

PROGRAMA DE PSICOLOGIA

CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON PARÁLISIS  
CEREBRAL

Clarivel Narvaez Flores

Jhoana Castañeda Montilla

Juan Sebastián Arenas

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Mayo de 2019

**Nota**

Tutor: Lina Torres, Programa de Psicología

Risaralda, Corporación Universitaria Minuto de Dios

Correspondencia relacionada con este documento debe ser enviada a:

[jhoana.montilla017@gmail.com](mailto:jhoana.montilla017@gmail.com)

## 1 Resumen

La Parálisis Cerebral es un trastorno persistente de la postura y el movimiento, su atención requiere de un Cuidador Primario, que realice aquellas actividades cotidianas que el paciente no puede llevar a cabo, así como responsabilizarse de su bienestar y tratamiento. La presente monografía, de tipo descriptivo que tiene por **objetivo** describir la calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral, identificando el impacto acorde a los recursos económicos, físicos, sociales y psicológicos disponibles.

En la población mundial tiene una prevalencia de 2 por 1.000 nacidos vivos (Madrigal, 2007). En Colombia la infraestructura estatal aún no es suficiente para cubrir la necesidad de 3.000 niños en 2017, donde el 70% de estos son de bajos recursos (Calvo, M. y Ocampo, L. M. 2019) y la falta de conocimiento son razones por lo que esta condición hace que el cuidador primario sufra el mayor impacto en su calidad de vida. En **conclusión**, todos los ámbitos en la calidad de vida del cuidador primario se ven afectados, más, el ámbito familiar es el que mayor impacto afronta, principalmente por la carga emocional, ya que son quienes se deben adaptar a esta nueva situación.

**Palabras Clave:** Parálisis Cerebral, Cuidador Primario, Ámbitos del Cuidador, Calidad de Vida.

## 2 Abstract

Cerebral Palsy is a persistent disorder of posture and movement, its attention requires a Primary Caregiver, who performs those daily activities that the patient can not carry out, as well as taking responsibility for their welfare and treatment. The present monograph, of a descriptive type that aims to describe the quality of life in primary caregivers of children with cerebral palsy, identifying the impact according to available economic, physical, social and psychological resources.

In the world population it has a prevalence of 2 per 1,000 live births (Madrigal, 2007). In Colombia, the state infrastructure is still not enough to cover the need for 3,000 children in 2017, where 70% of them are low income (Calvo, M. and Ocampo, LM 2019) and lack of knowledge are reasons why this condition causes the primary caregiver to suffer the greatest impact on their quality of life. In conclusion, all areas in the quality of life of the primary caregiver are affected, more, the family environment is the one with the greatest impact, mainly due to the emotional burden, since they are the ones who must adapt to this new situation.

**Keywords:** Cerebral Palsy, Primary Caregiver, Caregiver Settings, Quality of Life.

## Tabla de contenido

<b>1</b>	<b>Resumen</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Abstract</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Introducción</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>Justificación</b>	<b>9</b>
<b>5</b>	<b>Cuidador primario en niños con parálisis cerebral</b>	<b>11</b>
5.1	<b>Parálisis Cerebral</b>	<b>11</b>
5.1.1	<b>Etiología de la parálisis cerebral</b>	<b>11</b>
5.1.2	<b>Tipos de Parálisis Cerebral.</b>	<b>12</b>
5.1.3	<b>Características de la Parálisis Cerebral.</b>	<b>13</b>
5.2	<b>Cuidador Primario</b>	<b>14</b>
5.2.1	<b>Salud física y psicológica del cuidador</b>	<b>15</b>
<b>6</b>	<b>Calidad de vida de los cuidadores primarios</b>	<b>17</b>
6.1	<b>Calidad de vida</b>	<b>17</b>
6.2	<b>Calidad de vida del cuidador</b>	<b>18</b>
6.3	<b>Actitud del cuidador</b>	<b>19</b>
6.4	<b>Síndrome del cuidador primario</b>	<b>20</b>
6.5	<b>Fases del síndrome del cuidador</b>	<b>21</b>
6.5.1	<b>1ª fase: ante la nueva situación del cuidador primario</b>	<b>21</b>
6.5.2	<b>2ª fase: desajuste entre las demandas y los recursos</b>	<b>21</b>
6.5.3	<b>3ª fase: reacción al sobreesfuerzo</b>	<b>21</b>
6.6	<b>Carga del cuidador</b>	<b>22</b>
<b>7</b>	<b>Ámbitos del cuidador primario</b>	<b>24</b>
7.1	<b>Ámbito familiar</b>	<b>24</b>
7.2	<b>Ámbito social</b>	<b>24</b>
7.3	<b>Ámbito económico</b>	<b>25</b>
7.4	<b>Ámbito laboral</b>	<b>26</b>
<b>8</b>	<b>Conclusiones</b>	<b>28</b>
<b>9</b>	<b>Referencias Bibliográficas</b>	<b>31</b>
<b>10</b>	<b>Anexos</b>	<b>37</b>

**Índice de tablas**

<b>Tabla 1. <i>Etiología de la parálisis cerebral</i>.....</b>	<b>12</b>
<b>Tabla 2. <i>Diversas definiciones para el concepto de calidad de vida</i>.....</b>	<b>17</b>

### 3 Introducción

Hacia 1860, William Little (Dunn, P. M. 1995) ofreció por primera vez una descripción médica de un trastorno que afectaba a los niños en los primeros años de vida y que se caracterizaba por la rigidez muscular, para este cirujano inglés, se trataba de “una peculiar distorsión que afecta a niños recién nacidos” se manifiesta tanto en la “rigidez como en los espasmos del tétanos y la distorsión de las extremidades”. Conocida durante mucho tiempo como “*Enfermedad de Little*”, hoy en día se sabe que la afección descrita es la diplejía espástica, uno de los trastornos que se engloban bajo el término parálisis cerebral, que es como se la conoce actualmente y apareció por primera vez en 1888 en los escritos de William Osler (Madrigal, 2007).

Los niños con parálisis cerebral muestran dificultad para mantenerse en diferentes posiciones y realizar movimientos, por lo que realizan sus actividades cotidianas de manera diferente, esto normalmente sucede por una lesión sufrida en el cerebro durante su fase de desarrollo, ellos requieren de una gran demanda de asistencia y de cuidados especiales de largo plazo, esta lesión no aumenta, sino que sus manifestaciones cambian a medida que el niño va creciendo. Cuando un niño es diagnosticado con parálisis cerebral, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección, recibir un hijo con diagnóstico de parálisis cerebral se convierte en una etapa crítica para los padres, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Ortega, P. y Torres, L. 2006).

Tomando el concepto de calidad de vida de la OMS quienes la definen como la percepción que un individuo tiene sobre su bienestar físico, mental y social, se entiende que la parálisis

cerebral es una condición que afecta notoriamente la calidad de vida tanto del niño como del cuidador primario, por ser la persona encargada del cuidado, bienestar y demás requerimientos que se presentan en los diferentes estados de salud del paciente (Lopez-Markez, N. 2013), debido a ello, en el interior de la familia y en la vida propia del cuidador se presentan cambios significativos, lo que trae consigo una serie de estados emocionales como sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, que van a variar constantemente con el día a día.

Siempre va existir un persona que se deba hacer cargo de la atención permanente del niño, a ésta persona se le denomina como cuidador primario, que puede ser formal cuando se cuenta con un profesional especializado o informal como generalmente ocurre, que suele ser un familiar quien asume esta responsabilidad, sin conocimientos básicos de los impactos que representa llevar a cabo ésta labor por años, generalmente es una mujer, quien tradicionalmente asume está función en el propio hogar (madrigal, 2007). El cuidador primario es la persona responsable del cuidado del niño dentro y fuera del contexto médico, que atiende las necesidades físicas y emocionales. Se diferencia del cuidador secundario por la permanencia, convivencia con el paciente y la responsabilidad formal que asume. El cuidador primario brinda información valiosa sobre la evolución de la enfermedad ante la visita médica por su presencia permanente, colabora en la atención y cuidados del paciente, por lo que su estabilidad emocional es importante. Cumple además un rol fundamental en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar cuando esa responsabilidad recae en los padres, se crea una especie de conflicto que genera sentimientos de tristeza o pérdida que conlleva a que la familia y principalmente la madre genere afectaciones en su calidad de vida, aflorando una serie de problemáticas psicosociales (Calvo, M. y Ocampo, LM. 2019).

Las demandas físicas, emocionales, sociales, incluso los ingresos económicos, son factores que alteran la dinámica familiar, esta puede llegar a ser una situación verdaderamente dolorosa que conlleva a una serie de reacciones emocionales, que afectan a la estabilidad de la pareja y al contexto familiar (Lopez-Markez, N. 2013), por lo que ser cuidador de una persona dependiente requiere de mucho trabajo adicional, alta dedicación y de personas emocionalmente para asumir esta carga.

Para tener una mejor calidad de vida el cuidador primario de niños con parálisis cerebral requiere de recursos físicos y psicológicos, métodos e infraestructura, con acceso a los avances tecnológicos y científicos actuales que le permiten atenuar los efectos de esta condición, mejorando la expectativa de vida del niño y el bienestar del cuidador. Madrigal A. (2007) manifiesta que tener un niño con parálisis cerebral implica un recurso económico importante, para el acceso a terapias, medicamentos, centros médicos y tratamientos de rehabilitación. Así como de recursos psicológicos que le brinden la posibilidad de tener una visión más amplia del contexto social y las redes de apoyo a las que puede acceder, como son las políticas sociales en acordes con las necesidades individuales y programas para facilitar la interacción.

A continuación, la presente monografía se centra en describir los ámbitos que influyen en la calidad de vida en los cuidadores primarios, que se enfrentan al cuidado de niños con parálisis cerebral, a fin de citar conceptos de los autores consultados, argumentar sus resultados y con propuestas de mejora de las condiciones de vida tanto de los cuidadores, como de todos los involucrados en esta situación, desde la perspectiva de la psicología, en búsqueda de una sociedad más capacitada, responsable, incluyente y consecuente con las personas que afrontan este reto en sus vidas.



#### 4 Justificación

En la población mundial la parálisis cerebral está catalogada como una de las discapacidades más comunes con una prevalencia de 2 por 1.000 nacidos vivos, según el Informe Mundial de Discapacidad de 2011, más de 1.000 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad, cifra que es equivalente aproximadamente al 15% del total de la población mundial. En España, nacen dos niños con parálisis cerebral por cada 1.000 nacidos vivos, lo que supone que cada año, vienen al mundo con esta patología, o la desarrollan poco después, alrededor de 1.500 bebés, mientras que se estima que la prevalencia mundial oscila entre uno y cinco casos por cada 1.000 habitantes. El riesgo a padecerla es independiente del sexo, la raza y la condición social. (Madrigal, 2007 p.57).

En Colombia, una de las instituciones encargadas de caracterizar los niños con parálisis cerebral es el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas (DANE) que en el censo del año 2015, identificó que existen 3.01.217 personas en situación de discapacidad, lo que equivale al 6,3% del total de la población. En el año 2010 el DANE encontró una prevalencia de niños y adolescentes en situación de discapacidad de 161.605 y en Bogotá de 31.478, por otra parte, la Comunidad Andina de Naciones evidencia que Colombia ocupa el primer lugar en prevalencia de discapacidad, seguida por Ecuador con el 4,7%, Venezuela con 3,9%, Chile con el 2,2%, Perú con el 1,3% y Bolivia con el 1,1%. (Calvo, M. y Ocampo, L. M. 2019, p.1).

La parálisis cerebral como condición permanente en los niños, requiere de un cuidador primario que esté en condiciones de generar bienestar, tanto en el paciente como para el cuidador mismo, tener la responsabilidad del cuidado de un niño en este estado de salud representa para el cuidador un gran desafío en los diferentes ámbitos de su vida, porque debe lidiar con necesidades

específicas a ser resueltas para garantizar el derecho de una calidad de vida digna, el cuidador se responsabiliza del niño en su totalidad y de esta forma va perdiendo paulatinamente su independencia y se desatiende a sí mismo, perdiendo el tiempo libre para sus actividades diarias, paralizando o postergando sus planes de vida por largos años, sumado a esto el cuidador requiere tener salud física y psicológica para desempeñarse adecuadamente en este rol de largo plazo.

Es entonces el cuidador primario quien lleva la mayor carga en estos casos, ya que dedican largas jornadas en el cuidado de los niños, llegando a tener excesiva carga física y mental que generan diferentes estados de ánimo que pueden provocar síntomas físicos, psicológicos y conductuales. Existen factores clave que influyen en la forma de sobrellevar esta situación como son el acceso a los beneficios sociales, la capacidad económica, el conocimiento del tratamiento y las características del núcleo familiar.

## 5 Cuidador primario en niños con parálisis cerebral

### 5.1 Parálisis Cerebral

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad física en la población infantil, el término fue descrito por primera vez por el cirujano inglés, William Little en 1860, quien la describió como un trastorno que afecta a los niños en los primeros años de vida, por esta razón se le conoció como la enfermedad de Little, actualmente la parálisis cerebral se conoce como un trastorno del movimiento y la postura que no empeora con el tiempo. (García, S., Martínez J. A. y Castellanos, V. 2017 p.77).

La probabilidad de que un niño nazca con parálisis cerebral, se ha reportado un 36% en recién nacidos de menos de 28 semanas, de 25% entre 28 y 32 semanas, de 2.5% entre 32 y 38 semanas, y de 32% en los niños de 38 a 40 semanas. (Martínez, R., Ramos, B. y Robles, M. 2012). Así, la parálisis cerebral es más frecuente en los prematuros y en los recién nacidos que cumplieron su término de gestación.

Esta lesión se produce cuando el cerebro es aún inmaduro, Madrigal (2007) refiere que no se puede hablar de parálisis cerebral si la lesión ocurre después de los 2 años, mientras que para otros, debe ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 5 años de vida. En cualquier caso, los 5 años parecen ser una edad adecuada para confirmar el diagnóstico, pues a esta edad ya se han debido presentar los posibles síntomas de alteraciones motoras y las alteraciones progresivas como son alteraciones en el tono muscular, en los reflejos, estrabismo y patrones anormales de la postura y el movimiento.

#### 5.1.1 Etiología de la parálisis cerebral

Olivo, C. S. (2015) define la etiología o estudio sobre las causa de la parálisis cerebral en 3 factores como se indica en la tabla 1.

**Tabla 1.** Etiología de la parálisis cerebral

<b>Factores prenatales:</b>	<b>Factor Materno:</b> Problemas de coagulación, infección intrauterina, sustancias tóxicas, alteración de la tiroides, hipertensión arterial, edad avanzada, abortos frecuentes, variación en la placenta, trombosis en la madre, trombosis en el feto, enfermedades autoinmunes. <b>Factor Fetal:</b> Gestación múltiple, retraso en el crecimiento intrauterino, aumento del líquido amniótico, hidropesía fetal, Mal formaciones, embriopatías.
<b>Factores perinatales:</b>	Prematuridad, bajo peso, fiebre materna durante el parto, infección en el sistema nervioso central, hipoglucemia mantenida, Hiperbilirrubinemia, Hemorragia intracraneal, Encefalopatía hipoxico-isquémica, Traumatismo, Cirugía cardiaca, Administración de oxígeno por membrana extracorpórea, Anoxia perinatal, Sufrimiento fetal durante un parto prolongado.
<b>Factores postnatales:</b>	Meningitis, encefalitis, anoxia, Traumatismo craneal, Estado convulsivo, parada cardio-respiratoria, intoxicación, deshidratación grave, Kernicterus (encefalopatía bilirrubínica en niños con ictericia).

(Olivo, C. S. 2015)

### 5.1.2 Tipos de Parálisis Cerebral.

Existen distintas clasificaciones de la Parálisis Cerebral, según el tipo de alteración del control del movimiento se pueden clasificar en espástica, atetoide, atáxica y mixta. (Armijos, N. 2013).

**Parálisis cerebral espástica.** Es la que presenta un mayor nivel de incidencia en los niños, se caracteriza principalmente por la rigidez y contracción permanente de los músculos de las extremidades lo que provoca serios problemas en la marcha, temblores sacudidas e incluso movimientos incontrolados. (Martínez, R., Ramos, B. y Robles, M. 2008).

**Parálisis cerebral atetoide.** Este tipo de parálisis va acompañada por movimientos lentos que el niño no puede controlar. Son movimientos extraños que van a afectar las extremidades, además provoca una alteración del control de los músculos, la cara y de la lengua, lo que provoca que el niño no pueda tragar saliva o le cueste mucha dificultad así como también el hacer muecas o alguna expresión en su rostro sobre todo cuando intentan decir algo o tienen alguna necesidad.

El estrés puede provocar que estos movimientos aumenten, desapareciendo cuando el niño duerme por la relajación de los músculos. (Armijos, N. 2013).

***Parálisis cerebral atáxica.*** Se caracteriza principalmente porque altera la coordinación de los movimientos y por tanto el equilibrio, provocando inestabilidad en la marcha, motivo por lo cual el niño debe separar mucho los pies para poder caminar, lo que genera que el caminar sea lento e incómodo, pueden tener problemas para saber están exactamente las cosas, pueden creer que una cosa esta más cerca o más lejos de lo que está en realidad. (Martínez, R., Ramos, B. y Robles, M. 2008).

***Parálisis cerebral mixta.*** Se manifiesta la presencia de uno o varios síntomas de varios tipos de parálisis cerebral mencionados con anterioridad; se considera que el problema en la motricidad de la parálisis cerebral no es netamente puro, ya que por lo general va acompañado de ataxia, espasticidad, disfonía siendo cualquier otra combinación posible. (Armijos, N. 2013).

### 5.1.3 Características de la Parálisis Cerebral.

Se caracteriza por la dificultad en el movimiento y la coordinación, por esto los niños con esta condición presentan músculos rígidos con movimientos torpes, andares vacilantes y dificultades para mantener el equilibrio, en los bebés se identifica porque les cuesta girarse cuando está tumbado, sentarse, gatear, o sonreír. Para el diagnóstico deben estar presentes, al menos, cuatro de los siguientes síntomas: (Madrugal, 2007).

- a. Patrones anormales en la postura y el movimiento.
- b. Patrones anormales en el movimiento que controla la articulación de las palabras.
- c. Estrabismo.
- d. Alteración en el tono muscular.

- e. Alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales.
- f. Alteración en los reflejos.

## 5.2 Cuidador Primario

Un cuidador es un familiar, un profesional, o cualquier persona que asuma la responsabilidad de proveer las necesidades básicas, que permitan una mejora en la calidad de vida del paciente. (Auquilla, A. y Crespo, J. 2018 p.19). Por tanto, un cuidador primario es aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar, un amigo o un profesional que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. “Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo”. (Olivo, CS. 2015).

Lopez-Markez, N. (2013 p.140) identifica al “cuidador primario informal como un miembro de la familia, quien se encarga de darle apoyo físico y emocional cotidianamente”, es decir, es quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo sin recibir una retribución económica, ni capacitación previa para la atención del paciente. Se debe diferenciar al cuidador primario informal del otro tipo de cuidadores llamados cuidadores primarios formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional, remunerado por tiempo limitado como son los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros.

Son las mujeres las que con mayor frecuencia se hacen cargo del cuidado del niño (Calvo, M. y Ocampo, LM. 2019), teniendo que hacerse cargo de las actividades cotidianas de soporte en el hogar, no cuenta con un empleo estable por las exigencias laborales ya que simultáneamente

debe generar tiempo para brindar los cuidados especiales a su hijo y realizar las actividades propias de la familia.

Un estudio de tipo exploratorio, realizado con una muestra 88 cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral del Centro de Rehabilitación Infantil TELETON del estado de México, obtuvo como resultado que el 94.3% eran mujeres, con edades entre 20 y 50 años, con un promedio de 33.4 años. (Martínez, R., Ramos, B. y Robles, M. 2008).

Un estudio de la Universidad Nacional de Colombia de 90 cuidadores arrojó que el 16,7% eran hombres y el 83,3% mujeres, la edad del cuidador oscilaba entre los 18 a 35 años en el 34,44% de los casos, entre 36 y 59 años el 44,4% y eran mayores de 60 años el 21,3% de los casos. (Barrera, O. L., Galvis, C. R., Moreno, M., Pinto, N. y otros 2006 p.43).

A pesar de la incursión de la mujer en el campo laboral, se ha mantenido la tradición de asumir el cuidado y la protección de los hijos en el hogar, dicho de esta manera cuando al hogar llega un niño con parálisis cerebral es la madre quien modifica sus rutinas de vida diarias, pues en muchos casos es quien desiste de sus aspiraciones profesionales en pro del bienestar de su hijo y de su familia.

### **5.2.1 Salud física y psicológica del cuidador**

La llegada de un bebe es un momento de alegría donde los padres tienen el anhelo de que su hijo sea sano, que pueda desarrollar sus habilidades y capacidades al largo de su vida, por lo que recibir un niño con parálisis cerebral causa un gran impacto, que puede llegar generar sentimientos adversos ante la dificultad que les cuesta asumir esta realidad. Si atendemos a las consecuencias que el cuidado tiene para la salud, existe un gran consenso respecto a que el cuidado de un familiar dependiente constituye un riesgo para padecer alteraciones físicas, psíquicas y sociales. (Cuellar, I. y Sánchez, M. 2012 p.142).

“Dentro de los aspectos físicos consta el cansancio, dolores de cabeza, dolores en articulaciones, músculos y huesos, alteraciones en el ritmo del sueño y la vigilia, astenia (estado de fatiga física y mental continuo), insomnio, etc.” (Olivo, CS. 2015, p.54.). Se puede ver que en ocasiones se deja de lado la salud propia por la del enfermo a cargo. El cuidado de un niño dependiente es una situación estresante para la salud de la persona que cuida, quien requiere de una adaptación psicológica capaz de modificar sus esquemas mentales para asumir este reto.

Cuellar, I. y Sánchez, M. (2012) indica que en medidas globales de problemáticas psicológicas se encuentra que hasta un 50% de los cuidadores están en riesgo de padecer mayores niveles de sintomatología depresiva y ansiedad.



## 6 Calidad de vida de los cuidadores primarios

### 6.1 Calidad de vida

El uso del término de calidad de vida se remonta a los estados unidos después de la segunda guerra mundial, como un propósito de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Urzúa A. y Caqueo, A. 2012). La Organización Mundial de la Salud (OMS) al final de la década de los 40 define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene sobre su bienestar físico, mental y social (Lopez-Markez, N. 2013). Este término evolucionó con los estudios de diferentes autores que han propuesto diversos conceptos como se indica en la tabla 2.

**Tabla 2.** *Diversas definiciones para el concepto de calidad de vida*

Referencia	Definición Propuesta
Ferrans (1990b)	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Homquist (1982)	Define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.
Shaw (1977)	Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$ , en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
Bigelow et al., (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Martin & Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong et al., (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

(Urzúa A. y Caqueo, A. 2012)

Como se observa en la tabla 2 este concepto se ha abordado desde diferentes autores con perspectivas y campos muy variados, siendo los conceptos de Ferrans, Lawton y Calman los que más se acercan al concepto de La Organización Mundial de la Salud (OMS) que es el concepto más avalado a nivel mundial, pues la define como la percepción que un individuo tiene sobre su bienestar físico, mental y social.

El Servicio de Neurorehabilitación de los Hospitales VITHAS NISA (2019) establecen en su plataforma virtual, que conforme el tiempo va pasando el cuidador poco a poco va asumiendo una gran carga física y psíquica, se responsabiliza por completo del cuidado y las demandas de atención y acompañamiento como la medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc. El cuidador va perdiendo progresivamente su independencia ya que el cuidado del niño cada vez le absorbe más, se desatiende a sí mismo, no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc., acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital. Conforme pasa el tiempo, la calidad de vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo.

Este Servicio de Neurorehabilitación de Hospitales Vithas que se inauguró a finales de 1998 en el Hospital NISA Valencia al Mar (Valencia) siendo el primer centro de daño cerebral en crearse en la Comunidad Valenciana, por su trayectoria a nivel europeo y el alto flujo de personas atendidas en sus hospitales en España es una sólida evidencia de como al pasar del tiempo la calidad de vida del cuidador primario de niños con parálisis cerebral va desmejorando y por ello acudir a los servicios sociales y la asesoría especializada al cuidador debe ser una prioridad en las políticas de las instituciones al servicio de esta población.

## **6.2 Calidad de vida del cuidador**

Cuando en un hogar llega un niño con parálisis cerebral su entorno primario recibe un fuerte impacto por ser algo para lo que no se está preparado, motivo por el cual esto ocasiona una crisis psicológica por las implicaciones sociales, físicas y económicas que genera esta nueva situación, principalmente en su familia. En primer lugar, la cotidianidad va a presentar grandes cambios en la relación de pareja, donde en muchos casos, la responsabilidad del cuidado recae sobre una persona, generalmente la madre, quien debe disponer del tiempo y energía para lidiar con las

necesidades del niño, como son tratamientos, terapias, administración de medicamentos, alimentación y aseo entre otros. Es relevante destacar que esta situación se hace más compleja cuando hay otros hijos que también requieren atención, por lo que en los hermanos también se generan sentimientos de abandono, indiferencia, falta de atención y culpa, no siempre es de este modo, también existe la posibilidad que un hermano deba llevar parte de la responsabilidad de cuidado del niño, de forma voluntaria o impuesta. (Madrigal A. 2007, p.65)

Por tanto, tener un niño con parálisis cerebral afecta significativamente la salud física y psicológica del cuidador primario, por lo que este se puede ver expuesto al deterioro de su calidad de vida, desde los diferentes ámbitos: familiar, social, económico y laboral; ya que una discapacidad, genera una alta dependencia del cuidador primario, quien debe disponer de recursos físicos, sociales y psicológicos para el cuidado del niño.

### 6.3 **Actitud del cuidador**

La actitud del cuidador primario inicia como una experiencia de crisis profunda por la percepción de adversidad, incertidumbre, agotamiento y desorientación, pasando por estados emocionales como miedo, impotencia, tristeza, frustración y culpa, estos sentimientos evolucionan a medida que el cuidador primario acepta esta condición, empieza a desarrollar habilidades, capacidades y destrezas que se suman a la satisfacción por la vivencia al lado del ser amado, llegando a convertirse en una experiencia satisfactoria, de orgullo y equilibrio emocional. (Carreño, S. y Chaparro, L. 2016 p.454).

Los diferentes estados por los que pasa el cuidador primario se caracterizan por una serie de factores que influenciarán su modo de respuesta ante la nueva situación que se presenta, inicialmente sufre un primer impacto al recibir el diagnóstico de la condición del niño, por lo que entra en un estado de incertidumbre que ocasiona angustia y temor ante lo desconocido.

Dependiendo en gran medida de los factores personales y sociales con que la persona cuenta, es decir, la capacidad de afrontamiento ante la adversidad o la resiliencia para adaptarse, así como recursos económicos disponibles y los beneficios sociales que su comunidad le brinde.

#### 6.4 Síndrome del cuidador primario

Este síndrome se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos, sociales y laborales, así como, complicaciones con el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar al denominado síndrome del cuidador.

En este síndrome se evidencian alteraciones físicas como cansancio, dolores de cabeza, alteraciones en el ritmo del sueño, fatiga física y mental. Descuidando la salud propia por la atención del niño. Se generan además alteraciones psíquicas como tristeza, miedo, culpa, irritabilidad que perturban la salud emocional del cuidador primario, esto puede desembocar en el uso compulsivo de fármacos o alcohol, por tanto se pueden generar adicciones.

La atención por parte del cuidador hacia el niño representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al niño en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos.

Olivo, CS. (2015) menciona que normalmente los cuidadores se sienten consternados cuando se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un corto periodo de tiempo. Dicho de otra manera, la calidad de vida del cuidador es una suma que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, la interacción social, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un niño con discapacidad.

El Servicio de Neurorrehabilitación de los Hospitales VITHAS NISA (2019) establecen en su plataforma virtual, que los principales síntomas de alarma que hacen sospechar de la existencia del Síndrome del Cuidador son:

*A nivel físico.* Agotamiento físico y mental, trastorno del sueño, alteraciones del apetito y del peso.

*A nivel psíquico.* Labilidad emocional: cambios de humor repentinos, depresión y ansiedad, conductas de consumo abusivas como tabaco y alcohol, aislamiento social.

*A nivel cognitivo.* Problemas de memoria, atención, problemas laborales

## 6.5 Fases del síndrome del cuidador

Centros VITHAS NISA (2019) establecen una secuencia de la evolución del síndrome del cuidador primario en 3 fases:

### 6.5.1 1ª fase: ante la nueva situación del cuidador primario

Tras lo repentino e inesperado de la llegada de un niño con parálisis cerebral, un solo miembro de la familia suele asumir el papel del cuidador principal, sintiéndose con la responsabilidad para sobrellevar todo lo que la nueva situación requiere.

### 6.5.2 2ª fase: desajuste entre las demandas y los recursos

Pronto se produce un desajuste entre las excesivas demandas que supone el cuidado de niño con daño cerebral y los recursos personales y materiales con los que cuenta el cuidador. Esto le obliga a realizar un sobreesfuerzo que poco a poco va agotando sus fuerzas.

### 6.5.3 3ª fase: reacción al sobreesfuerzo

En respuesta a ese sobreesfuerzo aparece ansiedad, tristeza, irritabilidad por la fatiga mental y física, la sensación de “no poder más”, así como estrés, preocupación excesiva ante cualquier imprevisto y aparecen una serie de sentimientos en conflicto donde el cuidador desea cuidar bien,

pero a veces sintiendo que la situación escapa de control, luego se siente mal por no haber reaccionado como debía, acorde a las circunstancias. Se desarrolla sentimiento de culpa por disfrutar de las cosas, por dedicarse tiempo para ellos o incluso para pedirlo. (Centros VITHAS NISA, 2019).

## 6.6 Carga del cuidador

Los cuidadores informales se enfrentan a actividades estresantes propias de la atención a los niños con parálisis cerebral y al deterioro que genera proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable, este malestar y estrés del cuidador es conceptualizado como el término general de carga. Al respecto Martínez, R., Ramos, B. y Robles, M. (2012) definen la carga del cuidador como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”

La carga del cuidador según las respuestas y aprendizajes se clasifican como carga objetiva la relacionada con la ejecución real de tareas, como asistir al niño a comer, vestirse o asearse; y carga la subjetiva, relacionada con la carga emocional que provoca dicha labor de cuidado. Para ello deben propiciarse espacios que permitan a los cuidadores primarios a desempeñarse con características “saludables” y facilitar su labor como entes coterapéuticos. (García, S., Martínez J. A. y Castellanos, V. 2017 p.79). La carga del cuidador puede afectar diferentes ámbitos tanto físico como mental y por ende afectar significativamente la calidad de vida, tanto del niño como del cuidador. Los cuidadores de niños con parálisis cerebral muchas veces experimentan mayor estrés y tienen peor salud mental que otros padres, presentando un mayor riesgo de deterioro en su calidad de vida, de la salud mental.

Las madres de niños con parálisis cerebral tienen porcentajes de depresión entre 30 y 61.2%, según el grupo estudiado, independientemente del nivel de educación de la madre, los ingresos

familiares y la composición racial. Por lo menos 66% de los cuidadores de los niños con parálisis cerebral tienen depresión leve a severa y 75% o más tiene ansiedad de leve a severa. Los estudios además demuestran que los padres de niños con parálisis cerebral no sólo tienen mayores índices de ansiedad y depresión, sino un mayor índice de insatisfacción con la vida (García, S., Martínez J. A. y Castellanos, V. 2017 p.79). Esto indica que se debería prestar más atención a las necesidades psicológicas de los cuidadores primarios con el fin de brindarles asesoría y estrategias de afrontamiento donde se involucre al grupo familiar en las actividades de apoyo y cuidado, con el propósito de que la carga del cuidador no recaiga en una sola persona, por consiguiente se pueda minimizar los factores estresores.

## 7 Ámbitos del cuidador primario

En Colombia una investigación realizada a 192 cuidadores deja como resultados que solo en ciertas áreas la calidad de vida está alterada, generando un riesgo de tener a futuro, aflicción y angustia por causa de la enfermedad de su pariente; alteraciones en sus relaciones personales y laborales (Olivo, C. S. 2015, p.54). Durante el recorrido de esta revisión se ha identificado que las áreas de la calidad de vida con mayor afectación son: ámbito familiar, ámbito social, ámbito económico y ámbito laboral.

### 7.1 Ámbito familiar

La familia juega un papel fundamental en el cuidado y la protección del niño con parálisis cerebral quien es la directamente afectada, porque esta pasa por una serie de estadios emocionales y niveles de frustración que van a variar de acuerdo a la adaptación y aceptación de la condición del niño, todo esto lleva al cuidador primario a asumir una serie de actitudes como el rechazo, indiferencia, miedo y tristeza, etc. (Badia, M. 2012 p.3). Una vez superada las primeras impresiones, se deben adaptar las costumbres de la familia a las necesidades del niño, pero evitando que la vida gire en torno a éste y se sobre cargue al cuidador primario. Así, si el niño tiene grandes necesidades de atención y cuidados, precisará que el cuidador primario le dedique la parte de su tiempo en dependencia de la asistencia familiar. (Madrigal A. 2007 p.13).

### 7.2 Ámbito social

La interacción social se afecta en la vida del cuidador primario, debido a las múltiples tareas y cuidados que conllevan en cuidar un niño con parálisis cerebral, dicha labor absorbe gran parte del tiempo pues se necesita de horarios extendidos para atender y realizar la asistencia a terapias, tratamientos rehabilitación etc. (Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. 2018 p. 94).



Es posible que el cuidador primario se vaya alejando por concentrarse solamente en las actividades que demandan este nuevo rol, pero también existe la posibilidad de que con el tiempo comparta con nuevas amistades especialmente con las madres de niños con iguales características. Esto dependerá en gran medida de las habilidades y recursos sociales que tanto la familia como el cuidador principal dispongan así como de las redes de apoyo a las que puedan acceder.

### 7.3 **Ámbito económico**

La presencia de un hijo con parálisis cerebral demanda gastos extras al presupuesto familiar, el mismo que se disminuye de acuerdo al grado de afectación. Los escasos recursos económicos tienden a incrementar la tensión y el estrés familiar. (Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. 2018 p.91). El impacto de la economía familiar se afecta notablemente, debido a que la parálisis cerebral infantil es una condición que requiere una alta gama de servicios, cuidados y atención médica. Actualmente el avance de la tecnología ha permitido que se pueda contar con múltiples especialistas en áreas como fonoaudiología, terapia física, terapia ocupacional, tratamientos y medicamentos de avanzada tecnología.

Las demandas físicas, emocionales, sociales, incluso los ingresos económicos, son factores que alteran la dinámica familiar en los casos donde el ingreso es bajo, se encuentran las condiciones económicas más precarias, el cuidador por lo general es la madre del menor, quien asume el cuidado del niño desde su nacimiento, el nivel de escolaridad es nulo o muy bajo, suele ser difícil acceder a una red de apoyo y sus habilidades sociales son débiles. (Olivo, C. S. 2015 p.45). La inestabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema, con lleva a una sobrecarga de factores estresantes y a un nivel de estrés alto, que genera afectaciones directas en la calidad de vida del cuidador primario.

Cuando las posibilidades económicas son amplias, el cuidador del niño por lo general es un profesional dotado con habilidades y conocimientos para la atención del niño con parálisis cerebral, o en caso de ser la progenitora del menor se espera que cuente con mejores herramientas sociales, un nivel académico superior y en el momento de la llegada del niño con esta condición tendrá la capacidad de buscar información, acudir a especialistas en el tema. (Armijos, N. 2013 p.25). Al disponer con recursos económicos adecuados tanto el niño como el cuidador primario contarán con la posibilidad de ingresar a programas y terapias que contribuyan a una oportuna mejora en el diagnóstico del niño y tienen la calidad de vida del cuidador, tendrán la posibilidad de proporcionarles los elementos primordiales y dispositivos tecnológicos con las características que se requieran, con una red familiar y de apoyo con recursos significativos, incluso en casos de emergencias tendrán todos los recursos que su situación geopolítica tenga disponible.

#### 7.4 **Ámbito laboral**

Como generalmente es la madre la que asume el rol de cuidador primario del niño con parálisis cerebral, es ella la mayor el ámbito afectada en laboral, ya que sus posibilidades de un desarrollo profesional se verán limitadas por la alta demanda de tiempo que debe dedicar a las labores de asistencia a al niño. En los hogares con niños con esta condición el padre es quien procura el sustento económico, por lo que la actividad laboral no se ve suspendida, si puede llegar a prestar inestabilidad emocional temporalmente mientras se adapta a esta situación. Álvarez, A. Ayala, A. Nuño, A. y Efrén, M. (2005). Sin embargo, Madrigal A. (2007 p.13) indica que “tradicionalmente, las familias dejaban que estos cuidados recayeran en la madre, sin embargo, esto está cambiando, cada vez hay más padres que se ocupan de sus hijos, no como una ayuda más a las madres, sino implicándose en la atención”.

La incorporación de la mujer al mercado laboral ha traído consigo grandes cambios sociales, por su mayor participación en las distintas esferas de la sociedad, han hecho posible unas relaciones de pareja más igualitarias, en familias más consecuentes con las cargas del hogar, gracias al aporte económico y sociocultural que representan.

## 8 Conclusiones

Tener un niño con parálisis cerebral genera una crisis al interior de la familia, principalmente para los cuidadores primarios, por ser los responsables de dar afecto, cuidar y protegerlo. Inicialmente la noticia recibida genera un fuerte impacto psicológico, sentimientos de ansiedad, miedo culpa, tristeza por haber perdido el ideal de un niño sano y enfrentarse a una situación desconocida, posterior a ello presentará una reacción que puede ser positiva o negativa, que será acorde al grado de dependencia del niño y de las capacidades de afrontamiento ante situaciones críticas con que se disponga. Finalmente, los cuidadores primarios pasan por una etapa de adaptación donde poco a poco se van acomodando a la nueva realidad, buscando alternativas recursos físicos, económicos y sociales que les permitan comprender y enfrentar este nuevo desafío.

Se deben implementar prácticas que se pueden ofrecer a partir de los resultados obtenidos por Badia, M. (2012 p.9) quien formula dos propuestas de trabajo. La primera, la necesidad de avanzar en el estudio de los cuidadores primarios con hijos afectados de parálisis cerebral y la segunda, es una propuesta de intervención metodológica para los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. Una vez haga una caracterización exhaustiva de los cuidadores, se debe formular una metodología de intervención con programas para la prevención de los factores estresores y evitar que se pueda desarrollar el síndrome del cuidador primario, así como programas de apoyo que permitan fortalecer y desarrollar habilidades para afrontar las situaciones de crisis.

Desde la psicología se debe realizar un acompañamiento, donde se le brinde a la familia programas de atención y prevención de la salud mental. Ambos tipos de programas deberían incorporar factores como el entrenamiento en habilidades de resolución de problemas, el

entrenamiento en habilidades de competencia, el entrenamiento en habilidades de cuidado, el entrenamiento en el uso de ayudas técnicas y estrategias para fomentar las redes de apoyo informal.

El ámbito psicológico es el factor que más influye en la calidad de vida del cuidador primario por ser el que da respuesta a las diferentes demandas y situaciones de críticas que se derivan del hecho de cuidar un niño con parálisis cerebral, por dicho motivo el cuidador primario necesita ser fortalecido, brindándole herramientas de afrontamiento y respuesta ante situaciones críticas, pues recibir un diagnóstico de parálisis cerebral en un hijo representa en la familia, principalmente en los padres una alteración de todo su sistema.

En la publicación de García, S., Martínez J. A. y Castellanos, V. (2017) se propone la intervención psicoeducativa como un mecanismo de apoyo al cuidador primario, que le permita hacer una reorganización de la situación y el impacto psicológico generado por el diagnóstico de un niño con parálisis cerebral, donde se puedan ofrecer programas de prevención para las necesidades y problemáticas situadas a nivel personal, familiar y social. Siendo una forma de atención primaria, la terapia de resolución de problemas la cual ha sido probada con eficacia para disminuir los síntomas de ansiedad, depresión y malestar psicológico al que se encuentra expuesto el cuidador primario. Con el objetivo general de fortalecer las competencias sociales y evitar el malestar psicológico, se sitúa el entrenamiento en resolución de problemas como una terapia clínica que le permita al cuidador, conocer cuál es la causa de su malestar, así como reconocer los recursos que tiene a su alcance y en general, métodos prácticos, a fin de facilitarle al cuidador a resolver su problemática personal más trascendente. La resolución de problemas es una terapia que reduce la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral, que es considerada por su practicidad como parte de un tratamiento rehabilitador multidisciplinar, conjuntamente

con la terapia ocupacional y la fisioterapia, para garantizar una rehabilitación eficaz en todos los ámbitos de la calidad de vida del niño y del cuidador primario. Se hace necesario ofrecer programas de interacción familiar que permitan que la carga por el cuidado del niño se haga de manera conjunta, donde cada uno de sus miembros participe de forma responsable y oportuna de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, así de esta forma reducir el nivel de estrés y de carga que se produce en el cuidador primario, de ser posible se considera la opción de contratar apoyo externo profesional, a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador primario.

Esta investigación bibliográfica, puede servir en un futuro como base para la profundización de estudios con metodología cualitativa, que permita valorar las experiencias y reacciones de respuesta de grupos familiares, utilizando la observación participante o las entrevistas a fin de conocer el comportamiento de los involucrados y lograr una mejor disposición al cuidado de un niño con parálisis cerebral, donde se puedan identificar cuáles son los factores que mayor estrés causan, con el objetivo de ofrecer a los cuidadores alternativas para la superación de los factores estresores implicados, que resultan más impactantes en la calidad de vida del cuidador.

## 9 Referencias Bibliográficas

- Álvarez, A., Ayala, A., Nuño, A. y Efrén, M. (2005) Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*; 17, 71-76. México.
- Armijos, N. (2013) Impacto psicológico en padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño con parálisis cerebral. (Trabajo de Grado) Universidad de las Américas, Ecuador.
- Auquilla, A. y Crespo, J. (2018) Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca, (trabajo de Grado) *Universidad de Cuenca, Facultad de Ciencias Médicas*. Cuenca Ecuador.
- Badia, M. (2012) Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca España. Recuperado de <http://inicio.usal.es/documentos/estresPC.pdf>.
- Barrera, O. L., Galvis, C. R., Moreno, M., Pinto, N., Pinzón, M. L. y otros (2006) La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest. educ. enferm; Universidad Nacional. Colombia*. 24(1), 36-46.

- Calvo, M. y Ocampo, L. M. (2019) Factores de riesgo y residencia en el acompañamiento a niños en situación de discapacidad. (Trabajo de Grado) *Pontificia Universidad Javeriana de Cali*.
- Camacho, L., YokebedHinostrosa, G. y Jiménez A. (2010) Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 7(4). Año 7. Coyoacán, México.
- Carreño, S. y Chaparro, L. (2016) Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*; 16(4), 447-461. Chía, Colombia.
- Centros VITHAS NISA, (2019) Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida. *Servicio de Neurorehabilitación, servicio virtual de información de los hospitales Vithas en España*. Recuperado de <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
- Cuellar, I. y Sanchez, M. (2012) Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes, Universidad Complutense de Madrid. *Clínica y Salud*. 23(2), 141-152.



Dunn, P. M. (1995). Dr William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 72, F209-F210.

García, S., Martínez J. A. y Castellanos, V. (2017) Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. *Revista Ciencia, Instituto Profesional en Terapias y Humanidades*. 68(2), 76-83. México.

Hernández, E. M., Murillo S., Solano A., Enríquez-Reyna, M. C. (2017) Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Revista de Psicología del Deporte / Journal of Sport Psychology*. 2017, 26(2). 107-112. Barcelona, España.

López, M. J., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Alonso, 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. Toledo, España. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699695X2009000200004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699695X2009000200004&lng=es&tlng=es).

Lopez-Markez, N. (2013) Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia, Chihuahua* 7(3), 139.

Madrigal A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral *Psychosocial Intervention* 16(1) Madrid.

Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1132-05592007000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-05592007000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es).

Martínez, R., Ramos, B. y Robles, M. (2012) Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa, *Revista Mexicana Psicología y Salud*, 22(2), 275-282. México.

Martínez, T., Roca, M. A., Cánovas, A., Acosta, M. y Rojas, E. (2012) Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la discapacidad físico-motora severa. . (Revista) *Alternativas cubanas en Psicología* / 3(8), 38-50. Facultad de Psicología de La Universidad de La Habana, Cuba.

Minutti, I., Ruiz, A. O., Monroy, E. (2014) La resiliencia en madres de hijos con parálisis cerebral. *Revista Universitaria Digital de Ciencias Sociales (RUDICS)*. 5(9), 55-77. Centro Universitario UEAM Zumpango. México. Recuperado de <http://virtual.cuautitlan.unam.mx/rudics/?p=642>

Mora, C. (2012) Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes*. 55, 33-41. México.

Olivo, C. S. (2015) influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral. (Disertación de Grado) *Universidad Católica de Ecuador*. Ambato.

Ortega, P. y Torres, L. (2006) Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijo e hijas con necesidades especiales. (Trabajo de pregrado) Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México, 21-32.

Ruiz, A. E. y Nava, M. G. (2012) Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. (Ensayo) *Enf. Neurol.* 11(3), 163-169. México. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>

Tartaglini, M. F., Silvia Deborah Ofman, S. D. y Stefani, D. (2010) Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19(3), 221-226. Fundación Aiglé. Buenos Aires, Argentina.

Urrea, J. A. (2017) Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. (Tesis de Grado) *Universidad de Chile, escuela de salud pública*, Santiago.

Urzúa A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. *Sociedad Chilena de Psicología Clínica ISSN*. Chile.

<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>.

Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia:

Desgaste emocional. ACADEMO Asunción. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*. ISSN 2414-8938. España 5(1), 89-98. Recuperado de

<http://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/>.

## 10 Anexos

## Matriz Teórica

TÍTULO	AUTOR	AÑO PAIS	RESUMEN	FUENTE TIPO DOCUMENTO	CATEGORIA	BIBLIOGRAFIA
1. Dr William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy	Peter M Dunn	1995 London UK	Descripción de la parálisis cerebral donde se estudió el organismo infantil	Artículo de revista	Parálisis Cerebral	Dunn, P.M. (1995). Dr William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. <i>Archives of Disease in Childhood</i> , 72: F209-F210
2. Familias ante la parálisis cerebral	Ana Madrigal Muñoz	2007 Madrid	La parálisis cerebral es una afección neurológica, de alto impacto en España	Artículo de revista	Parálisis Cerebral	Madrigal A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral Psychosocial Intervention vol.16 no.1 Madrid 2007
3. Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijo e hijas con necesidades especiales	Patricia Ortega Silva y Laura Evelia Torres	2006 México	El nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento precipitado e inesperado, interrumpe el proceso de adaptación natural.	Trabajo de pregrado	Cuidador Primario	Ortega, P. y Torres, L. (2006) Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijo e hijas con necesidades especiales. (Trabajo de pregrado) Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México, pp. 21-32.
4. Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes, Universidad Complutense de Madrid	Isabel Cuéllar Flores y M <sup>a</sup> Pilar Sánchez López	2012 Madrid	El cuidado de un familiar dependiente es una situación estresante que requiere una adaptación psicológica y puede suponer un riesgo para la salud de la persona que cuida.	Publicación Universidad complutense	Calidad de Vida	Cuellar, I. y Sánchez, M. (2012) Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes, Universidad Complutense de Madrid. <i>Clínica y Salud</i> Vol. 23, n.º 2, 2012 - Págs. 141-152.
5. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México.	Norma Graciela López-Márquez	2013 México	La discapacidad dependiente afecta las funciones corporales, psicológicas y sociales del paciente, por eso sus cuidados son complicados.	Artículo arbitrado	Calidad de Vida	Lopez-Markez, N. (2013) Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. <i>Tecnociencia, Chihuahua</i> 7(3):139-151
6. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.	Carlos Raymundo Martínez López, Bertha Ramos del Rfo y María Teresa Robles Rendón	2008 México	Determina la correlación entre la carga del cuidador y la dependencia percibida en una muestra de cuidadores informales de niños con parálisis cerebral severa	Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación	Calidad de Vida	Martínez, R., Ramos, B. y Robles, M. (2008) Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. <i>Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación</i> 2008; 20: 23-29. México

7. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan; 16(4):447-461. Chía, Colombia.	Sonia Patricia Carreño Moreno y Lorena Chaparro Díaz2	2016 Colombia	El alto impacto epidemiológico, social, económico y cultural de las enfermedades crónicas no transmisibles afecta el significado de calidad de vida en las personas que las padecen y en sus cuidadores familiares	Investigación financiada por la División de Investigación, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá	Calidad de Vida	Carreño, S. y Chaparro, L. (2016) Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan; 16(4):447-461. Chía, Colombia.
8. Influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral	CARLOS SANTIAGO OLIVO JÁCOME	2015 Ecuador	Determina la influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral	Disertación de Grado Universidad Católica de Ecuador. Ambato	Cuidador Primario	Olivo, CS. (2015) influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral. (Disertación de Grado) Universidad Católica de Ecuador. Ambato
9. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud.	Mª Jesús López, Ramón Orueta, Samuel Gómez, Arancha Sánchez Oropesaa, Javier Carmona	2009 España	Conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida	Artículo de Revista Clínica de Medicina de Familia.	Cuidador Primario	López, MJ, Orueta, R. Gómez, S. Sánchez, A. Carmona, J. y Alonso, 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. Toledo España.
10. Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca	Mª Jesús López Gila, Ramón Orueta Sáncheza	2019 Ecuador	Refleja el grado de sobrecarga de los cuidadores que cumplen con el papel de cuidador informal de una persona con parálisis cerebral.	Trabajo de Grado Universidad de Cuenca, Facultad de Ciencias Médicas	Cuidador Primario	Aquilla, A. y Crespo, J. (2018) Grado de sobrecarga de los cuidadores de personas con parálisis cerebral de los Centros Ipca, (trabajo de Grado) Universidad de Cuenca, Facultad de Ciencias Médicas. Cuenca Ecuador.
11. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO Asunción. Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades	Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W.	2018 Ecuador	Analizar de las emociones y sentimientos que experimenta la familia y sobre todo los padres de niños con discapacidad, ante la recepción del diagnóstico	Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades. ISSN	Calidad de Vida	Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. ACADEMO Asunción. Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades. ISSN 2414-8938. España 5(1):89-98
12. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil	Álvarez, A. Ayala, A. Nuño, A. y Efrén, M.	2005 México	El hecho de que en la familia se presente un hijo con parálisis cerebral no implica que ello provoque disfunción en la estructura familiar.	Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación	Parálisis Cerebral	Álvarez, A. Ayala, A. Nuño, A. y Efrén, M. (2005) Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil. <i>Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación</i> ; 17: 71-76. México
13. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica	Urzúa A. y Caqueo, A.	2012 Chile	Se describe y compara la habilidad en el cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.	Sociedad Chilena de Psicología Clínica ISSN	Calidad de vida	Urzúa A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. <i>Terapia psicológica</i> , 30(1), 61-71. Sociedad Chilena de Psicología Clínica ISSN. Chile.

						<a href="https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006">https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006</a>
14. Factores de riesgo y residencia en el acompañamiento a niños en situación de discapacidad	Calvo, M. y Ocampo, L. M.	2019 Colombia	El apoyo familiar como factor de riesgo resiliente, por el tiempo disponible, el nivel económico y las posturas asumidas por la sociedad.	Trabajo de Grado Pontificia Universidad Javeriana de Cali	Parálisis Cerebral	Calvo, M. y Ocampo, L. M. (2019) Factores de riesgo y residencia en el acompañamiento a niños en situación de discapacidad. (Trabajo de Grado) Pontificia Universidad Javeriana de Cali
15. Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la discapacidad físico-motora severa	Martínez, T., Roca, M. A., Cánovas, A., Acosta, M. y Rojas, E	2012 Cuba	Una descripción de la posición de la mujer a través de la historia y las diferencias que culturalmente, existen en la concepción de identidad de género.	(Revista) Alternativas cubanas en Psicología	Cuidador primario	Martínez, T., Roca, M. A., Cánovas, A., Acosta, M. y Rojas, E. (2012) Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la discapacidad físico-motora severa. (Revista) Alternativas cubanas en Psicología / 3(8), 38-50. Facultad de Psicología de La Universidad de La Habana, Cuba.
16. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica	Barrera, O. L., Galvis, C. R., Moreno, M., Pinto, N., Pinzón, M. L. y otros	2006 Colombia	Comportamiento similar en la habilidad de cuidado de los cuidadores en tres instituciones	Invest. educ. enferm; Universidad Nacional	Cuidadores primarios	Barrera, O. L., Galvis, C. R., Moreno, M., Pinto, N., Pinzón, M. L. y otros (2006) La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. educ. enferm; Universidad Nacional. Colombia. 24(1), 36-46
17. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud	Urrea, J. A.	2017 Chile	Cuidar un niño o adolescente implica una serie de afectaciones físicas y psicológicas que con el paso del tiempo tendrán repercusiones a nivel físico y psicologico en el cuidador informal.	(Tesis de Grado) Universidad de Chile, escuela de salud pública, Santiago.	Cuidadores primarios	Urrea, J. A. (2017) Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud. (Tesis de Grado) Universidad de Chile, escuela de salud pública, Santiago.
18. Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral	Hernández, E. M., Murillo S., Solano A., Enríquez-Reyna, M. C.	2017 España	Tener un hijo con parálisis cerebral requiere de una serie de cuidados especiales, donde existe un cuidador primario informal sin previa preparación.	Revista de Psicología del Deporte / Journal of Sport Psychology	Cuidadores primar	Hernández, E. M., Murillo S., Solano A., Enríquez-Reyna, M. C. (2017). Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. Revista de Psicología del Deporte / Journal of Sport Psychology., Vol 26, Suppl 2, pp. 107-112. Barcelona, España
19. Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral	García, S., Martínez J. A. y Castellanos, V.	2017 México	La calidad de vida de los cuidadores de niños con parálisis cerebral está fuertemente trastornada por las demandas de atención y cuidado.	Revista Ciencia, Instituto Profesional en Terapias y Humanidades	Parálisis Cerebral	García, S., Martínez J. A. y Castellanos, V. (2017) Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. Revista Ciencia, Instituto Profesional en Terapias y Humanidades. 68(2), 76-83. México
20. Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida	Mora, C	2012 México	El objetivo del estudio fue identificar y describir cuáles son los indicadores de Calidad de Vida	Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes	Parálisis Cerebral	Mora, C. (2012) Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de

			tanto para los pacientes como para los demás miembros de la familia.			Aguascalientes. 55, 33-41. México
21. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones	Ruiz, A. E. y Nava, M. G.	2012 México	El objetivo de este ensayo es conocer las responsabilidades y obligaciones de los cuidadores desde diferentes disciplinas; esta reflexión busca influir en el cuidador para evitar complicaciones	(Ensayo) Enf. Neurol.	Cuidador primario	Ruiz, A. E. y Nava, M. G. (2012) Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. (Ensayo) Enf. Neurol. 11(3), 163-169. México
22. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado	Camacho, L., YokebedHinostrosa, G. y Jiménez A.	2010 México	Evaluar la sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor con deterioro cognitivo.	Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM	Cuidador primario	Camacho, L., YokebedHinostrosa, G. y Jiménez A. (2010) Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. 7(4).Año. 7. Coyoacán, México
23. Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia	Tartaglini, M. F., Silvia Deborah Ofman, S. D. y Stefani, D.	2010 Argentina	Analizar si las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores influyen en el sentimiento de sobrecarga	Revista Argentina de Clínica Psicológica, 19(3), 221-226. Fundación Aiglé. Buenos Aires	Cuidador primario	Tartaglini, M. F., Silvia Deborah Ofman, S. D. y Stefani, D. (2010) Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes con Demencia. Revista Argentina de Clínica Psicológica, 19(3), 221-226. Fundación Aiglé. Buenos Aires, Argentina
24. Impacto psicológico en padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño con parálisis cerebral.	Armijos, N.	2013 Ecuador	Conocer el impacto psicológico en padres de familia que han tenido que afrontar el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral	(Trabajo de Grado) Universidad de las Américas	Parálisis Cerebral	Armijos, N. (2013) Impacto psicológico en padres de familia que tienen que afrontar el nacimiento de un niño con parálisis cerebral. (Trabajo de Grado) Universidad de las Américas, Ecuador
25. Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral	Badia, M.	2012 España	Considerar que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico entre algunos, si no todos, los miembros de la familia	Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca	Parálisis Cerebral	Badia, M. (2012) Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca España. Recuperado de <a href="http://inicio.usal.es/documentos/estresPC.pdf">http://inicio.usal.es/documentos/estresPC.pdf</a> .
26. La resiliencia en madres de hijos con parálisis cerebral	Minutti, I., Ruiz, A. O., Monroy, E.	2014 México	Explorar si existe resiliencia en las madres, identificar los factores que intervienen en la resiliencia,	Revista Universitaria Digital de Ciencias Sociales (RUDICS). UEAM	Parálisis Cerebral	Minutti, I., Ruiz, A. O., Monroy, E. (2014) La resiliencia en madres de hijos con parálisis cerebral. Revista Universitaria Digital de Ciencias Sociales (RUDICS). 5(9), 55-77. Centro Universitario UEAM Zumpango. México



27. Cómo cuidar al que cuida	Centros VITHAS NISA	2019 España	Plataforma virtual que resume las experiencias de los Servicio de Neurorehabilitación de los Hospitales VITHAS NISA	Servicio de Neurorehabilitación, servicio virtual de información de los hospitales Vithas en España	Cuidador primario	Centros VITHAS NISA, (2019) Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida. Servicio de Neurorehabilitación, servicio virtual de información de los hospitales Vithas en España. Recuperado de <a href="https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/">https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/</a>
------------------------------	---------------------	-------------	---	---	-------------------	---

Nota: Autoría Propia.