problemas conductuales y dificultad de

socialización, que termina por generar aislamiento social; emocional, pudiendo haber presencia de cuadros de depresión y de ansiedad, y sentimientos de culpa e insuficiencia, junto a un conflicto interno entre el deseo de cumplir con el rol y desligarse de este; y física, referente a falta de sueño y estado de cansancio constante, afectando todo esto a los adolescentes que desempeñan el rol de cuidadores principales.

Así, al haber un diagnóstico de una enfermedad degenerativa junto a la necesidad de un cuidador primario que asuma el papel principal en la atención al paciente, el bienestar de aquel que desempeñe el rol se verá indiscutiblemente afectado, principalmente al tratarse de un adolescente, esto pues López et al. (2009) y Im et al. (2010) señalan que la calidad de vida de las personas se encuentra intrínsecamente asociada, entre otras cosas, al funcionamiento familiar y el estado emocional tanto paterno como el del cuidador, por lo que, de haber un conflicto que afecte alguno de los elementos anteriormente mencionados, existe un mayor riesgo de haber repercusiones negativas en las distintas esferas que conforman a los individuos, como lo es la esfera psíquica dentro de la que surgen problemáticas como ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, y apatía o irritabilidad, volviéndose así necesario tanto el desarrollo de estrategias de afrontamiento como la creación de programas sociales que promuevan el mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores.

Todo lo anterior, a su vez, genera una sobrecarga psicoemocional en el cuidador, pues el cuidado de un individuo dependiente implica un desgaste psicológico derivado del constante estado de estrés al que se ve sometido el cuidador, acarreando esto consecuencias negativas para la salud y pudiendo facilitar el surgimiento de problemáticas como la ansiedad, depresión y el síndrome del cuidador quemado, caracterizado por agotamiento emocional y físico, junto a sentimientos de insatisfacción (Navarro-Abal et al., 2019; Oyola et al., 2021).

Es debido a esto que, para el afrontamiento de los estresores y situaciones que provocan malestar emocional, los individuos desarrollan estrategias que les permiten sobrellevar la carga psicológica que el cuidado de una persona dependiente representa para los cuidadores, siendo, según León-Campos et al. (2018), el afrontamiento activo, es decir la búsqueda directa de soluciones al problema; la aceptación, referente a la admisión de la

realidad del estresor; y la religión, orientándose a la profesión de un credo como fuente de apoyo espiritual.

Así, en base a todo lo anterior, es factible aseverar que el cuidado de un padre con una enfermedad degenerativa como la distrofia muscular, que se cataloga como incapacitante, representa una fuente de estrés en los adolescentes que desempeñan el rol de cuidadores, esto pues la situación implica la modificación de la dinámica familiar, la cual es imperante para el adecuado desarrollo psicoemocional de los menores, y la adjudicación de responsabilidades que, al no poder ser solventadas por la figura paterna dependiente, su resolución recae sobre los jóvenes. Asimismo, es imperante señalar que la mayoría de autores concuerdan en que las afecciones psicológicas más comunes presenciadas en cuidadores son la depresión, ansiedad, el síndrome del cuidador quemado, trastornos de sueño y malestar emocional generalizado.

Capítulo III. Metodología de la investigación

Enfoque y tipo de investigación

El enfoque metodológico que será utilizado durante la realización de la presente investigación es de tipo documental, definida por Guerrero (2015) y Barraza (2018), ambos citados por Reyes-Ruiz y Carmona (2020), como una técnica cualitativa que permite la recolección y recopilación de información por medio de la utilización de fuentes de información como entrevistas, libros, artículos, investigaciones y documentos, entre otros, con el objetivo de relacionar datos previamente existentes para proveer de un panorama más amplio y sistematizado de la temática por abordar.

A su vez, el diseño de esta investigación es de tipo transversal, el cual según Ibidem (citado por García y Ruiz, 2004) y Cvetkovic-Vega et. al. (2021), se caracteriza por recolectar datos en un momento específico y en un tiempo único, permitiendo determinar la prevalencia de una condición, así como evaluar y analizar la interrelación entre dos o más variables.

En última instancia, el alcance de la investigación es de tipo explicativo, la cual, de acuerdo con Hernández et al. (2014) Nieto (2018), se encuentra en un nivel complejo, profundo y riguroso pues va más allá de la simple descripción y relación de términos y fenómenos, pretendiendo así verificar las hipótesis que expliquen las relaciones causales entre los elementos que componen a una determinada situación, es decir, este tipo de investigación tiene por objetivo principal responder a las causas de los eventos y fenómenos, junto a las condiciones en las que se manifiesta y la relación entre las variables.

Técnicas de recolección de información

Entrevistas

Para la recolección de la información fueron utilizadas diversas fuentes de información, destacándose inicialmente tres entrevistas semiestructuradas con profesionales expertos en el tema a investigar. Esto se debe a que, según Folgueiras (2016), las entrevistas son herramientas ampliamente empleadas en investigación que facilitan la obtención de información personalizada, siendo las entrevistas semiestructuradas, en particular, las que se caracterizan por permitir una recopilación más amplia de datos gracias

a la flexibilidad del entrevistado a pesar de la presencia de un guion que guía el curso de la entrevista.

De esta forma, para la realización de las entrevistas se elaboraron tres grupos de preguntas relacionadas a las distintas variables por abordar dentro de la investigación y que se acoplasen a los conocimientos y especialidades de cada profesional, siendo las siguientes:

Entrevista dirigida al profesional de la salud mental:

1. ¿Cuáles son las implicaciones psicológicas que tiene en la familia el diagnóstico de una enfermedad degenerativa como la distrofia muscular?
2. ¿Cómo se ve afectada la dinámica familiar al haber presencia de una enfermedad degenerativa en una de las figuras paternas?
3. ¿Cómo influye la dinámica familiar en el bienestar emocional de los adolescentes?
4. ¿Cómo afecta el rol de cuidador principal de un paciente con una enfermedad degenerativa al desarrollo social de los adolescentes que lo desempeñan?
5. ¿Cuáles son las afectaciones psicológicas principalmente presentadas por adolescentes que desempeñan el rol de cuidadores y su implicación en su desarrollo emocional?
6. ¿Qué elementos contribuyen al surgimiento y/o mantenimiento de trastornos en adolescentes cuidadores de padres con una enfermedad degenerativa?
7. ¿De qué manera afecta el impacto psicológico en los adolescentes cuidadores de padres con enfermedades degenerativas en sus relaciones interpersonales?
8. ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento principalmente utilizadas por adolescentes que desempeñan el rol de cuidadores principales?
9. ¿Qué factores de resiliencia permiten a los adolescentes cuidadores el sobrellevar la carga emocional de la situación?
10. ¿Cuál es el impacto a largo plazo en la salud mental de los adolescentes que han desempeñado el rol de cuidador de un familiar con una enfermedad degenerativa durante su juventud?

Entrevista dirigida al profesional en fisioterapia:

1. ¿Cuáles son los principales tipos de distrofia muscular que suele atender en su práctica?
2. ¿Cuáles síntomas son los más observados en pacientes con distrofia muscular?
3. ¿Qué tipos de terapia existen para la distrofia muscular?
4. ¿Cuál es el objetivo principal de la fisioterapia en el tratamiento de la distrofia muscular?
5. ¿Cuáles son las consideraciones específicas que debe tomar en cuenta al trabajar con pacientes que padecen distrofia muscular?
6. ¿De qué forma se evalúa el progreso obtenido por un paciente con distrofia muscular durante la terapia?
7. ¿Qué tipo de ejercicios son recomendados para pacientes con distrofia muscular?
8. ¿Cuál es su enfoque como fisioterapeuta para el manejo del dolor en pacientes con distrofia muscular?
9. ¿Ha observado avances recientes en el tratamiento de la distrofia muscular desde su perspectiva como fisioterapeuta?
10. ¿Qué consejos daría a los cuidadores de pacientes con distrofia muscular para el mantenimiento de la movilidad y funcionalidad del individuo?

Entrevista dirigida al profesional en neurología:

1. ¿Qué es la distrofia muscular?
2. ¿Cuántos tipos de distrofia muscular existen y cuáles son los más comunes?
3. ¿Cuáles son los síntomas principales de la distrofia muscular y cuál es su evolución?
4. ¿Qué músculos y órganos se ven mayormente afectados por la enfermedad?
5. ¿Cómo afecta la distrofia muscular a la calidad de vida de los pacientes?
6. ¿Cuáles son las complicaciones más comunes experimentadas por los pacientes con distrofia muscular?
7. ¿Cuál es el pronóstico general para los pacientes diagnosticados con distrofia muscular?

8. ¿Qué enfoques de tratamiento son los principalmente sugeridos para pacientes con distrofia muscular?
9. ¿Qué tipo de enfoque emocional es posible brindar a los pacientes con distrofia muscular y sus familias?
10. ¿Qué recomendaciones se pueden ofrecer a familiares que cuidan de un miembro con distrofia muscular para mejorar su calidad de vida y bienestar?

Revisión documental

Por otra parte, además de la realización de entrevistas, se utilizó la revisión documental como método principal de recolección de información, siendo este definido por Rojas (2011) como una técnica de investigación que permite la aproximación y procesamiento de información obtenida de documentos como bibliografías, publicaciones, tesis, fuentes electrónicas, etc.

De esta forma, dentro de la investigación puede encontrarse información obtenida a partir de artículos de revista, tesis universitarias, repositorios, libros, guías prácticas, documentos de gobierno entre los que se incluyen encuestas y sondeos, y páginas web tanto de asociaciones como de hospitales, organizaciones, institutos

Procedimiento metodológico de la investigación

Selección y delimitación del tema

Para la selección y delimitación del tema por abordar en la presente monografía se tomó como enfoque central la línea de investigación relacionada a las afecciones psicológicas en niños y adolescentes derivadas de un contexto familiar con discapacidad. De esta forma, y una vez establecido el enfoque, se consideró abordar el tema “Impacto psicológico y repercusiones psicoemocionales en hijos de padres discapacitados”.

Sin embargo, dentro del tema se percibían demasiados elementos por abordar por lo que, y como parte de la retroalimentación hecha por la asesora, se mantuvieron las variables de salud mental, hijos y padres discapacitados, pero se redujo el alcance de la enfermedad y se agregó la función de los hijos en el cuidado de las figuras paternas, llevando en última instancia a la delimitación del tema por investigar a “Estado de salud mental en hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular”.

Acopio de información

Una vez seleccionado y delimitado el tema a investigar, se realizó una recopilación de fuentes de información confiables, como parte del estado del arte, que permitieron un abordaje amplio y objetivo de la temática a tratar dentro de la monografía. Así, en el apartado de anexos, se presenta la Tabla 3 (Anexo 7) del estado del arte, en la que se incluyen las fuentes bibliográficas utilizadas dentro del trabajo, siendo estas categorizadas como primarias, secundarias o terciarias, y a su vez conteniendo el nombre del autor, el año de publicación y los instrumentos utilizados dentro de las fuentes para la obtención de la información.

Organización de datos y elaboración de esquema

Posterior a la recopilación de una gran cantidad de información bibliográfica sobre el tema a investigar, se procedió a elaborar un esquema conceptual tentativo (Figura 1) junto a una tabla de categorías y subcategorías (Tabla 4) en las cuales se desglosa el tema en sus componentes principales, identificando tanto las variables más importantes como las subvariables y otros elementos relevantes para su estudio. Asimismo, se muestra la relación entre dichas variables para la comprensión del tema y las interrelaciones entre sus distintos aspectos.

Análisis de datos

Luego de la construcción del esquema se procedió a elaborar el planteamiento del problema de la investigación, fundamentándolo teóricamente y tomando como base los elementos delimitados en el esquema, examinándose así una gran cantidad de fuentes documentales que abordaban las variables identificadas, permitiendo esto contextualizar los aspectos clave del estudio dentro de marco cultural salvadoreño.

Figura 1.

Esquema conceptual del tema

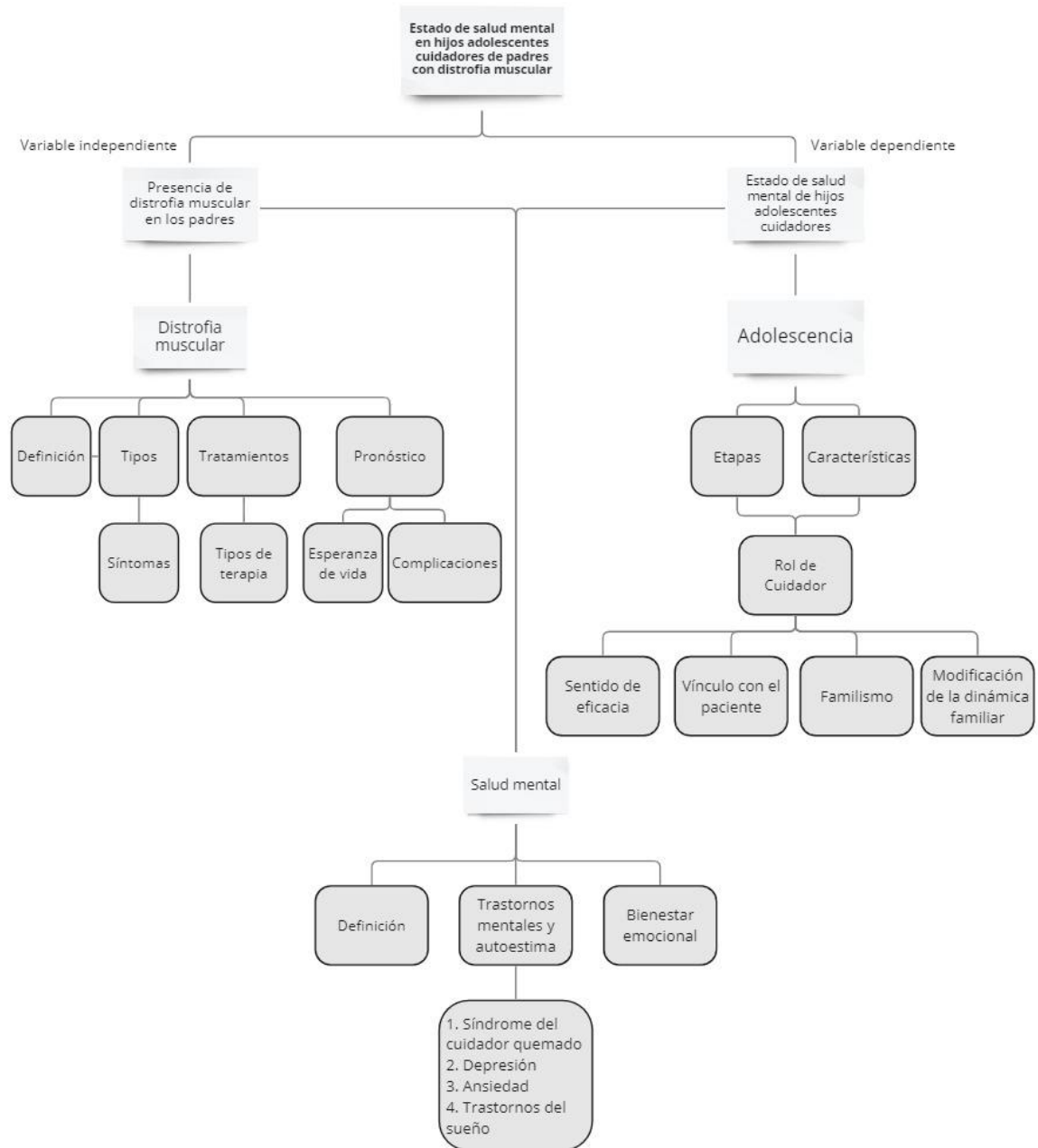


Tabla 4.*Tabla de Categorías y subcategorías*

Categorías	Subcategorías
Distrofia muscular	1. Definición 2. Antecedentes 3. Tipos • Edad de inicio • Síntomas • Pronóstico 4. Epidemiología 5. Tratamientos • Fisioterapia • Cirugías • Medicamentos • Intervenciones psicoterapéuticas
Adolescencia	1. Definición 2. Fases 3. Rol de cuidador • Cuidador informal • Contexto sociocultural • Modificación de la dinámica familiar • Vínculo con el paciente • Familismo • Autoeficacia
Salud mental	1. Definición 2. Técnicas de afrontamiento comúnmente utilizadas 3. Trastornos mentales más comunes 4. Bienestar emocional

Redacción de la monografía

Después de dar respuesta a la pregunta de investigación se llevará a cabo una detenida revisión del argumentos y análisis elaborados, junto al contenido de la investigación, prestando especial atención en la elaboración de apartados estructurados, correctamente redactados y con un orden lógico que permita la comprensión de cada sección del estudio para el lector, garantizando la claridad y coherencia en la presentación de la información presentada para su correcta comprensión y valoración.

Cronograma

Con el objetivo de mantener una secuencia coherente y organizada del proceso de elaboración de la presente monografía se ha elaborado un cuadro (Tabla 4) en el que se muestra de manera específica el tiempo asignado para la elaboración de cada fase de la investigación a lo largo del período comprendido entre enero y mayo del presente año.

Tabla 5.

Cronograma

No.	Actividad	Meses de trabajo																								
		Enero					Febrero					Marzo					Abril					Mayo				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	Selección y delimitación del tema					x																				
2	Acopio de información o fuentes de información					x	x	x																		
3	Organización de datos y elaboración de un esquema conceptual					x	x	x	x																	
4	Análisis de datos y organización de la monografía									x	x	x	x	x	x	x										
	Entrega del Capítulo 1									x	x	x														
	Entrega del Capítulo 2											x	x	x	x											
	Entrega del Capítulo 3															x	x									
	Entrega del Capítulo 4																	x	x							
	Entrega del Capítulo 5																			x						
5	Redacción de la monografía y presentación final (oral y escrita)																					x				

Capítulo IV. Argumentación

Objeto de estudio o interés personal

El interés por el estudio del estado de salud mental en adolescentes que desempeñan el rol de cuidadores de padres con distrofia muscular surge a partir de la necesidad de abordar una realidad que a menudo suele pasarse por alto, esto pues, si bien en el pasado se ha prestado atención al impacto de la enfermedad en los pacientes, rara vez se considera el efecto psicológico en quienes los cuidan, principalmente al tratarse de hijos adolescentes, los cuales se encuentran en la etapa clave del desarrollo humano.

Dicha enfermedad, a pesar de ser considerada rara debido a su baja prevalencia, afecta a una gran parte de la población mundial, causando diversas dificultades motoras que catalogan a los afectados como personas discapacitadas, quienes, dependiendo del nivel de severidad de la enfermedad, necesitarán en mayor o menor medida de la asistencia de terceros para la realización de actividades cotidianas.

Así, generalmente aquellos que desempeñan el rol de cuidador de la persona discapacitada son los familiares cercanos, esto debido a la convivencia cotidiana y la responsabilidad familiar tácita existente dentro de las sociedades. Siendo, los hijos de los pacientes quienes, mayormente, desempeñan el rol, sin embargo, esto conlleva al surgimiento de nuevas responsabilidades que implican una reestructuración de la vida del adolescente, lo que posiblemente condicionará su desarrollo.

Sin embargo, a pesar del considerable impacto socioemocional que conlleva el cuidado de un paciente con discapacidad, especialmente para los adolescentes, este tema ha recibido escasa atención por parte de estudiosos e instituciones. Esta falta de enfoque puede estar potencialmente atribuida a la complejidad de los factores involucrados y a la dificultad para acceder a información relevante, tanto en términos estadísticos, como desde la perspectiva de aquellos directamente afectados.

De esta forma, el estado de salud mental en hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia cobra relevancia pues, debido a la falta de atención y programas de apoyo dirigidos a este grupo poblacional, se perpetúa la presencia de posibles trastornos que pueden afectar a largo plazo tanto al individuo como a su entorno cercano.

Relación entre las categorías

Dentro de la presente investigación se ha desarrollado el tema del estado de salud mental de hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular, surgiendo a lo largo del trabajo una serie de interrogantes sobre las diferentes variables y subvariables que componen a la problemática y la relación entre ellas.

Es así que el análisis de dichas categorías permitirá identificar los desafíos y necesidades experimentadas por los jóvenes que desempeñan el rol de cuidadores, reconociendo las áreas que requieran de la debida intervención para brindar el apoyo y los recursos necesarios que aseguren el bienestar psicoemocional de los adolescentes.

De acuerdo a lo anterior, y en aras de desarrollar una reflexión sobre la temática se intenta responder a la serie de preguntas surgidas para mejorar la comprensión del tema, iniciándose el abordaje con una explicación sobre la ***distrofia muscular y sus implicaciones***.

Dicha enfermedad supone la degeneración de los músculos del paciente, trayendo como consecuencia el debilitamiento de las extremidades superiores e inferiores; variables como la clasificación de su gravedad y el tipo de distrofia pueden ocasionar un impacto en la vida de la persona, ya que inciden en aspectos de su salud y en una clasificación grave pudieran incapacitarle de desarrollar actividades de la vida cotidiana, así como también reducir su esperanza de vida.

De esta forma, con el avance de la enfermedad, el individuo afectado experimenta una disminución progresiva de las facultades que anteriormente le permitían llevar a cabo sus actividades diarias con naturalidad, implicando esto la gradual pérdida de la autonomía, pudiendo necesitar cuidados constates para la realización de tareas básicas como la alimentación, el aseo personal o el traslado de un lugar a otro.

Es debido a las complicaciones anteriormente mencionadas que el nivel de dependencia del paciente que padece la enfermedad incrementa a medida que esta avanza, siendo así necesaria la presencia de un cuidador que se encargue del desempeño de las actividades y tareas diarias que el individuo con distrofia no puede realizar, garantizando el bienestar y la calidad de vida del mismo. Por los contextos familiares salvadoreños, y

las características de las dinámicas familiares, dichos cuidadores pueden convertirse en formales o informales.

Lo anterior da paso a la primera interrogante, donde se cuestiona ¿cuál es la diferencia entre los cuidadores formales y los **cuidadores informales**?, residiendo dicha diferencia principalmente en la preparación que el cuidador haya tenido, así como su relación con el paciente.

Así, los cuidadores formales son aquellos individuos que han sido instruidos profesionalmente para proporcionar la asistencia a pacientes dependientes, siendo este trabajo una fuente de ingresos. Por otra parte, los cuidadores informales son personas que, sin haber recibido la preparación y entrenamiento necesarios para prestar atenciones a pacientes dependientes, desempeñan el rol de cuidadores debido a la cercanía con el paciente, pudiendo estos ser hijos, cónyuges, hermanos, amigos, entre otros.

Este último grupo dedica una mayor cantidad de tiempo en el cuidado del familiar, sin recibir ningún tipo de remuneración por el trabajo desempeñado, en comparación a los cuidadores formales quienes conviviendo una cantidad limitada de tiempo con el paciente. Dicha diferencia cobra relevancia al tomar en cuenta el impacto que el rol de cuidador representa en la salud de los individuos, tanto mental como psicofisiológica y social, especialmente si la persona que lo desempeña es un adolescente.

A partir de esto surge la pregunta sobre ¿cuál es la relación que existe entre el **rol de cuidador y las afecciones en el estado emocional** de los adolescentes que lo desempeñan?, pues, al hablarse de adolescente, es imperante tomar en cuenta la serie de cambios, tanto físicos como psicoemocionales, sufridos durante esta etapa que generan conflictos internos que dictaminan el curso de las acciones y reacciones de los jóvenes, y que a su vez repercuten en el estado mental de los mismos.

Dicho esto, el desempeño del rol de cuidador supone otra serie de cambios en la vida de los jóvenes, modificando estructuras socioculturales y familiares, y generando esto diversas respuestas que pretenden ayudar al adolescente en el afrontamiento de la situación, pudiendo estos ser desadaptativos y dando paso, junto a las demandas intrínsecas del cuidado de una persona dependiente, al surgimiento de trastornos como ansiedad o depresión.

Tales trastornos podrían, a su vez, estar acompañados de sentimientos de frustración y desesperanza e incluso desencadenar respuestas fisiológicas, que al combinarse resultan en el surgimiento de lo que se conoce como síndrome del cuidador quemado, en el cual, el cuidador, en este caso el adolescente, alcanza un alto nivel de fatiga psicológica y emocional debido a la carga que supone el desempeño del papel.

Asimismo, dentro de dicho síndrome interviene el factor del sentido de eficacia, el cual refiere a la percepción que el cuidador tiene de su capacidad para el adecuado cumplimiento de sus labores, teniendo una perspectiva negativa de estas un impacto significativo en el estado mental del individuo, pues los sentimientos de insuficiencia pueden exacerbar la sensación de frustración, incrementando y agravando la salud mental.

Como se mencionó anteriormente, el desempeño del rol de cuidador no solo conlleva repercusiones emocionales en los jóvenes, surgiendo a partir de esto la interrogante sobre ¿cuál el impacto del rol de cuidador en el ***desarrollo psicofisiológico y social*** típico de los adolescentes?

Así, durante la adolescencia se da la formación de la identidad de los individuos, convirtiendo esta etapa en un período crítico y crucial. Al producirse una alteración en el curso natural del crecimiento, pueden surgir problemas en las relaciones interpersonales, como dificultades para relacionarse y aislamiento, así como en el sueño, pudiendo esto provocar trastornos y afectando el rendimiento del adolescente en el desempeño de las labores diarias.

De esta forma, asumir el rol de cuidador implica para el adolescente una reestructuración tanto en la dinámica familiar, surgiendo nuevas responsabilidades que deben gestionarse eficientemente para garantizar el bienestar del paciente, como en configuración social de su entorno, acarreando una carga emocional considerable debido al tiempo al cuidado de la persona con discapacidad que reduce drásticamente los momentos disponibles para actividades de ocio y recreación.

Por tanto, es factible aseverar que el desempeño del rol de cuidador afecta las relaciones interpersonales generadas entre adolescentes y su entorno social debido al distanciamiento resultante de sentimientos de no pertenencia con aquellos de su mismo estatus por la falta de experiencias similares o compartidas, siendo estos factores los que

dificultan la formación de relaciones significativas que provean de apoyo emocional a los cuidadores.

Por otra parte, la responsabilidad del cuidado de una persona dependiente puede generar un desequilibrio en los patrones de sueño de los adolescentes como consecuencia de elevados niveles de estrés y ansiedad, así como sentimientos de preocupación y frustración. Dichos factores ejercen influencia directa en la calidad del sueño, el cual se relaciona tanto al bienestar psicológico como al estado de ánimo, nivel de concentración, y rendimiento académico, entre otros.

Como se mencionó anteriormente, el cuidado de un familiar dependiente supone una serie de cambios en la vida de los individuos, principalmente en las relaciones entre miembros de familia por lo que surge como interrogante final ¿cómo influye el desempeño del rol de cuidador en el **vínculo entre el adolescente y el paciente**?

Así, la relevancia en el análisis de estas variables reside en el impacto que la presencia de una enfermedad degenerativa en una figura paterna tiene en el desarrollo y formación de los adolescentes pues los padres desempeñan un papel crucial durante esta etapa, satisfaciendo las necesidades tanto económicas como emocionales de los jóvenes, y fungiendo como pilares de su crecimiento.

Es de esta forma que, cuando se recibe un diagnóstico de distrofia muscular, se desencadenan una serie de cambios profundos e irreversibles en la dinámica familiar, afectando no solo la estructura y los roles de los miembros de la familia, sino que también implicando la aparición de nuevas responsabilidades, principalmente para aquellos que asumen el papel del cuidador principal, generando problemáticas tanto emocionales como en la distribución de tareas, requiriendo esto una adaptación a la nueva realidad por parte de los integrantes del grupo familiar.

Sin embargo, es fundamental destacar que asumir el rol de cuidador coloca al adolescente en una posición jerárquica ambigua, conservando la autoridad y tareas propias de su rol, junto a nuevas responsabilidades asociadas al cuidado de una persona, pudiendo esto llevar al adolescente a adoptar un papel paternal hacia el paciente, lo que genera un conflicto interno su identidad y posición dentro de la familia.

Este conflicto surge a partir de la discrepancia entre el estatus en la jerarquía familiar y las responsabilidades asumidas, propiciando el surgimiento de problemáticas tanto en la identidad y autopercepción del joven como en la convivencia con el resto de la familia y el papel que desempeña dentro del grupo.

Por otra parte, cabe resaltar que el asumirse paternal en el cuidado de una persona con discapacidad, surgen responsabilidades adicionales que generar ansiedad y estrés pues la responsabilidad de gran parte del cuidado del paciente recae en el adolescente, quienes conciben el desempeño del rol como intrínseco a su identidad y exclusivo de sí mismos.

En dicha percepción, el rol de cuidador se convierte en una fuente de autoestima para el joven, lo que dificulta la transferencia y delegación de tareas y responsabilidades a otros miembros del grupo familiar, generando desacuerdos debido a la dispareja distribución de tareas y ocasionando el aislamiento socioemocional del adolescente de sus círculos sociales.

De esta forma, la presencia de responsabilidades, inherentes al rol del cuidador, tienen como consecuencia un impacto negativo en el desarrollo de relaciones saludables con los individuos de su entorno, y afectando el deseo de participar y la capacidad de realizar actividades asociadas a la etapa de la adolescencia y que buscan proveer de un ambiente propicio para el adecuado desarrollo del autoconcepto y el mantenimiento de un bienestar emocional propicio a largo plazo.

Es por tanto que, al tomar en consideración todo lo abordado dentro del presente apartado, queda en evidenciada la necesidad de desglosar el tema del estado de salud mental en adolescentes cuidadores de padres discapacitados para el reconocimiento de la conexión entre las variables que lo componen junto a los factores importantes que al no ser mencionados podrían pasar desapercibidos pero que potencialmente representan un elemento determinante tanto para el desarrollo de la situación problemática como para la comprensión del tema y la elaboración de propuestas y alternativas que permitan generar un cambio en el estado actual de la realidad.

Reflexión personal

A lo largo de la presente investigación se ha hecho evidente la complejidad del tema del cuidado informal prestado por adolescentes a padres con una discapacidad física, junto a la importancia de su abordaje debido a las repercusiones que la situación tiene en el estado de salud mental de los jóvenes.

Sin embargo, y a pesar de la relevancia del tema, en la sociedad salvadoreña actual se le da poco énfasis a este, perpetrando el surgimiento y prevalencia de problemáticas psicoemocionales en poblaciones vulnerables, haciéndose así visible la necesidad de desarrollar alternativas de abordaje que permitan brindar herramientas, instrumentos y técnicas a los jóvenes que desempeñan el rol de cuidador para el adecuado afrontamiento de las responsabilidades implícitas en el papel que realizan.

Es por tanto que, para lograr un cambio y mejora significativos en la salud mental de los jóvenes cuidadores, es crucial desarrollar y establecer programas sociales que pretendan educar a la población sobre la distrofia muscular pues, dado que esta enfermedad tiene una baja prevalencia, existe una falta generalizada de información al respecto. De igual forma, dichos programas deben abordar las implicaciones que conlleva asumir el rol principal de cuidador informal y su impacto en la salud de los individuos que lo desempeñan, principalmente cuando se trata de adolescentes.

Asimismo, además de proporcionar información sobre la distrofia muscular y sus efectos, los programas sociales deberán ofrecer una serie de recursos y técnicas para el cuidado de la persona discapacitada, esto permitiéndoles a los cuidadores cumplir adecuadamente con las necesidades de los pacientes sin poner en riesgo su propia salud, tanto física como psicológica.

En última instancia, será requerido programas de apoyo psicoemocional e intervenciones psicológicas que permitan tanto abordar las problemáticas mentales potencialmente surgidas a raíz del desempeño del rol de cuidador como desarrollar técnicas y herramientas para el afrontamiento adaptativo de la situación, incluyéndose dentro de tales programas consejería y terapia psicológica, tanto grupal como individual.

Tabla relacional de representación de técnicas, variables o argumentos

Como se señaló en el apartado anterior, el enfoque en el estado de salud mental de adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular requiere de una serie de intervenciones tanto sociales como psicológicas que tengan como objetivo identificar los problemas derivados de la situación y proponer soluciones que no solo prevengan la aparición de nuevas problemáticas, sino que también aborden los desafíos existentes de manera efectiva.

De esta forma, es pertinente realizar propuestas de programas e intervenciones que busquen abordar la temática de cuidadores informales jóvenes con padres discapacitados desde las distintas esferas que componen el tema, pretendiendo desarrollar métodos y mecanismos para el afrontamiento efectivo de los desafíos, y el mejoramiento del bienestar de los individuos y aquellos que los rodean.

Tabla 6.

Propuesta de intervención para adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular

Propuestas de programas e intervenciones	Técnicas y ejercicios	Objetivos y beneficios
Programas informativos sobre distrofia muscular	1. Charlas y talleres educativos.	Los programas informativos sobre la distrofia muscular tienen por objetivo principal educar a las poblaciones sobre la enfermedad, los distintos tipos y sus características, y las implicaciones de esta.
	2. Boletines educativos.	
	3. Recursos digitales en redes sociales y foros de informativos.	
	4. Eventos comunitarios como jornadas de concientización y campañas informativas.	Así, los beneficios del desarrollo de programas informativos radican en la concientización de las sociedades sobre las enfermedades neurodegenerativas, las cuales, debido a su baja prevalencia, son poco conocidas y escasamente
	5. Grupos de apoyo comunitario.	

estudiadas, por lo que existe una amplia desinformación sobre estas y principalmente sobre las necesidades de los que las padecen.

Programas informativos sobre el desempeño del rol de cuidador informal de pacientes con distrofia muscular	1. Seminarios y exposiciones informativas sobre el rol de cuidador. 2. Sesiones de preguntas y respuestas con profesionales. 3. Talleres prácticos de cuidado de pacientes con distrofia. 4. Material educativo, tanto físico como virtual, sobre métodos y técnicas de cuidado de pacientes discapacitados.	Estos programas tienen como objetivo principal proveer tanto de información relevante sobre el cuidado de pacientes con discapacidad, como de apoyo y recursos a los individuos que desempeñan el rol. De igual forma, entre los beneficios de la implementación de esta clase de programas destaca el mejoramiento de la calidad de los cuidados brindados junto al mejoramiento del estado de salud mental de aquellos que desempeñan el rol de cuidadores.
Psicoterapia individual	1. Psicoeducación 2. Terapia de aceptación y compromiso. • Reestructuración cognitiva. • Desensibilización sistemática. • Diario de registros y pensamientos. • Inoculación del estrés.	La psicoterapia individual es una técnica imperante para el tratamiento de los adolescentes que desempeñan el rol de cuidador principal, esto pues, la terapia pretende identificar aquellos patrones de pensamiento que generan ansiedad y malestar emocional en el joven. Entre los beneficios de la terapia se encuentra el desarrollo de mecanismos de afrontamiento adaptativos que

- Entrenamiento en resolución de problemas. permiten el surgimiento de respuestas y conductas para la eficaz resolución de problemas y la disminución del malestar emocional que estas causan, asegurando así el mejoramiento del estado de salud mental.

Psicoterapia grupal

1. Psicoeducación
2. Terapia de aceptación y compromiso.
 - Mindfulness.
 - Aceptación.
 - Metáfora.
 - Establecimiento de metas.

La terapia grupal es una herramienta cuyo objetivo principal es proporcionarles a los adolescentes un espacio seguro para la expresión de pensamientos y emociones en la cual recibirá el apoyo tanto por parte del terapeuta como por parte de otros individuos que experimentan desafíos similares.

Así, dicho tipo de terapia es beneficioso para el estado de salud mental de los jóvenes pues les permite entablar relaciones interpersonales con iguales y desarrollar habilidades de comunicación, así como aprender mecanismos de afrontamiento que les permitan superar potenciales dificultades que puedan presentarse y aceptar las emociones que surgen a partir de estas, gestionándolas adecuadamente.

Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

1. En primera instancia, en base a lo abordado a lo largo de toda la investigación, es factible aseverar que el cuidado de una persona con distrofia muscular representa un impacto significativo en el estado de salud mental de los jóvenes que desempeñan el rol, implicando una serie de dificultades y desafíos entre las que figuran afectaciones en el establecimiento de relaciones e interacciones sociales y el potencial desarrollo de trastornos mentales como depresión y ansiedad, requiriendo esto de mecanismos de afrontamiento adaptativos y la presencia de redes de apoyo para la adecuada resolución de las problemáticas.
2. Como segundo punto, se destaca la estrecha relación entre el desarrollo de distrofia muscular y el estilo de vida de los adolescentes que fungen como cuidadores de la figura paterna dependiente. La presencia de una enfermedad degenerativa, que conlleva a la pérdida de la individualidad y autonomía del paciente, tiene un impacto significativo en la dinámica familiar y en el esquema jerárquico del grupo, resultando en la asunción de nuevas responsabilidades y tareas derivadas del cuidado del pariente afectado, lo que requiere de una reestructuración de la rutina familiar y la distribución de las labores.
3. En último lugar, se concluye que dentro de la realidad salvadoreña existe una palpable necesidad por aumentar la conciencia social y educación pública respecto a la distrofia muscular, las implicaciones del cuidado de un paciente dependiente, el impacto del rol de cuidador en la salud mental y física de quienes lo desempeñan y los desafíos experimentados por aquellos adolescentes que prestan estos servicios a figuras paternas. Dicha educación permitirá no solo un aumento en el apoyo social que dicho grupo minoritario recibe, sino también la creación e implementación de programas y estrategias de intervención que busquen abordar las necesidades emocionales y situacionales de los jóvenes, al tiempo que se proporcionan herramientas para el manejo de las implicaciones del rol de cuidador y se asegura el bienestar psicológico de los adolescentes a largo.

Recomendaciones

1. Como punto de partida, se recomienda a las instituciones gubernamentales de El Salvador la elaboración e implementación de programas sociales destinados a la concientización pública sobre enfermedades neuromusculares como la distrofia muscular, destacando sus implicaciones y necesidades de quienes las padecen.
Asimismo, es crucial tanto resaltar la participación de los cuidadores, especialmente adolescentes, como indispensable para el cuidado de familiares dependiente, como educar sobre el impacto que el desempeño del rol tiene en la salud mental, buscando así velar por el estado psicológico de los jóvenes, garantizando la disponibilidad de recursos, y apoyo psicosocial para los mismos.
2. En segunda instancia, se sugiere a las instituciones educativas de nivel básico y superior que desarrollen programas de sensibilización y educación dirigidos a profesores y estudiantes donde se aborden las necesidades específicas, desafíos y dificultades que enfrentan los adolescentes cuidadores, incluyéndose la dificultad tanto en el establecimiento de relaciones interpersonales sanas como en el afrontamiento de adversidades y el desempeño académico, permitiendo esto proporcionar un entorno seguro para los jóvenes en tal situación y brindándoles del apoyo y comprensión necesarios para el adecuado desenvolvimiento y desarrollo de actividades y labores escolares de manera efectiva.
3. En tercer lugar, se les recomienda a los centros de salud, tanto pública como privada, que inicialmente se provea de capacitaciones a los profesionales en salud para la identificación y abordaje de las necesidades psicoemocionales de las familias con presencia de distrofia muscular, siendo capaces de proveer de la información y recursos necesarios para el afrontamiento de la enfermedad.
De igual forma, es imperante que los centros de salud ofrezcan servicios de apoyo psicológico y social dirigidos exclusivamente a cuidadores adolescentes, proveyendo de asesoramiento grupal e individual, así como de recursos y programas de apoyo comunitario que permitan abrir espacios seguros para que los jóvenes puedan compartir experiencias y sentimiento surgidos a partir del desempeño del rol de cuidador principal de un paciente con distrofia muscular.

4. Se recomienda a las organizaciones de apoyo social existentes el desarrollo de programas de atención y oportunidades de ayuda prácticas dirigidas especialmente a pacientes con distrofia muscular y sus familiares, ofreciendo opciones como la asignación de mentores a jóvenes, el diseño de actividades comunitarias de ocio que busquen la reducción del estrés así como la formación de vínculos sociales y el mejoramiento del bienestar emocional, e iniciativas de atención psicológica gratuita para jóvenes que desempeñan el rol de cuidadores.

Dichas atenciones deben tener como objetivo principal el abordaje de las repercusiones psicoemocionales y sociales derivadas del cuidado de familiares dependientes, y el desarrollo de mecanismos de afrontamiento adaptativos que permitan la adecuada resolución de las problemáticas que puedan surgir, buscando así reducir la probabilidad de que surjan afecciones psicológicas como trastornos de ansiedad, depresión o el síndrome del cuidador quemado, las cuales, al no ser tratadas, pueden generar un impacto negativo en la vida de los jóvenes tanto a corto como a largo plazo.

5. Como última recomendación, se insta a todas las entidades mencionadas anteriormente, así como a los profesionales de la salud y la psicología, a utilizar las redes sociales y los medios de comunicación para difundir información tanto sobre la distrofia muscular como sobre el papel del cuidador y sus implicaciones, especialmente al tratarse de adolescentes.

De igual forma, es crítico destacar los servicios de apoyo disponibles para la población general, permitiendo esto alcanzar a público más amplio y generando así un incremento en la concientización de la importancia de la educación sobre el tema, previniendo la invisibilización de estos grupos minoritarios y priorizando el cuidado y mejoramiento de la salud mental de quienes se encuentran en tal situación.

Referencias

- Aranda, M. y Knight, B. (1997). The Influence of Ethnicity and Culture on the Caregiver Stress and Coping Process: A Sociocultural Review and Analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 342-354.
<https://academic.oup.com/gerontologist/article/37/3/342/739749>
- Argimon, J., Limón, E. y Abós, T. (2003). Comentario: Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32(2), 84-85.
<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-comentario-sobrecarga-calidad-vida-cuidadores-13049172#:~:text=Cuidador%20informal%20es%20aquella%20persona,alguna%20por%20realizar%20estas%20tareas>.
- Argumedo, G. y González, L. (2008). *El síndrome del Burnout en cuidadores informales de personas con VIH-SIDA y enfermedades crónicas* [Tesis de Grado, Universidad Centroamericana José Simeón Cañas].
- Asociación Francesa Contra las Miopías. (1991). *Miopatías congénitas y distrofias musculares congénitas*. Federación Española contra las Enfermedades Neuromusculares.
<http://asemcantabria.org/wp-content/uploads/2015/09/Miopatias-congenitas-y-DM-Congenitas.pdf>
- Asociación Gallega Contra las Enfermedades Neuromusculares. (2017). *Enfermedades Neuromusculares*. <https://asemgalicia.com/enfermedades-neuromusculares/>
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Montiano, E. y Díaz-Albo, E. (Ed.). (2010). *Guía de recursos sociosanitarios y paliativos en Álava*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/07-NECESIDADES-DE-LOS-CUIDADORES-DEL-PACIENTE-CRONICO-guia-rec-alava-7-seccion.pdf>
- Borrás, T. (2014). Adolescencia: definición, vulnerabilidad y oportunidad. *Correo Científico Médico*, 18(1), 5-7.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1560-43812014000100002

- Brigham and Women's Hospital. (2015). *Tipos de distrofia muscular y enfermedades neuromusculares*.
<https://healthlibrary.brighamandwomens.org/spanish/diseasesconditions/adult/NervousSystem/85,P03885>
- Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J., Salgado, H. y Pérez, E. (2016). Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 5(10).
<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwi98dGqkoyEAxWqgoQIHWx4DtoQFnoECDcQAQ&url=https%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F5710239.pdf&usg=AOvVaw2UXdrq1vOtvzBovkVI9Hev&opi=89978449>
- Canessa, B. (2002). Adaptación psicométrica de las Escalas de Afrontamiento para Adolescentes de Frydenberg y Lewis en un grupo de escolares de Lima metropolitana. *Persona*, 5(005), 191-233.
<https://revistas.ulima.edu.pe/index.php/Persona/article/view/876/826>
- Cantillo, M., Lleopart, T. y Ezquerro, S. (2018). El cuidador informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería global*, 17(50), 515-541.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000200515
- Castiglioni, C., Jofré, J. y Suárez, B. (2018). Enfermedades neuromusculares. Epidemiología y Políticas de Salud en Chile. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(6), 594-598. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-enfermedades-neuromusculares-epidemiologia-politicas-salud-S0716864018301184>
- Castro, R. y Vargas-Escobar, L. (2020). Efectividad de una intervención de enfermería para modificar la autoeficacia y la sobrecarga del cuidador del paciente hemato-oncológico. *Revista Cuidarte*, 11(2), 1-18.
<https://www.proquest.com/docview/2652682170?pq-origsite=summon&sourcetype=Scholarly%20Journals>

- Centers for Disease Control and Prevention. (2023). *About Mental Health*.
<https://www.cdc.gov/mentalhealth/learn/index.htm>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2016). *Información básica sobre la distrofia muscular*.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/musculardystrophy/facts.html#:~:text=Las%20distrofias%20musculares%20son%20un,tareas%20de%20la%20vida%20diaria>.
- Chakraborty, R., Jana, A. y Mahesh, V. (2023). Caregiving: a risk factor of poor health and depression among informal caregivers in India- A comparative analysis. *BMC Public health*, 23(1), 42.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9817300/#:~:text=Results,diagnosed%20to%20have%20depressive%20symptoms>.
- Chaustre, D. y Chona, W. (2011). Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación. *Revista de la Facultad de Medica*, 19(1), 37-44.
<http://www.scielo.org.co/pdf/med/v19n1/v19n1a05.pdf>
- Che, E. y Othman, N. (2015). Psychological approach in managing muscular dystrophy patients in Malaysia. *Iranian Journal of Public Health*, 44(3), 418-419.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4402424/>
- Checa, V., Orben, M. y Zoller M. (2019). Funcionalidad familiar y desarrollo de los vínculos afectivos en niños con problemas conductuales de la fundación "Nurtac" en Guayaquil, Ecuador. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y humanidades*, 6(2), 149-163. <http://scielo.iics.una.py/pdf/academo/v6n2/2414-8938-academo-6-02-149.pdf>
- Coleiro, D. (2023). *Relationships between informal caregiving and family dynamics within the experience of chronic illness: Stories from Maltese Context* [Disertación Doctoral, Universidad de Bristol]. https://research-information.bris.ac.uk/ws/portalfiles/portal/389480468/Final_Copy_2024_01_23_Coleiro_D_PhD_Redacted.pdf
- Covarrubias, L. y Andrade, R. (2012). Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index de Enfermería*, 21(3),

- 131-135. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000200005
- Cvetkovic-Vega, A., Maguiña, J., Soto, A., Lama-Valdivia, J. y Correa, L. (2021). Estudios transversales. *Revista de la Facultad de Medicina Humana*, 21(1), 179-185. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-05312021000100179
- Cyr, K. (2023). *Muscular Dystrophy Life Expectancy*. <https://www.verywellhealth.com/muscular-dystrophy-life-expectancy-5202089>
- de León, A., Acevedo, A., de León, A., Juárez, C., Bolaños, L. y Ramírez, M. (2016, 25 de febrero). *Adolescencia desde la teoría psicoanalítica* [Presentación de diapositivas]. Prezi. https://prezi.com/bi7ax4_oe93s/adolescencia-desde-la-teoria-psicoanalitica/#:~:text=Para%20Freud%20la%20adolescencia%20se,el%20yo%2C%20ya%20que%20los
- Díaz-Pinto, D. y Osuna, S. (2022). *Cuidados de la persona cuidadora. Distrofia muscular de Duchenne y Becker*. Duchenne Parent Project España. <https://www.duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2022/05/012-Guia-Cuidados-Cuidador-WEB.pdf>
- Do, T. (2023). *Muscular Dystrophy*. <https://emedicine.medscape.com/article/1259041-overview?form=fpf#a1>
- Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. e Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 38(1), 16-23. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-ansiedad-depresion-cuidadores-pacientes-dependientes-S1138359311002486>
- Earle, N. y Bevilacqua, J. (2018). Distrofias musculares en el paciente adulto. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(6), 599-610. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-distrofias-musculares-el-paciente-adulto-S0716864018301160>
- Emery, A. (1993). Duchenne muscular dystrophy - Meryon's disease. *Neuromuscular Disorders*, 3(4), 263-266.

- <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S096089669390018F#:~:text=In%20a%20communication%20to%20the,later%20referred%20to%20as%20Du%20chenne>
- Emery, A. (2002). The muscular dystrophies. *The Lancet*, 359(9703), 687-695.
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(02\)07815-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(02)07815-7/fulltext)
- Emery, A. y Emery, M. (1993). Edward Meryon (1809-1880) and muscular dystrophy. *Journal of Medical Genetics*, 30(6), 506-511.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1016427/pdf/jmedgene00008-0060.pdf>
- Estévez, E., Jiménez, T. y Musitu, G. (2011). *Relaciones entre padres e hijos adolescentes* (vol. 8). Nau Llibres. https://naullibres.com/wp-content/uploads/2019/08/9788476427392_L33_23.pdf
- Etxeberria, I. (1998). Cuidadores informales menores de edad. *Zerbitzuan*, (34), 29-37.
<https://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Cuidadores%20informales%20omenores%20de%20edad.pdf>
- Fernandez, D., Lorenzo, A. y Zaldivar, T. (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Revista cubana de salud pública*, 45(2).
<https://scielosp.org/article/rcsp/2019.v45n2/e1510/es/>
- Flores, G. y Arcos, M. (2018). Afrontamiento y sobrecarga subjetiva de cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia. *Revista de Psicología*, 1, 39-48.
<https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/4/3>
- Folgueiras, P. (2016). *La entrevista* [PDF]. <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2022). *Características de la adolescencia* [PDF]. <https://www.unicef.org/uruguay/media/5416/file/Ficha%201%20-%20Características%20de%20la%20adolescencia.pdf>

- Fondo de Población de las Naciones Unidas. (2023). *Análisis sobre la situación de las personas con discapacidad en el Salvador, 2023* [PDF]. https://elsalvador.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/analisis_personascondiscapacidad_elsalvador2023.pdf
- Fundación Colombiana para Distrofia Muscular. (2023). *Orientación Psicológica FCDM*. <https://distrofiamuscularcolombia.org/orientacion-psicologica/>
- García, C. y Parada, D. (2018). "Construcción de adolescencia": una concepción histórica y social inserta en las políticas públicas. *Universitas Humanística*, (85), 347-373. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.uh85.cach>
- García, F. y Ruiz, A. (2004). *Análisis y propuesta de un modelo logístico para la empresa Productos Agropecuarios Santa Cecilia S.A de C.V* [Tesis de Grado, Universidad de las Américas Puebla]. http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lad/garcia_m_f/capitulo4.pdf
- García, F., Manquían, E. y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 87-97. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010
- García, I. (2018). *Influencia del contexto social sobre la conducta de los estudiantes de grado séptimo un de la institución educativa Hugo Ángel Jaramillo del sector Málaga de la ciudad de Pereira* [Tesis de Grado, Universidad Tecnológica de Pereira]. <https://repositorio.utp.edu.co/server/api/core/bitstreams/290104d3-e423-4a58-85ef-89e4703c3e6f/content>
- García, M. (2018). *Nivel de Estrés, Depresión y ansiedad en Cuidadores Informales de pacientes con Alzhémier* [Tesis de Grado, Universidad Miguel de Cervantes]. <https://www.umcervantes.cl/wp-content/uploads/2019/05/Nivel-de-Estres-Depresión-y-Ansiedad-en-cuidadores-informales-de-pacientes-con-Alzheimer.pdf>
- Garzón, A. (1998). Familismo y creencias políticas. *Psicología política*, (17), 101-128. <https://www.uv.es/garzon/psicologia%20politica/N17-5.pdf>

- Genetic and Rare Diseases. (2017). *Distrofia muscular*.
<https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12609/distrofia-muscular>
- Ghisiglieri, F. y Gigena, A. (2020). Familismo como posibilidad vincular en la subjetivación de jóvenes en condiciones de pobreza en Córdoba (Argentina). *Escritos*, 28(60), 93-108.
<https://revistas.upb.edu.co/index.php/escritos/article/view/620/455>
- Gómez-Martinho, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas Mayores dependientes* [Tesis de Master, Universidad Pontificia Comillas].
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf>
- González, C., Álvarez, J. y Cornejo, R. (2020). *Vivencias de los cuidadores informales primarios de personas con alzheimer* [Tesis de Grado, Universidad Centroamericana José Simeón Cañas].
- Güemes-Hidalgo, M., Ceñal, M. y Hidalgo, M. (2017). Desarrollo durante la adolescencia. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*, XXI(4), 233-244.
<https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Desarrollo%20durante%20la%20Adolescencia.pdf>
- Gunnerson, T. (2021). *Siendo un fenómeno creciente, los cuidadores jóvenes necesitan reconocimiento y apoyo*. <https://www.heart.org/en/news/2021/11/03/siendo-un-fenomeno-creciente-los-cuidadores-jovenes-necesitan-reconocimiento-y-apoyo>
- Gutiérrez, B. y Rodríguez, K. (2022). *Transformación de la Dinámica Familiar del Cuidador Principal, de un Adulto Mayor con Enfermedad Crónica* [Tesis de Grado, Universidad del Quindío].
<https://bdigital.uniquindio.edu.co/bitstream/handle/001/6246/TRABAJO%20DE%20GRADO%20TRANSFORMACIÓN%20DE%20LA%20DINAMICA%20FAMILIAR%20DEL%20CUIDADOR%20PRINCIPAL%20GUTIERREZ%20Y%20RODRIGUEZ%202022-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Guzmán, L. (2017). *La adolescencia. Principales características* [PDF].
<https://www.cch.unam.mx/padres/sites/www.cch.unam.mx.padres/files/archivos/07-Adolescencia2.pdf>
- Hall, D. (2014). Caregiver, Self-Efficacy. En A. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (572-574). Springer Dordrecht.
https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-94-007-0753-5_284#citeas
- Henríquez, N. (2010). *Identidad y separación en el proceso adolescente. Aproximaciones psicoanalíticas* [Tesis de grado, Universidad de Chile].
https://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2010/cs-henriquez_n/pdfAmont/cs-henriquez_n.pdf
- Hernández, L. (2011). Adolescencia: ¿Adolecer es padecer?. *Salus*, 15(2), 5-6.
https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382011000200003#:~:text=La%20palabra%20adolescencia%20deriva%20del,%20y%20Adolescere%20“crecer”.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6.^a ed.). McGraw-Hill. Obtenido de <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Hunt, G., Levine, C. y Naiditch, L. (2005). *Young Caregivers in the U.S.* National Alliance for Caregiving en colaboración con United Hospital Found.
<https://www.yumpu.com/en/document/view/43585724/young-caregivers-in-the-us-2005-national-alliance-for-caregiving>
- Im, S., Lee, S., Moon, J., Park, E. y Park, Y. (2010). Quality of life for primary caregivers of muscular dystrophy patients in South Korea. *Chinese Medical Journal*, 123(4), 452-457.
https://journals.lww.com/cmj/fulltext/2010/02020/quality_of_life_for_primary_caregivers_of_muscular.14.aspx

- Imura, O. (2011). Psychological support for patients with muscular dystrophy. *Brain and nerve = Shinkei Kenkyū no Shippo*, 63(11), 1245-1252.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22068477/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2022, 3 de octubre). *Encuesta nacional para el sistema de cuidados (ENASIC) 2022* [Comunicado de prensa].
https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/ENASIC/ENASIC_23.pdf
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. (2022). *Distrofia muscular*. <https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/formalarga/distrofia-muscular>
- Instituto Nacional de Salud. (2021). *Encuesta Nacional de Salud* [PDF].
<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/06/1372915/ens2021-informe-final-el-salvador.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *Cuidadores informales de pacientes con cáncer: funciones, carga e intervenciones de apoyo (PDQ) - Versión para profesionales de la salud*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>
- Jaimes, M. y Sierra, M. (2022). *Sobrecarga en Cuidadores Informales de personas con Discapacidad Intelectual pertenecientes a la fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga* [Tesis de Grado, Universidad Autónoma de Bucaramanga].
https://repository.unab.edu.co/bitstream/handle/20.500.12749/16735/2022_Tesis_Maria_Alejandra_Jaimes.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Johns Hopkins Medicine. (2019). *Types of Muscular Dystrophy and Neuromuscular Diseases*. <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/types-of-muscular-dystrophy-and-neuromuscular-diseases>
- Klotz, J. (2023). *Distrofia muscular en niños y adolescentes: información para las familias*. <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/chronic/Paginas/muscular-dystrophy-in-children-information-for-families.aspx>

- Krauskopf, D. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambios. *Adolescencia y Salud*, 1(2), 23-31.
[https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-41851999000200004#:~:text=La%20adolescencia%20es%20el%20período,entorno%20\(Krauskopf%2C%201994\).](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-41851999000200004#:~:text=La%20adolescencia%20es%20el%20período,entorno%20(Krauskopf%2C%201994).)
- Landfeldt, E., Edström, J., Bucellas, F., Kirschner, J. and Lochmüller, H. (2018). Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systemic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(10), 987-996.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.13934>
- Lara, C., Medina, J., Cortez, L., Cortes, D. y Carrillo, A. (2023). Estrés percibido y apoyo social percibido en cuidadores informales del adulto mayor. *Salud Uninorte*, 39(2), 601-616.
<https://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/14798/214421446778>
- León-Campos, M., Slachevsky, A. y miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2-3), 73-80.
<https://www.elsevier.es/es-revista-ansiedad-estres-242-articulo-afrontamiento-apoyo-social-depresion-cuidadores-S1134793718300150#:~:text=Los%20mecanismos%20de%20afrentamiento%20más,tiene%20menos%20necesidades%20no%20cubiertas.>
- Lillo, J. (2004). Crecimiento y comportamiento en la adolescencia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, (90), 57-71.
<https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/n90/v24n2a05.pdf>
- López, M. y Molina, J. (2020). La salud mental en El Salvador: los costos invisibles de un problema olvidado. Un abordaje desde las Ciencias Sociales. En G. Burgos (Ed.), *Análisis socioeconómico de El Salvador: año 2020* (pp. 73-94). Universidad Centroamericana José Simeón Cañas.
https://www.researchgate.net/publication/349145077_La_salud_mental_en_El_Sa

lvador_los_costos_invisibles_de_un_problema_olvidado_Un_abordaje_desde_las
_Ciencias_Sociales

- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Moreno, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>
- Lozano, A. (2014). Teoría de Teorías sobre la Adolescencia. *Ultima década*, 22(40), 11-36. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22362014000100002#:~:text=Stanley%20Hall%20describe%20la%20adolescencia,del%20egoísmo%20al%20altruismo%20idealista.
- Lugo, L., Moreno, S., Hincapié, L., Rodríguez, C., Moreno, L., Pórtela, J. y Cetina, M. (2014). *Guía práctica clínica para la detección temprana, atención integral, seguimiento y rehabilitación de pacientes con diagnóstico de distrofia muscular*. Sistema General de Seguridad Social en Salud. https://distrofiamuscularcolombia.org/docs/guia/GPC_DM_37_padres_cuidadores.pdf
- Mah, J., Korngut, L., Fiest, K., Dykeman, J., Day, J., Pringsheim, T. y Jette, N. (2015). A Systemic Review and Meta-analysis on the Epidemiology of the Muscular Dystrophies. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 41(1), 163-177. <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-of-neurological-sciences/article/systematic-review-and-metaanalysis-on-the-epidemiology-of-the-muscular-dystrophies/E0B3B88D8EB9D7047CD9212AB57D08D5>
- Malta, L. (2021). *Distrofia muscular*. <https://www.discapnet.es/discapacidad/tipos-de-discapacidad/discapacidad-fisica/distrofia-muscular>
- Martel, J. y Lovering, C. (2023). *What You Need to Know About Muscular Dystrophy*. <https://www.healthline.com/health/muscular-dystrophy>
- Martínez, P. y Molano, J. (2014). Distrofias Musculares. *Sociedad Española de Medicina de Laboratorio*, 18, 64-74.

- <https://www.seqc.es/download/tema/5/2960/1324859678/2275155/cms/tema-8-distrofias-musculares.pdf/>
- Martínez, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013
- Miranda, G. (2018). ¿De qué hablamos cuando hablamos de salud mental?. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 25(83), 86-95. <https://www.redalyc.org/journal/279/27957772009/27957772009.pdf>
- Mora-Castañeda, B., Fernández-Liria, A., Pedroso-Chaparro, M. y Márquez-González, M. (2020). Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. *Psicología Conductual*, 28(3), 517-531. https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2020/12/08.Mora_28-3.pdf
- Mumal, I. (2018). *Caregiving in DMD Has Significant Overall Impact on Everyday Life, Health, Review Shows*. <https://musculardystrophynews.com/news/dmd-caregiving-significant-overall-impact-health-life-review-study/>
- Muñoz, E. (2018). El trastorno neuromuscular, un reto diagnóstico. *Pediatría Panamá*, 47(2), 34-42. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/10/914173/trastorno-neuromuscular.pdf>
- Nakanishi, M., Stanyon, D., Richards, M., Yamasaki, S., Ando, S., Endo, K., Hosozawa, M., Miyashita, M., Hiraiwa-Hasegawa, M., Kasai, K. y Nishida, A. (2023). Informal Caregiving in Adolescents from 10 to 16 Years Old: A Longitudinal Study Using Data from the Tokyo Teen Cohort. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(15), 6482. <https://doi.org/10.3390/ijerph20156482>
- National Institute of Child Health and Human Development. (2020). *What are the treatments for muscular dystrophy (MD)?*. <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/musculardys/conditioninfo/treatment>

- Navarro-Abal, Y., López-Lopez, M., Climent-Rodríguez, A. y Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33(3), 268-271. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112019000300268
- Neugaard, B. (2014). Caregiving and Quality of Life. En A. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (581-584). Springer Dordrecht. https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-94-007-0753-5_3795
- Nieto, N. (2018). *Tipos de investigación* [Tesis de grado, Universidad Santo Domingo de Guzmán]. Repositorio Institucional USDG. <https://core.ac.uk/download/pdf/250080756.pdf>
- Noell-Boix, R., Ochandorena-Acha, M., Reig-Garcia, G., Moreno-Casbas, M. y Casas-Baroy, J. (2022). Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio. *Enfermería Global*, 21(68), 71-99. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400003
- Ojeda, E. (2023). *¿Cuál es la diferencia entre salud mental y salud emocional?*. <https://centrointegraldepsicologia.com/cual-es-la-diferencia-entre-salud-mental-y-salud-emocional/>
- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Salud del adolescente*. https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
- Organización Mundial de la Salud. (2022). *Salud mental: fortalecer nuestra respuesta*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
- Oyola, C., Camejo, Z., Pita, M. y Zaldivar, T. (2022). Sobrecarga del cuidador y distrofia mitotónica de Steinert tipo 1. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 40(4). <http://scielo.sld.cu/pdf/ibi/v40n4/1561-3011-ibi-40-04-e656.pdf>

- Ozkaya, O. (2021). *Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)*.
<https://www.rarediseaseadvisor.com/disease-info-pages/muscular-dystrophy-epidemiology/>
- Pabón, D., Galvis, M. y Cerquera, A. (2014). Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 31(1), 59-77.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21330429004>
- Pabón, D., Galvis, M. y Cerquera, A. (2014). Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 31(1), 59-77.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21330429004>
- Pabón, L. (2022). *Cuidadores. Familiares e informales de personas con discapacidad*. Universidad Santo Tomas.
<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/49734/cuidadores-familiares-e-informales2.pdf?sequence=6>
- Palacio, N. (2018). *Bienestar emocional. Consejería de Salud*.
https://www.redlocalsalud.es/wp-content/uploads/2019/07/5_Bienestar-emocional_RELAS-1.pdf
- Pater, R., Garmendia, J., Gallais, B., Graham, C. y Voet, N. (2023). 267th ENMC International workshop: psychological interventions for improving quality of life in slowly progressive neuromuscular disorders. *Neuromuscular Disorders*, 33(7), 562-569. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2023.03.012>
- Peiró, C. (2022). *La importancia del vínculo afectivo entre padres e hijos*.
<https://arrelspsicologia.com/es/la-importancia-del-vinculo-afectivo-entre-padres-e-hijos>
- Pereira, M. (2020). ¿Qué quiere un adolescente? Los límites del psicoanálisis y los múltiples modos de interpretar a ese sujeto. *Revista Affectio Societatis*, 17(32), 128-149.
<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2a>

- hUKEwjP8OHzkP2EAxWwSDABHc3zAIUQFnoECDEQAQ&url=https%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F8171573.pdf&usg=AOvVaw3-x3PYlG-nMRNvtVupGo_5&opi=89978449
- Pérez, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar* [Tesis de Grado, Universidad Pública de Navarra]. https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYES A.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Reyes-Ruiz, L. y Carmona, F. (2020). La investigación documental para la comprensión ontológica del objeto de estudio [PDF]. <https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/6630/La%20investigaci%C3%B3n%20documental%20para%20la%20comprensi%C3%B3n%20ontol%C3%B3gica%20del%20objeto%20de%20estudio.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%20documental%20es%20una,eventos%2C%20entre%20otros%3B%20en%20ella>
- Pineda, S. y Aliño, M. (1999). El concepto de la adolescencia. *Manual de prácticas clínicas para la atención integral de la adolescencia*, 15-23. <https://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/adolescencia/>
- Riverol, M. (2014). *Distrofias musculares*. <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/distrofias-musculares>
- Rojas, I. (2011). Elementos para el diseño de técnicas de investigación: una propuesta de definiciones y procedimientos en la investigación científica. *Tiempo de Educar*, 12(24), 277-297. <https://www.redalyc.org/pdf/311/31121089006.pdf>
- Rubin, M. (2017). *Introducción a los trastornos musculares hereditarios*. <https://www.msdmanuals.com/es-es/professional/pediatría/trastornos-musculares-hereditarios/introducci%C3%B3n-a-los-trastornos-musculares-hereditarios>
- Rubio, A. (2022). *La adolescencia* [PDF]. <https://sepeap.org/wp-content/uploads/2022/02/Articulo-Adolescente.pdf>
- Ruiz, J., Benito-Ruiz, E., Guerrero, P., Lobera, E., Fickinger, A. y Cardiel, J. (2022). Síndrome de Burnout en cuidadores informales. *Revista Sanitaria de*

- Investigación*, 3(11). <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/sindrome-de-burnout-en-cuidadores-informales/>
- Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30. https://www.researchgate.net/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_vision_actual
- Sanchez, A. (2018). *Distrofia muscular. Qué es, causas, síntomas y tratamiento*. <https://www.fisioterapia-online.com/articulos/la-distrofia-muscular-que-es-causas-sintomas-y-tratamiento>
- Sangurima, P. y Segarra, K. (2012). *Cultura emo y desarrollo de la personalidad* [Tesis de Pregrado, Universidad de Cuenca]. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/2202/1/tps704.pdf>
- Segura-Pacheco, A., Peña-Sánchez, R. y Gonzalez, E. (2014). Valoración de la ansiedad y depresión en cuidadores informales del adulto mayor dependiente del Policlínico Chiclayo - Oeste durante julio-diciembre 2012. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Asenjo*, 7(1), 19-23. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1051882>
- Shrestha, S., Arora, S., Hunter, H. y Debesay, J. (2023). Changing dynamics of caregiving: a meta-ethnography study of informal caregivers' experiences with older immigrant family members in Europe. *BMC Health Services Research*, 23(43). <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-023-09023-4#Sec19>
- Solís, C. y Vidal, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento adolescente. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizan*, VII(1), 33-39. http://www.hhv.gob.pe/wp-content/uploads/Revista/2006/I/3-ESTILOS_Y ESTRATEGIAS_DE_AFRONTAMIENTO.pdf
- Stratmann, M., Forsell, Y., Möller, J. y Liang, Y. (2021). Informal care and the impact on depression and anxiety among Swedish adults: a population-based cohort study. *BMC Public Health*, 21(1263).

- <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-021-11246-1#Abs1>
- Subiela, X., Calero, C. y Gómez-Escalonilla, S. (2022). Autoeficacia percibida de personas cuidadoras familiares de la Zona Básica de Salud de Torrijos. *Metas de Enfermería*, 25(10), 50-59. https://www.researchgate.net/publication/366183045_Autoeficacia_percibida_de_personas_cuidadoras_familiares_de_la_Zona_Basica_de_Salud_de_Torrijos
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2023). *What is Mental Health?*. <https://www.samhsa.gov/mental-health>
- Theadom, A., Rodrigues, M., Roxburgh, R., Balalla, S., Higgins, C., Bhattachrjee, R., Jones, K., Krishnamurthi, R. y Feigin, V. (2015). Prevalence of Muscular Dystrophies: A Systemic Literature Review. *Neuroepidemiology*, 43(3-4), 259-268. <https://karger.com/ned/article/43/3-4/259/226690/Prevalence-of-Muscular-Dystrophies-A-Systematic>
- Unión de Asociaciones Familiares. (2016). *Cuando la responsabilidad del cuidado llega siendo joven*. <https://unaf.org/cuando-la-responsabilidad-del-cuidado-te-llega-siendo-joven/>
- Uribe M. (1999). El desarrollo del pensamiento formal y la adolescencia universitaria. *Perfiles Educativos*, (60). <https://www.redalyc.org/pdf/132/13206009.pdf>
- Urresti, M. (2000). Cambio de escenarios sociales, experiencia juvenil urbana y escuela. En E. Tenti (comp.), *Una escuela para los adolescentes: reflexiones y valoraciones* (ed. 1) (pp. 11-78). LOSADA. https://www.cfp5.edu.ar/aula/bibliografia/eldocente/U2%20Urresti.%20Cambios%20de%20escenarios%20sociales_.pdf
- Watson, S. (2022). *Muscular Dystrophy*. <https://www.webmd.com/children/what-is-muscular-dystrophy>
- Zenteno, A. (2015). *Autoeficacia del cuidador familiar relacionada con sus características biopsicosociales y con los indicadores de morbilidad de la persona en estado crítico por descompensación de su patología crónica* [Tesis de Grado, Universidad

de Concepción].
http://repositorio.udec.cl/jspui/bitstream/11594/1895/1/Tesis_Autoeficacia_del_Cuidador.Image.Marked.pdf

Zenteno, A., Cid, P. y Saez, K. (2017). Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 146-154.
<https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-pdf-S1665706317300374>

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

Anexo 2. Entrevista al profesional de salud mental

Tema: Estado de salud mental de hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular

Fecha: 22 de febrero de 2024

Lugar: Plataforma Zoom

Nombre del entrevistado: María Fernanda Calderón

Ocupación del entrevistado: Licenciada en Psicología

Nombre del entrevistador: María José Lorenzana Valle

Entrevistador: pues mi tema, creo que te lo había comentado anteriormente es “Estado de salud mental de adolescentes hijos cuidadores de padres con distrofia muscular”. Em... las preguntitas que te quiero hacer son las siguientes, son diez preguntitas nada más. Eh... ¿cuáles son las implicaciones psicológicas que tiene en la familia el diagnóstico de una enfermedad degenerativa como la distrofia muscular?

Entrevistado: mirá, sin importar cuál es el apellido, es decir, cuál es la... la enfermedad degenerativa que estamos hablando, definitivamente no podemos comenzar a abordar el tema familia ¿verdad? ¿así?

Entrevistador: sí.

Entrevistado: ah vaya, primero el familiar es un cuidador no formal, o sea, eso no lo podemos dejar. Es diferente a una enfermera, a un médico, a un psicólogo que está preparado- está preparado para ser cuidador- el familiar es un cuidador no formal, es decir, no está entrenado para... y hablamos de sensación de fracaso, de una existencia agotada o gastada, y sobre todo de la sobrecarga de exigencias de energías y recursos personales, o en sí de- de su fortaleza. O sea, hablamos de un agotamiento físico, emocional y actitudinal.

Entrevistador: okey. Eh ¿cómo se ve afectada la dinámica de familia al haber presencia de una enfermedad degenerativa en una de las figuras paternas?

Entrevistado: esto Lorenzana ¿te referís a los papás?, ¿cómo les afecta vea?

Entrevistador: eh, bueno, cómo se ve afectada la dinámica familiar en general, hijos, padres.

Entrevistado: vaya, primero no podemos- vaya, cuando hablamos de familia, hablamos de los holones familiares, verdad, como de esas alianzas que se tiene dentro de la familia y primero, realmente, uno en la familia busca más... eh, centrarse en el papel de cuidador, sobre todo tiende a ser, no digo que sea siempre, pero tiende a ser la madre quien se... avoca a cuidar a esta persona, ya sea hijo o- es decir, sin importar quién sea, y el padre, si tenemos la suerte de que haya un padre, porque sabemos que nuestra familia, nuestra- la mayoría de familias salvadoreñas se vive en un matriarcado, es el que se encarga de- de proveer económicamente, entonces si en dado caso llegase a haber más hijos dentro de la pareja, estos hijos caen en un segundo plano y toda la vida se lleva en torno a esta enfermedad degenerativa, que sobre todo cuando comienzan los- los diagnósticos no es como “ay, hay una prueba para esto”, sino que es un diagnóstico que es sumamente complicado. No sé si ahí contesto.

Entrevistador: si, vaya. La tercera es: ¿cómo influye la dinámica familiar en el bienestar emocional de los adolescentes?

Entrevistado: mirá, primero, con esto de los holones que te hablaba es que mamá y papá tengan una alianza familiar, o sea, cuidadores muy fuertes, porque pasa, sobre todo mucho en Latinoamérica que uno de los hermanos, sobre todo el hermano mayor o la hermana mayor, es quien asume esta gran parte de la responsabilidad. El bienestar emocional de los adolescentes existe, o sea, eso de que los adolescentes son seres complicados, etc., son- están en un proceso de transición y debemos de verlos como sí. Además... pues, tener una relación positiva, una relación muy solidaria entre los padres y los adolescentes, fomentar la autonomía de ellos, porque todavía no son niños pero todavía no son adultos- ya no son niños, perdón, pero todavía no son adultos, y sobre todo posibilitar el punto de vista durante los conflictos, porque conflictos en la adolescencia, llámese un diagnóstico de una enfermedad degenerativa, un diagnóstico de cualquier cosa, o sea, o cualquier etapa de la adolescencia o cualquier situación va a ser conflictiva, entonces como aprender a dialogar estos conflictos.

Entrevistador: okey, perfecto. Eh, la cuarta pregunta es ¿cómo ese rol del cuidador principal de un paciente con una enfermedad degenerativa afecta el desarrollo social de los adolescentes que lo desempeñan?

Entrevistado: si, definitivamente hay. Mirá, si tú buscás hay un montón de investigaciones, pero hay tres dimensiones que la gran mayoría abarcan, que es primero el agotamiento emocional, y aquí hablamos de un adolescente, es un adolescente que- tenés expectativas de lo que es la adolescencia, o sea, lo hablamos de tu problema físico pero, o sea, solo basta con ver una película con saber lo que esperas de la adolescencia, verdad, esa idea que nos vendieron de la universidad, de ir a fiestas, drogas, etc.; luego, a parte del agotamiento emocional, porque posiblemente no haya un diagnóstico certero, porque los medicamentos no te están haciendo efecto, porque, bueno... si tenés suerte estas en tratamiento privado, que es carísimo, y si no te toca ir al público, que deja muchísimo que desear, a parte está la despersonalización, es super normal, y una reducida relación personal, el entorno de la vida de la persona solamente se vuelve- se vuelve la enfermedad y todas las conversaciones en torno a la persona es sobre su enfermedad degenerativa.

Entrevistador: okey, eh, ¿Cuáles son las pri- afectaciones psicológicas principalmente presentadas por adolescentes que desempeñan el rol de cuidadores y cuál es su implicación en su desarrollo emocional?

Entrevistado: mirá, podemos hablar de- de- no me gustaría patologizar porque creo que no es la intención, pero si hablamos de sentimientos de tristeza, de desesperación, de indefensión, de desesperanza, enfado, irritabilidad, preocupación, ansiedad, culpa, y esto lo vamos relacionando un poco con el Síndrome de Burnout, que el Síndrome de Burnout no es- no está dentro de los manuales diagnósticos, eso sí lo quiero- lo quiero resaltar. Pero, o sea, todo comienza a partir de ahí, verdad.

Entrevistador: okey. Eh, ¿qué elementos contribuyen al surgimiento y/o mantenimiento de trastornos en adolescentes cuidadores de padres con enfermedades degenerativas?

Entrevistado: ¿te referís al adolescente?

Entrevistador: si, o sea, adolescente que hace el rol de cuidador y qué elementos contribuyen a que surjan o se mantengan trastornos.

Entrevistado: ajá, primero la exclusión social, o sea si te ponés a buscar un grupo de apoyo aquí en el país no va a existir, o sea, los grupos de apoyo más fuertes es una asociación que se llama ASFAE, que es para familiares o amigos de personas con esquizofrenia u otros

trastornos mentales, pero no va dentro de una enfermedad degenerativa, así que primero es la exclusión social, la discriminación que sufren ellos porque aparte de ejercer el rol de cuidador tienen que estudiar, o sea, o sea, tienen que- tienen que ir a la escuela, tienen que ir a la universidad, tienen que ir a donde sea que vayan, o sea, su vida prácticamente sigue como... igual, pero no es igual. Y a parte de los problemas de estigmatización que existen sobre ese tipo de- de padecimientos, verdad, ya ni si quiera les podemos decir enfermedades porque no- no siempre tienen una cura.

Entrevistador: okey. ¿de qué manera afecta el impacto psicológico en los adolescentes de cui- cuidadores de padres con enfermedades degenerativas en sus relaciones interpersonales?

Entrevistado: mirá, primero... para el ser humano es necesario sentirse parte de algo, o sea, siempre es necesario sentirse parte de- como de algún grupo, por decírtelo así. Em, y el impacto psicológico pues afecta todas y cada una de las áreas porque si el adolescente es el único cuidador, y te repito, como te decía al principio, es un cuidador no formal, es decir, es una persona que no está preparada para esto, te afecta en- en cada una de- en cada una de tus áreas como en estresores, con problemas de conducta, con arranques de ira, o sea, no sé si te contesté la pregunta.

Entrevistador: si, eh... ¿cuáles son las estrategias de afrontamiento principalmente utilizadas por adolescentes que desempeñan el rol de cuidadores principales?

Entrevistado: mirá, primero el adolescente no debería de ser un cuidador principal, o sea, el adolescente no es un adulto y no es que le haya tocado, o sea, primero- o sea, estamos en contra del trabajo infantil, sin embargo, sabemos que, viendo la realidad, esto no siempre es así, entonces primero necesita mucho apoyo por parte de sus padres, necesita mucho apoyo por parte de su círculo cercano, porque algo que tiende a pasar es que comienzan a despersonalizarse y que comienzan con una reducida realización personal, entonces cualquier logro que ellos vayan a hacer en su vida no lo van a sentir realmente como un logro, lo van a ver como algo extra, porque el rol de cuidador es uno de los muchos roles que ejercés en tu vida, así que para mí la primera estrategia de afrontamiento es trabajar la realización personal.

Entrevistador: okey, eh ¿qué factores de resiliencia permiten a los adolescentes cuidadores el sobrellevar la carga emocional de la situación?

Entrevistado: mirá, primero tenemos que recordar que- que hablamos de- de los familiares de las personas y- y hay una investigación sobre- sobre este tema relacionado a- a la esquizofrenia y- y se- y se habla como un poquito de lo que tú me estás preguntando y es- son esos momentos que la persona vuelve a ser la persona, o ciertos momentos de estabilidad en- en su enfermedad que- que el ser huma- que la persona o los que son sus cuidadores la va teniendo, entonces ese proceso, un proceso dinámico, un proceso muy positivo, y la menor presencia, o sea, no la eliminación, pero la menor presencia de los síntomas, eso es lo que prácticamente les da la fuerza que necesitan para seguir ejerciendo el rol de cuidador.

Entrevistador: okey y la última pregunta es ¿cuál es el impacto a largo plazo en la salud mental de los adolescentes que han desempeñado el rol de cuidador de un familiar con una enfermedad degenerativa durante su juventud?

Entrevistado: van a seguir siendo cuidadores eternos, o sea, estas personas en algún momento van a dejar de ser el cuidador de esas personas, pero van a tener la necesidad de- por- de seguir siendo cuidadores porque de esa forma se sintieron útiles, entonces ¿en qué momento van a comenzar a- a enfocarse en el- en sí mismos y en su- y en sus habilidades? Si tú te pones a estudiar como ¿por qué decidiste ser enfermera? ¿por qué decidiste ser doctor?, siempre- siempre van a ir como “es que yo tuve un caso cuando estaba chiquito”, etc., y se repite mucho, no es todos, pero si la gran mayoría y van a seguir ejerciendo ese rol de cuidador que, okey, está bien un tiempo, pero no- no puede ser un cuidador eterno.

Entrevistador: okey, perfecto. Eso es todo por esta sesión, muchísimas gracias Mafer por contestarme estas preguntas.

Anexo 3. Consentimiento informado

Anexo 4. Entrevista al profesional en fisioterapia.

Tema: Estado de salud mental de hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular

Fecha: 29 de febrero de 2024

Lugar: Clínica de Fisioterapia

Nombre del entrevistado: Erika Paola González Nerio

Ocupación del entrevistado: Licenciada en fisioterapia y terapia ocupacional

Nombre del entrevistador: María José Lorenzana Valle

Entrevistador: mi tema de investigación para mi seminario de graduación es el estado de salud mental de hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular. Eh... las preguntas que le haría sería 10 y em... serían, en primer lugar: ¿cuáles son los principales tipos de distrofia muscular que ha atendido o que suele atender en su práctica?

Entrevistado: fíjese que... no he tenido la oportunidad de atender en mi práctica, si talvez en la práctica como estudiante, ajá, este... la distrofia muscular de Duchenne es la única con la que he tenido contacto prácticamente.

Entrevistador: ¿con niños?

Entrevistado: si, con niños, correcto. Si, niños que viven hasta cierta edad.

Entrevistador: Okey. ¿Cuáles síntomas son los más observados en pacientes con distrofia muscular?

Entrevistado: pues lo primero es la pérdida- la discapacidad física, el movimiento, la debilidad muscular, no caminan.

Entrevistador: okey. ¿Qué tipos de terapia existen para la distrofia muscular?

Entrevistado: más que todo, este... para el manejo de dolor, para el manejo de dolor y este... bueno, mantenimiento de las articulaciones si necesita terapia verdad, ejercicios.

Entrevistador: okey. ¿Cuál es el objetivo principal de la fisioterapia en el tratamiento de la distrofia muscular?

Entrevistado: sería este... el... mejorar la calidad y mantener la calidad de vida más que todo.

Entrevistador: okey. ¿Cuáles son las consideraciones específicas que debe tomar en cuenta al trabajar con pacientes que padecen distrofia muscular?, o sea, ¿qué cosas son las que hay que tomar más en cuenta con esa clase de pacientes?

Entrevistado: la edad, el estado general de salud, porque no todos progresan igual, qué tan deteriorado se encuentra.

Entrevistador: ¿De qué forma se evalúa el progreso obtenido por un paciente con distrofia muscular durante la terapia?

Entrevistado: pues, progreso como tal no hay con ellos, es, más bien, un mantenimiento y que se ve que va retrocediendo, ajá, ellos no mejoran, sino que lo que se ve es un mantenimiento.

Entrevistador: eh... ¿qué tipo de ejercicios son recomendados para pacientes con distrofia muscular?

Entrevistado: generalmente los asis- los pasivos asistidos.

Entrevistador: okey, eh... ¿cuál es su enfoque como fisioterapeuta para el manejo del dolor en pacientes con distrofia muscular?

Entrevistado: sería.... El enfoque...

Entrevistador: ¿O cómo trataría usted el manejo del dolor con pacientes con distrofia?

Entrevistado: si, es más que todo el enfoque es a la parte muscular verdad, entonces es manual, los masajes, el masaje terapéutico, las compresas, más que todo es cosas locales verdad.

Entrevistador: okey, eh... ¿usted ha observado avances recientes en el tratamiento de la distrofia muscular desde su perspectiva como fisioterapeuta?

Entrevistado: no.

Entrevistador: okey, y ¿qué consejos daría a los cuidadores de pacientes con distrofia muscular para el mantenimiento de la movilidad y funcionalidad del individuo?, ¿cómo puede un cuidador apoyar en eso?

Entrevistado: lo primero que siempre es acercarse al terapeuta verdad, eh... en la- para que tenga conocimiento de cómo moverlos, tanto para no lastimarlo a él, y tanto como no lastimarse él mismo, la columna verdad, las cargas y todo eso, eso más que todo, acercarse

para la, ehh... asesorarlo de la manera correcta de cómo hacer los traslados, los movimientos, eso.

Entrevistador: okey. Perfecto, esas sería las diez preguntas, muchas gracias por su colaboración.

Anexo 5. Consentimiento informado

Anexo 6. Entrevista al profesional en neurología.

Tema: Estado de salud mental de hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular

Fecha: 29 de febrero de 2024

Lugar: Instituto de Neurociencias

Nombre del entrevistado: Carlos Enrique López Paz

Ocupación del entrevistado: Médico Neurólogo/Experto en enfermedades neuromusculares

Nombre del entrevistador: María José Lorenzana Valle

Entrevistador: como le comentaba, el tema de mi investigación es el estado de salud mental de hijos adolescentes cuidadores de padres con distrofia muscular. El motivo de las entrevistas es, pues para tener un- una guía dada por los profesionales sobre qué elementos tratar o qué elementos abordar o- o profundizar dentro de la investigación. Las preguntitas solo son 10, eh... la primera es: ¿qué es la distrofia muscular?

Entrevistado: la distrofia muscular es una enfermedad que puede producir una degeneración en la fuerza de las extremidades superiores o inferiores. Se categoriza como distrofia porque hay una alteración en enzimas en el interior del músculo que sufren a veces destrucción con salida de su producto hacia la sangre y esto degenera en debilidad. Hay grupos de enfermedades dominantes y recesivas, pero también hay otros grupos de miopatías, por lo tanto, se debe de hacer un diferencial adecuado.

Entrevistador: Okey, ¿cuántos tipos de distrofia muscular existen y cuáles son los más comunes?

Entrevistado: cada año se descubren nuevos tipos de distrofias y el número va aumentando anualmente, quiere decir que, antes podíamos tener treinta distrofias de cintura, ahora podríamos tener treinta y cuatro, treinta y cinco, lo importante es que a través del estudio genético nosotros podemos determinar el tipo de alteración genética que hay y, por lo tanto, definir si es dominante o recesiva para dar un consejo genético en las familias.

Entrevistador: okey, ¿cuáles son los síntomas principales de la distrofia muscular y cuál es su evolución?

Entrevistado: bueno, eh, la evolución va a depender de la forma del gen alterado, hay formas leves, moderadas y severas, hay genes que se anticipan, es decir, que se genera la debilidad a muy temprana edad y otros que se generan en edades intermedias o avanzadas, pero, eh, el número es- es difícil definirlo porque te podría mencionar más de 80 variedades de distrofias.

Entrevistador: okey, ¿qué músculos y órganos se ven mayormente afectados por la enfermedad?

Entrevistado: los músculos que se ven más afectados son los proximales, es decir, los músculos del muslo o del brazo. ¿Por qué? Porque ahí están los grupos musculares más grandes, por lo tanto, ahí es donde va a tener más debilidad el paciente, pero la enfermedad es generalizada, o sea, el músculo esquelético es el que se altera, no el músculo cardíaco, por ejemplo, solo en algunos tipos de distrofia, pero el músculo cardíaco es un músculo liso, es diferente al músculo esquelético, que es donde afecta la distrofia.

Entrevistador: okey, este... ¿cómo afecta la distrofia muscular a la calidad de vida de los pacientes?

Entrevistado: bueno, eh... puede provocar una dificultad para la deambulación, una dificultad para subir o bajar gradas, el tema de la funcionalidad en el trabajo, ir a la universidad, subir gradas, manejar, pero eh... como te comento, la evolución de la enfermedad va a depender del gen alterado, hay formas que pasan imperceptibles en el tiempo y hay formas muy severas.

Entrevistador: okey, ¿cuáles son las complicaciones más comunes experimentadas por los pacientes con distrofia muscular?

Entrevistado: pues el- el hecho de ir perdiendo fuerza, a veces pueden tener dolor en los músculos vea, que es por la CPK que es una encima muscular que está elevada en sangre, a veces pueden tener alteraciones en los riñones porque se acumula en el riñón, pero en la mayoría de los pacientes de lo que se quejan es una debilidad, una dificultad para incorporarse, eh subir gradas, eh... bajar calles o bajar gradas, meterse a un vehículo o salir del vehículo.

Entrevistador: okey, ¿cuál es el pronóstico general para los pacientes diagnosticados con distrofia muscular?

Entrevistado: el pronóstico se define por el estudio genético, o sea, no podemos determinar eh... cuando vemos a un paciente sin haber un estudio genético o sin una biopsia muscular, poder definir la evolución. Cada paciente tiene su evolución y aunque tengamos un estudio genético lo vamos eh... observando en el tiempo y eso es lo que nos va diciendo si el paciente está igual, si está mejor o está peor.

Entrevistador: okey, ¿qué enfoques de tratamiento son los principalmente sugeridos para pacientes con distrofia muscular?

Entrevistado: terapéuticas para detener o curar la enfermedad al momento no existen en el mundo, pero si eh... se crea un ambiente multidisciplinario en donde hay un reumatólogo, un algólogo, un especialista en fisioterapia, un psicólogo, un neurólogo, un neuromuscular. ¿Por qué? Porque los pacientes cuando van teniendo dificultad para la movilización pueden crear a veces temas de frustración, verdad, el apoyo familiar es importante, pero eh... nos basamos más que todo en la fisioterapia, va a tener el tono postural, mejorar la eh... la marcha, entonces todo eso es un conjunto, es un- es un equipo multidisciplinario.

Entrevistador: okey, ¿qué tipo de enfoque emocional es posible brindar a los pacientes con distrofia muscular y sus familias?

Entrevistado: el enfoque usualmente es dado por un psicólogo, vea, el psicólogo eh... atiende como las dificultades eh... si hay eh... mucha tristeza o frustración, o la habilidad emocional, en conjunto con la familia porque la familia es quien acuerpa al paciente, quien protege al paciente, em... a veces se crea un contexto de dificultad o de dolor, no solo en el paciente sino también en las familias, por lo tanto, es importante también el- evaluaciones periódicas con psicólogo, grupos de apoyo.

Entrevistador: y, por último, ¿qué recomendaciones se pueden ofrecer a familiares que cuidan de un miembro con distrofia muscular para mejorar su calidad de vida y bienestar?

Entrevistado: okey, para mejorar la calidad de vida pues eh... obviamente consultar a tiempo con especialistas, hay pacientes que tienen dolor en su columna, dolor en sus

piernas, en sus articulaciones, el manejo se vuelve de parte de un algólogo, si por ejemplo hay alguna compresión de nervios, estudios de velocidades de conducción, si el problema es la columna vertebral, rastreo a través de imágenes radiológicas, eh... todo esto lleva una evolución dependiendo de las situaciones que se van presentando, así se va modificando la terapia.

Entrevistador: okey, perfecto, muchas gracias.

Anexo 7. Estado del arte y fuentes bibliográficas

Tabla 2.

Estado del arte y fuentes bibliográficas

Nombre de la tabla		
Distrofia Muscular	Primarias	
	Carloz López (29 de febrero de 2024)	Comunicación personal
	Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (2015)	Estadísticas y censos
	Erika González (29 de febrero, 2024)	Comunicación personal
	Instituto Nacional de Salud (2021)	Estadísticas y censos
	Lugo, L., Moreno, S., Hincapié, L., Rodríguez, C., Moreno, L., Pórtela, J. y Cetina, M. (2014)	Revisión bibliográfica
	Secundarias	
	Castiglioni, C., Jofré, J. y Suárez, B. (2018)	Revisión bibliográfica
	Chaustre, D. y Chona, W. (2011)	Revisión bibliográfica
	Che, E. y Othman, N. (2015)	Revisión bibliográfica
	Earle, N. y Bevilacqua, J. (2018)	Revisión bibliográfica
	Emery, A. y Emery, M. (1993)	Revisión bibliográfica
	Emery, A. (1993)	Revisión bibliográfica
	Emery, A. (2002)	Revisión bibliográfica
	Imura, O. (2011)	Revisión bibliográfica
	Mah, J., Korngut, L., Fiest, K., Dykeman, J., Day, J., Pringsheim, T. y Jette, N. (2015)	Revisión bibliográfica
	Martínez, P. y Molano, J. (2014)	Revisión bibliográfica
	Muñoz, E. (2018)	Revisión bibliográfica
	Pater, R., Garmendia, J., Gallais, B., Graham, C. y Voet, N. (2023)	Estudios de observación
	Theadom, A., Rodrigues, M., Roxburgh, R., Balalla, S., Higgins, C., Bhattachrjee, R., Jones, K., Krishnamurthi, R. y Feigin, V. (2015)	Revisión bibliográfica
	Terciarias	
	Asociación Francesa Contra las Miopías (1991)	Revisión bibliográfica
	Asociación Gallega Contra las Enfermedades Neuromusculares (2017)	Revisión bibliográfica
	Brigham and Women's Hospital (2015)	Revisión bibliográfica
	Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2016)	Revisión bibliográfica

	Cyr, K. (2023)	Revisión bibliográfica
	Do, T. (2023)	Revisión bibliográfica
	Fundación Colombiana para Distrofia Muscular (2023)	Revisión bibliográfica
	Genetic and Rare Diseases (2017)	Revisión bibliográfica
	Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2022)	Revisión bibliográfica
	Johns Hopkins Medicine (2019)	Revisión bibliográfica
	Klotz, J. (2023)	Revisión bibliográfica
	Malta, L. (2021)	Revisión bibliográfica
	Martel, J. y Lovering, C. (2023)	Revisión bibliográfica
	National Institute of Child Health and Human Development (2020)	Revisión bibliográfica
	Ozkaya, O. (2021)	Revisión bibliográfica
	Riverol, M. (2014)	Revisión bibliográfica
	Rubin, M. (2017)	Revisión bibliográfica
	Sanchez, A. (2018)	Revisión bibliográfica
	Watson, S. (2022)	Revisión bibliográfica
Salud Mental	Primarias	
	María Fernanda Calderón (22 de febrero de 2024)	Comunicación personal
	Secundarias	
	Argumedo, G. y González, L. (2008)	Entrevistas
	Buenfil, B., Hijuelos, N., Pineda, J., Salgado, H. y Pérez, E. (2016)	Cuestionario sociodemográfico para cuidadores primarios familiares informales Lista de cotejo de la clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) Inventario de Depresión de Beck
	Canessa, B. (2002)	Adaptación psicométrica de la prueba Escalas de Afrontamiento para Adolescentes (ACS) de Frydenberg y Lewis
	Chakraborty, R., Jana, A. y Mahesh, V. (2023)	Revisión bibliográfica
	Díaz-Pinto, D. y Osuna, S. (2022)	Revisión bibliográfica

	Flores, G. y Arcos, M. (2018)	Escala de Estimación de Afrontamiento de COPE Escala de Sobrecarga del Cuidador de ZARIT
	García, M. (2018)	Cuestionario DASS 21
	Landfeldt, E., Edström, J., Bucellas, F., Kirschner, J. and Lochmüller, H. (2018)	Revisión bibliográfica
	Martínez, S. (2020)	Revisión bibliográfica
	Miranda, G. (2018)	Revisión bibliográfica
	Ruiz, J., Benito-Ruiz, E., Guerrero, P., Lobera, E., Fickinger, A. y Cardiel, J. (2022)	Revisión bibliográfica
	Segura-Pacheco, A., Peña-Sánchez, R. y Gonzalez, E. (2014)	Entrevistas Inventario de Beck Inventario de ansiedad rasgo-estado
	Stratmann, M., Forsell, Y., Möller, J. y Liang, Y. (2021)	Cuestionarios Entrevistas Registros suecos
	Solís, C. y Vidal, A. (2006)	Revisión bibliográfica
	Terciarias	
	Centers for Disease Control and Prevention (2023)	Revisión bibliográfica
	Mumal, I. (2018)	Revisión bibliográfica
	Organización Mundial de la Salud (2022)	Revisión bibliográfica
	Palacio, N. (2018)	Revisión bibliográfica
	Ojeda, E. (2023)	Revisión bibliográfica
	Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2023)	Revisión bibliográfica
Adolescencia	Primarias	
	-	-
	Secundarias	
	Borrás, T. (2014)	Revisión bibliográfica
	García, C. y Parada, D. (2018)	Revisión bibliográfica
	Güemes-Hidalgo, M., Ceñal, M. y Hidalgo, M. (2017)	Revisión bibliográfica
	Henríquez, N. (2010)	Revisión bibliográfica
	Hernández, L. (2011)	Revisión bibliográfica
	Krauskopof, D. (1999)	Revisión bibliográfica
	Lillo, J. (2004)	Revisión bibliográfica
	Lozano, A. (2014)	Revisión bibliográfica

	Pereira, M. (2020)	Revisión bibliográfica
	Pineda, S. y Aliño, M. (1999)	Revisión bibliográfica
	Sangurima, P. y Segarra, K. (2012)	NEO Personality Inventory-Revised (NEO PI-R) Escala de Ansiedad Manifiesta en Niños Revisada (CMAS-R) Test de Motivación SMAT Test House-Tree-Person (HTP) Entrevistas. Observación.
	Uribe, M. (1993)	Revisión bibliográfica
	Urresti, M. (2000)	Revisión bibliográfica
	Terciarias	
	de León, A., Acevedo, A., de León, A., Juárez, C., Bolaños, L. y Ramírez, M. (2016, 25 de febrero)	Revisión bibliográfica
	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2022)	Revisión bibliográfica
	Guzmán, L. (2017)	Revisión bibliográfica
	Organización Mundial de la Salud (2021)	Revisión bibliográfica
	Rubio, A. (2022)	Revisión bibliográfica
Rol de cuidador	Primarias	
	Astudillo, W., Mendinueta, C., Montiano, E. y Díaz-Albo, E. (2010)	Revisión bibliográfica
	Hunt, G., Levine, C. y Naiditch, L. (2005)	Estadísticas y censos
	Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2022)	Estadísticas y censos
	Secundarias	
	Aranda, M. y Knight, B. (1997)	Revisión bibliográfica
	Argimon, J., Limón, E. y Abós, T. (2003)	Revisión bibliográfica
	Cantillo, M., Lleopart, T. y Ezquerro, S. (2018)	Revisión bibliográfica
	Castro, R. y Vargas-Escobar, L. (2020)	Escala General de Autoeficacia. Escala de Sobrecarga de Zarit.

	Checa, V., Orben, M. y Zoller M. (2019)	Registros de observación. Técnica proyectiva “Dibuja tu problema” Técnica proyectiva “Dibuja una familia” Entrevistas Cuestionario FF-SIL
	Coleiro, D. (2023)	Estudio narrativo de casos
	Covarrubias, L. y Andrade, R. (2012)	Instrumento Calidad de Vida del Cuidador Informal Índice Katz Coeficiente de Correlación Pearson
	Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. e Izquierdo, M. (2012)	Escala Hamilton para Ansiedad y Depresión Escala Duke-UNK para Apoyo Social Percibido
	Estévez, E., Jiménez, T. y Musitu, G. (2011)	Revisión bibliográfica
	Etxeberria, I. (1998)	Revisión bibliográfica
	Fernandez, D., Lorenzo, A. y Zaldivar, T. (2019)	Entrevista inicial Entrevista semi estructurada Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit
	García-Cantillo, C., Reyes-Ruiz, L. y Sánchez-Villegas, M. (2021)	Revisión bibliográfica
	García, F., Manquián, E. y Rivas, G. (2016)	Brief COPE Flourishing Scale Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido Cuestionario socio-demográfico
	García, I. (2018)	Entrevista
	Garzón, A. (1998)	Cuestionario CSC
	Ghisiglieri, F. y Gigena, A. (2020)	Análisis de casos
	Gómez-Martinho, M. (2016)	Escala de Sobrecarga. Escala de ansiedad y depresión de Hamilton. Escala de sentido del cuidador. Escala de Satisfacción. EuroQol-5D.
	González, C., Álvarez, J. y Cornejo, R. (2020)	Entrevista

	Gutiérrez, B. y Rodríguez, K. (2022)	Entrevista
	Hall, D. (2014)	Revisión bibliográfica
	Im, S., Lee, S., Moon, J., Park, E. y Park, Y. (2010)	Evaluación de calidad de vida de la organización mundial de la salud, forma breve. Inventario de depresión de Beck. Escala APGAR familiar.
	Jaimes, M. y Sierra, M. (2022)	Cuestionario mixto Escala de Zarit
	Lara, C., Medina, J., Cortez, L., Cortes, D. y Carrillo, A. (2023)	Escala de Estrés Percibido (EEP) La Escala Multidimensional de Percepción de Apoyo Social (EMPAS).
	León-Campos, M., Slachevsky, A. y miranda-Castillo, C. (2018)	Mini Mental State Examination (MMSE) Brief COPE. Escala Multidimensional del Apoyo Percibido Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria Evaluación de Necesidades para Ancianos de Camberwell (CANE)
	López, M. y Molina, J. (2020)	Revisión bibliográfica
	López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Moreno, F. (2009)	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit Cuestionario de salud de Nottingham Escala de ansiedad y depresión de Goldberg (EADG-18) Escala APGAR familiar Cuestionario de Duke-UNC
	Mora-Castañeda, B., Fernández-Liria, A., Pedroso-Chaparro, M. y Márquez-González, M. (2020)	Cuestionario ad hoc de datos sociodemográficos Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit Escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos Escala de familismo

	Nakanishi, M., Stanyon, D., Richards, M., Yamasaki, S., Ando, S., Endo, K., Hosozawa, M., Miyashita, M., Hiraiwa-Hasegawa, M., Kasai, K. y Nishida, A. (2023)	Entrevistas Cuestionarios
	Navarro-Abal, Y., López-Lopez, M., Climent-Rodríguez, A. y Gómez-Salgado, J. (2019)	Protocolo de recogida de información sociodemográfica Escala de sobrecarga del cuidador de Zurit Escala de resiliencia de Wagnild y Young Índice de reactividad interpersonal
	Neugaard, B. (2014)	Revisión bibliográfica
	Noell-Boix, R., Ochandorena-Acha, M., Reig-Garcia, G., Moreno-Casbas, M. y Casas-Baroy, J. (2022)	Entrevista
	Oyola, C., Camejo, Z., Pita, M. y Zaldivar, T. (2022)	Escala de autonomía de Barthel Cuestionario de Maslach
	Pabón, D., Galvis, M. y Cerquera, A. (2014)	Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. Cuestionarios de datos sociodemográficos.
	Pabón, L. (2022)	Revisión bibliográfica
	Pérez, A. (2016)	Revisión bibliográfica
	Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012)	Revisión bibliográfica
	Shrestha, S., Arora, S., Hunter, H. y Debesay, J. (2023)	Revisión bibliográfica
	Subiela, X., Calero, C. y Gómez-Escalonilla, S. (2022)	Entrevista Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit Escala de Autoestima de Rosenberg
	Zenteno, A. (2015)	Cuestionario semiestructurado de variables sociodemográficas Escala Revisada de Autoeficacia para el Cuidado Escala de autoestima de Rosenberg

	Zenteno, A., Cid, P. y Saez, K. (2017)	Escala de Autoeficacia para el Cuidado Escala de Autoestima de Rosenberg Cuestionario semiestructurado
	Terciarias	
	Gunnerson, T. (2021)	Revisión bibliográfica
	Instituto Nacional del Cáncer. (2015)	Revisión bibliográfica
	Peiró, C. (2022)	Revisión bibliográfica
	Unión de Asociaciones Familiares. (2016)	Revisión bibliográfica