



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
Y CIENCIAS DE LA SALUD**

**ESCUELA PROFESIONAL DE
TECNOLOGÍA MÉDICA**

ÁREA DE TERAPIA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

**“VALORACIÓN DE LA SOBRECARGA EN EL
CUIDADOR DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL
INFANTIL, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL MARÍA
AUXILIADORA – LIMA 2018”**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE LICENCIADO
TECNÓLOGO MÉDICO EN EL ÁREA DE TERAPIA
FÍSICA Y REHABILITACIÓN**

BACH. EDICA LUZ SUÁREZ TELLO

ASESOR:

LIC. LEONARDO ENRIQUE VALLEJOS MONTALVÁN

Lima, Perú

2018

HOJA DE APROBACIÓN

EDICA LUZ SUÁREZ TELLO

“VALORACIÓN DE LA SOBRECARGA EN EL CUIDADOR DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL MARÍA AUXILIADORA – LIMA 2018”

Esta tesis fue evaluada y aprobada para la obtención del Título de Licenciado en Tecnología Médica en el área de Terapia Física y Rehabilitación por la Universidad Alas Peruanas

LIMA – PERÚ

2018

Se dedica este trabajo:

A Dios por haberme permitido llegar a este momento importante de mi vida.

A mi Padre que en vida anheló siempre lo mejor para mí y a mi amada Madre por ser mi apoyo en todo momento.

A mi esposo e hija que con su amor y compañía enriquecieron y dieron estímulo en esta etapa de esposa, madre y estudiante.

Se agradece por su contribución para el desarrollo de esta Tesis:

A Dios que fue mi principal apoyo y motivador para cada día continuar sin desmayar.

A mi familia por creer en mí y alentarme en cada decisión y proyecto. En especial a mi hermano Nicandro por su inmenso apoyo en el desarrollo de esta tesis.

A mi asesor Lic. Leonardo Enrique Vallejos Montalván por hacer que esta investigación fuera posible.

EPÍGRAFE:

“Es necesario adaptar la terapia al paciente y no el paciente a la terapia”.
(Lanzoudy)

RESUMEN

El **objetivo** de la presente investigación fue establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.

Material y Métodos: Se realizó un Estudio Descriptivo de Tipo Transversal. La

muestra estuvo conformada por 120 cuidadores que son madres de familia,

seleccionadas a través de los criterios de inclusión y exclusión. **Procedimiento:**

Se aplicó a las madres de familia el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de

Zarit, siendo un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen

los cuidadores de las personas dependientes. La información se procesó

mediante el software estadístico SPSS versión 23.0. **Resultados:** La edad

promedio de las madres cuidadoras fue de 31,28 años, con una desviación

estándar de $\pm 9,30$ años y presentaron un rango de edad que iba desde los 18

hasta los 50 años. 74 madres cuidadoras tenían entre 1 y 2 hijos. 79 niños con

parálisis cerebral eran del sexo masculino. 79 niños con parálisis cerebral tenían

una edad entre 1 y 5 años. 82 niños con parálisis cerebral presentaron un IMC

que indica un peso normal. 8 madres cuidadoras presentaron ausencia de

sobrecarga; 31 presentaron sobrecarga ligera y 81 presentaron sobrecarga

intensa. Ningún niño con parálisis cerebral obtuvo el IMC con un valor que indica

obesidad. **Conclusión:** La mayoría de las madres cuidadoras de niños con

parálisis cerebral presentan sobrecarga intensa, principalmente cuando las

madres tienen de 1 a 2 hijos, cuando los niños tienen de 1 a 5 años de edad, son

de sexo masculino y el IMC indica un peso normal.

Palabras claves: “Sobrecarga del Cuidador”, “Parálisis Cerebral Infantil”,

“Cuestionario de Zarit”.

ABSTRACT

The **objective** of this research was to establish the frequency of caregiver burden of children with cerebral palsy who attend the service of Physical Medicine and Rehabilitation of the Hospital María Auxiliadora – Lima 2018. **Material and Methods:** A descriptive study of transverse type. The **sample** was conformed by 120 caregivers who are mothers, selected through the inclusion and exclusion criteria. **Procedure:** Applied to mothers the overload questionnaire to the Zarit caregiver, being an instrument which quantifies the degree of overload with carers of dependents. The information was processed using the statistical software SPSS version 23.0. **Results:** The average age of mothers carers was 31,28 years with a standard deviation of $\pm 9,30$ years and they presented a range of ages that ranged from 18 to 50 years. 74 mothers carers had between 1 and 2 children. 79 children with cerebral palsy were male. 79 children with cerebral palsy had an age between 1 and 5 years. 82 children with cerebral palsy presented a IMC which indicates a normal weight. 8 mothers caregivers showed absence of overload; 31 presented light overload and 81 presented intense overload. No child with cerebral palsy was awarded the IMC with a value that indicates obesity. **Conclusion:** Most of the mothers, caregivers of children with cerebral palsy have intense overload, mainly when the mothers have 1 to 2 children, when children 1 to 5 years of age, they are male and IMC indicates normal weight.

Keywords: “Caregiver burden”, “Infantile Cerebral Palsy”, “Zarit questionnaire”.

ÍNDICE

CARÁTULA.....	01
HOJA DE APROBACIÓN.....	02
DEDICATORIA.....	03
AGRADECIMIENTO.....	04
EPÍGRAFE.....	05
RESUMEN.....	06
ABSTRACT.....	07
ÍNDICE.....	08
LISTA DE TABLAS.....	09
LISTA DE FIGURAS.....	10
INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1.1. Planteamiento del Problema.....	13
1.2. Formulación del Problema.....	15
1.2.1. Problema General.....	15
1.2.2. Problemas Específicos.....	15
1.3. Objetivos.....	16
1.3.1. Objetivo General.....	16
1.3.2. Objetivos Específicos.....	16
1.4. Justificación.....	17
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1. Bases Teóricas.....	19
2.2. Antecedentes.....	23
2.2.1. Antecedentes Internacionales.....	23
2.2.2. Antecedentes Nacionales.....	27
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA	
3.1. Diseño del Estudio.....	29
3.2. Población.....	29
3.2.1. Criterios de Inclusión.....	29
3.2.2. Criterios de Exclusión.....	29
3.3. Muestra.....	30
3.4. Operacionalización de Variables.....	30
3.5. Procedimientos y Técnicas.....	31
3.6. Plan de Análisis de Datos.....	32
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN DE RESULTADOS	
4.1. Resultados.....	33
4.2. Discusión.....	47
4.3. Conclusiones.....	53
4.4. Recomendaciones.....	55
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	56
ANEXOS.....	64
MATRIZ DE CONSISTENCIA.....	70

LISTA DE TABLAS

Tabla N° 1: Edad Promedio de la muestra.....	33
Tabla N° 2: Grupos Etarios de la muestra.....	34
Tabla N° 3: Distribución de la muestra por número de hijos.....	35
Tabla N° 4: Características de la Edad, Peso, Talla e IMC de los niños con Parálisis Cerebral Infantil.....	36
Tabla N° 5: Edad de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que cuidaba la muestra.....	36
Tabla N° 6: IMC de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que cuidaba la muestra.....	37
Tabla N° 7: Sexo de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que cuidaba la muestra.....	38
Tabla N° 8: Evaluación de la Sobrecarga de la muestra.....	39
Tabla N° 9: Evaluación de la Sobrecarga de la muestra por edad.....	40
Tabla N°10: Evaluación de la Sobrecarga de la muestra por número de hijos.....	42
Tabla N° 11: Sobrecarga de la muestra según la edad del niño con Parálisis Cerebral Infantil.....	43
Tabla N° 12: Sobrecarga de la muestra según el sexo del niño con Parálisis Cerebral Infantil.....	44
Tabla N° 13: Sobrecarga de la muestra según el IMC del niño con Parálisis Cerebral Infantil.....	46

LISTA DE FIGURAS

Figura N° 1: Distribución de la muestra por grupo etario.....	34
Figura N° 2: Distribución de la muestra por número de hijos.....	35
Figura N°3: Edad de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que cuidaba la muestra.....	37
Figura N° 4: IMC de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que cuidaba la muestra.....	38
Figura N° 5: Sexo de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que cuidaba la muestra.....	39
Figura N° 6: Evaluación de la Sobrecarga de la muestra.....	40
Figura N° 7: Evaluación de la Sobrecarga de la muestra por edad.....	41
Figura N° 8: Evaluación de la Sobrecarga de la muestra por número de hijos...43	
Figura N° 9: Sobrecarga de la muestra según la edad del niño con Parálisis Cerebral Infantil.....44	
Figura N° 10: Sobrecarga de la muestra según el sexo del niño con Parálisis Cerebral Infantil45	
Figura N°11: Sobrecarga de la muestra según el IMC del niño con Parálisis Cerebral Infantil47	

INTRODUCCIÓN

Actualmente estamos viviendo en un tiempo donde el cuidado de los niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es una ocupación difícil de realizar que puede ser agotador y resultar estresante, impactar negativamente y puede producir una sobrecarga en el cuidador, especialmente cuando el cuidador principal es una madre de familia, porque demanda de mucho sacrificio, tiempo y dinero. Los roles de mujer, madre y esposa están limitados porque tienen que dedicar más tiempo al hijo que padece PCI, de tal manera que puedan brindarle una calidad de vida adecuada y aceptable.

La Organización Mundial de la Salud ha definido “calidad de vida” como la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto cultural y dentro del sistema de valores en los que se encuentra, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

Los niños con Parálisis Cerebral Infantil padecen de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad y son atribuidos a una afectación del sistema nervioso central en la etapa fetal o en los primeros años de vida. El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) separa las características funcionales en cinco niveles, que van del I al V, donde en el último nivel se presenta las limitaciones más severas y también hay que tener en cuenta que existen diferentes tipos de PCI.

Las madres cuidadoras de niños con Parálisis Cerebral Infantil, tienen una tarea difícil con sus hijos, porque ellos requieren cuidados las 24 horas del día, por ejemplo, que le cambien los pañales, que le den de comer, que lo duchen, que le hagan ejercicios de rehabilitación, que lo trasladen de un sitio a otro, etc.

Cuando el niño es pequeño, la madre es más ágil físicamente, pero según pasan los años, el niño pesa más y la madre puede menos, el niño crece y la madre envejece. La carga del cuidador juega un papel muy importante en esta investigación porque puede afectar la calidad del cuidado y no se pueda satisfacer las necesidades del paciente.

Por otro lado, es relevante mencionar que los cuidadores primarios informales son necesarios para la atención integral y multidisciplinario de los niños con Parálisis Cerebral Infantil. En el Perú se ha hecho muy poco con respecto al tema de los cuidadores primarios informales de niños con PCI, esta problemática debería ser abordada en primer lugar, por el Ministerio de Salud y con el apoyo de otras instituciones.

La experiencia propia que tuve en mis prácticas preprofesionales en hospitales, centros de rehabilitación y casas hogares de niños con PCI, apoyando en las labores de fisioterapia, fue el motivo principal para iniciar una investigación relacionada a la frecuencia de sobrecarga que pudiera existir en las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral infantil atendidos en el Hospital María Auxiliadora de Lima, seleccionando como variables de estudio: la sobrecarga del cuidador, la edad de la madre, el número de hijos de la madre, la edad del niño, el sexo del niño y el Índice de Masa Corporal del niño.

Espero que este trabajo de investigación aporte a las futuras investigaciones sobre el tema y similares, de tal forma que se pueda mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios informales y a la vez de los niños con parálisis cerebral infantil en nuestro país.

CAPITULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del Problema

La parálisis cerebral (PC) es una patología que afecta al sistema nervioso central produciendo deficiencias en el desempeño humano (1, 2). La prevalencia de esta patología es muy variable, según datos europeos (Surveillance Cerebral Palsy in Europe, SCPE) y americanos (MAADDSP) se estima entre 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos (4).

Es por ello que ante esta problemática ocurren cambios en la rutina familiar (5), sobre todo en la persona responsable del cuidado del niño; en quien se ve afectado el estado físico y emocional, hecho que no limita el esmerado cuidado y cariño que toma ante el cuidado del niño; sin embargo, en ocasiones limita sus actividades sociales, físicas, emocionales y en sí todas las actividades cotidianas (6).

Es relevante centrar este estudio en el familiar encargado del cuidado del niño con PC, ya que por lo general es la madre del niño que va a presentar limitaciones en sus actividades y requiere asistencia de manera permanente. Una forma de disminuir las limitaciones del niño es incrementar su función motora gruesa, sin embargo, lograr este objetivo a tal punto de incrementar significativamente su independencia, puede demorar años, por lo tanto, esta estrategia es bastante discutida en la actualidad. (7)

Por lo tanto, las intervenciones orientadas a mejorar la función motora del niño con PCI no son garantía de la mejora en la calidad de vida de la madre (17) sin embargo una mayor dependencia del niño aumenta la probabilidad de una sobrecarga del cuidador (18) y esto a su vez se asocia a trastornos del aparato locomotor que pudiese presentar (19).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad, y la Salud por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2001 se estableció la importancia del contexto para el establecimiento de objetivos de intervención en casos de discapacidad, como lo es la mayoría de veces la parálisis cerebral. Además, se enfatiza mucho la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades o discapacidad. (20)

Un factor que incrementa este problema es la falta de adecuaciones dentro de casa para los desplazamientos y traslados de niños con parálisis cerebral a fin de incrementar su independencia, esto es característico en poblaciones en situación de pobreza o pobreza extrema. Este tipo de población es frecuente en el Hospital María Auxiliadora debido a que este centro de salud es un centro de frecuente referencia en el cono sur, principalmente para los habitantes de Villa María del Triunfo y San Juan de Miraflores, sin embargo, medir el nivel de sobrecarga en el cuidador es algo nuevo dentro de los planes de intervención a las familias de niños con parálisis cerebral que acuden a este hospital. Es por ello que cuantificar esta variable permitirá una mejor toma de decisiones para la elaboración de los planes de intervención de las familias de niños con parálisis cerebral, ayudará a prevenir lesiones en la madre o el familiar cuidador, siendo esta una tarea de suma importancia ya que la disfunción generará alteraciones significativas en la mecánica familiar.

1.2 Formulación del Problema

1.2.1 Problema General

PG. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?

1.2.2 Problemas Específicos

P1. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?

P2. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al número de hijos de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?

P3. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al sexo del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?

P4. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?

P5. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al IMC del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General:

OG. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.

1.3.2 Objetivos Específicos:

O1. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.

O2. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al número de hijos de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.

O3. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al sexo del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.

O4. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.

O5. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al IMC del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.

1.4 Justificación

La parálisis cerebral es una patología que afecta el SNC produciendo deficiencias variables en el desempeño de las actividades (8, 9), se caracteriza por discapacidad intelectual, problemas de lenguaje y aprendizaje (10). La incidencia de esta patología se calcula entre 2 y 2,5 casos por cada 1000 nacidos vivos a nivel global (11 12, 13). Si bien el grado de deficiencia en la PCI es muy variable, en los casos más severos hay dependencia total por parte de la persona diagnosticada y se requiere asistencia completa por parte del cuidador. Frecuentemente el cuidador principal es la mujer, primordialmente la madre, en quien se ve afectado tanto el estado físico como el emocional, hecho que no limita el esmerado cuidado y cariño que toma ante el cuidado del niño enfermo; sin embargo, en ocasiones limita sus actividades sociales, físicas, emocionales y en sí todas las actividades cotidianas (6). Así mismo se debe resaltar que las madres y padres de niños con parálisis cerebral parecen experimentar a lo largo del proceso de

parentalidad un mayor número de eventos estresantes (15), que se asocian con un peor pronóstico de salud para las madres (16).

Por lo que, determinar el grado de sobrecarga del cuidador es necesario para establecer los límites en los que la carga se convierte en sobrecarga y genera problemas al familiar encargado, esto a su vez permitirá desarrollar intervenciones y políticas adecuadas para la prevención de alteraciones físicas y psicológicas en el cuidador, las que a su vez puede derivar en alteraciones del mismo tipo en otros miembros de la familia y en problemas de cuidado al niño con parálisis cerebral.

CAPITULO II: MARCO TEORICO

2.1. Bases Teóricas

2.1.1 Carga del Cuidador

Estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador. (21)

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de este, tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre (22). Esta problemática se da dentro de un marco multidimensional en el que puedan incluirse los aspectos relativos al cuidador (sexo, edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico), el receptor del cuidado (sexo, edad, tipo de discapacidad, grado de dependencia), las tareas y demandas relacionadas con el cuidado y el contexto social en donde este se lleva a cabo. (23).

2.1.2 Sobrecarga del cuidador

Se hace mención al estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad. (24).

El síndrome de sobrecarga se caracteriza por un cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa con repercusiones físicas, emocionales, medicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al cuidador a tal grado de frustración que finalmente colapse, se evidencia la enfermedad ante las exigencias demasiado intensas de la persona necesitada de cuidados (25).

2.1.3 Factores asociados:

Son múltiples los factores que pueden afectar al cuidador, el más importante es el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidador en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo.

Factores predictores de sobrecarga del cuidador son los siguientes: (26)

Indefensión aprendida. Se plantea como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones.

Interés social. Se refiere al interés activo del fomento del bienestar humano. La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor del SCC.

Personalidad resistente. Es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza. Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad (compromiso, control y desafío). Las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del SCC.

Género. Es una variable que se debe tener en cuenta, puesto que está relacionada con una serie de características relacionadas con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino. (26)

Demandas emocionales. Se considera un antecedente objetivo del SCC, ya que existe una relación directamente proporcional; por lo que, a mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso considera que las demandas son abrumadoras,

mientras que para la persona receptora de cuidado son normales.

Estrategias de afrontamiento inadecuadas. Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir SCC; mientras que las de control la disminuyen.

Autoeficacia. Es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida. Patrón de personalidad tipo A. Este patrón caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc. Debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores. (27)

2.1.4 Consecuencias:

Las consecuencias de la sobrecarga en el cuidador, son variables ya que múltiples estudios han concluido que los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo y salud física que los no cuidadores y es que el impacto negativo ante la discapacidad de un hijo se relaciona con el estrés, ansiedad, falta de descanso y disminución de la energía física y psicosocial lo que conlleva a un deterioro progresivo de la salud (47- 49).

Respecto a las repercusiones en la salud y en la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes se determina que los cuidadores presentan fundamentalmente dolores de espalda, cansancio, disminución del tiempo de ocio, alteraciones del sueño y de la vida familiar, en la economía y en el trabajo, y estos cuidadores percibían una peor salud

en el caso de cuidar a personas con alteraciones en la salud mental y enfermedades neurodegenerativas. El número de problemas de salud percibidos por los cuidadores es mayor conforme aumenta el nivel de dependencia de la persona cuidada (50).

2.1.5 Parálisis Cerebral

La parálisis cerebral (PC) es definida como “un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación; y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil. Los desórdenes motores de la PC frecuentemente se acompañan de alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación, conducta y por problemas musculoesqueléticos secundarios” (39)

A lo largo de la historia del estudio de la parálisis cerebral, ésta se ha definido y clasificado de formas diferentes (40), sin embargo, el desarrollo de un sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS), por Palisano et al, válido, fiable y con significación pronóstica (41), representó un salto cualitativo en la evaluación de los pacientes con PC y los tratamientos que estos reciben. Este sistema separa las características funcionales en cinco niveles, que van del I al V, con agrupaciones de edades diferentes siendo los del nivel I los que tiene mayor nivel funcional y los del nivel V los que tiene mayores restricciones (42, 43).

Otra forma de clasificación es la relacionada al tono muscular, determinando tres tipos específicos de parálisis cerebral: espástico, discinético y atáxico; cada uno de ellos con características diferenciadas.

2.1.6. Características

En la parálisis cerebral las características dependerán del tipo, por ejemplo, los niños con parálisis cerebral espástica presentan signos clínicos de espasticidad así como ausencia de asimetría en los reflejos durante los primeros meses de vida. En la parálisis cerebral discinética los cuatro miembros están afectados en grado variable; en la actualidad se reconocen en este tipo de PC dos subtipos, pero tanto en la forma distónica como en la coreoatetósica los reflejos primitivos son más prominentes y persistentes que en el resto de los tipos de PC. La parálisis cerebral atáxica resulta de una incapacidad para coordinar la actividad motora y clínicamente se manifiesta por la presencia de una marcha con aumento de la base de sustentación, con hiperextensión de las rodillas, puede haber temblor intencional e incapacidad para el control muscular fino (44).

2.2 Antecedentes

2.2.1 Antecedentes Internacionales

Estudio realizado en México el año (2008). **Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.** Este estudio de tipo transversal, prospectivo y descriptivo tuvo como objetivo evaluar la carga percibida por el cuidador primario informal de niños con parálisis cerebral infantil severa, para esto se tuvo una muestra intencional de 102 cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil severa. Se aplicó la Entrevista de carga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. El análisis de los datos se llevó a cabo con el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS, versión 12). Se utilizó

estadística descriptiva para analizar las características sociodemográficas de los cuidadores. Los resultados muestran que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47 % perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa. Se concluye que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con parálisis cerebral infantil severa. Los investigadores concluyen la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos y prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo (22).

Estudio realizado en México el año (2012). **Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa.** Para este estudio se utilizó un diseño de tipo exploratorio, transversal, y correlacional. Se contó con una muestra intencional de 88 menores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México. Los datos analizados corresponden a la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal, la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit y el Índice de Dependencia de Barthel. Los resultados muestran un perfil del cuidador dominado por mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, baja percepción de estrés y alto apoyo social; además, solo un grupo reducido percibió una carga severa y la mayoría consideraba como totalmente dependientes en el aspecto físico a sus pacientes. El análisis de correlación de Pearson mostró que la percepción de la dependencia física de los receptores de los cuidados no se relaciona

con la de la carga del cuidador, por lo que se concluye que en esta muestra de cuidadores la dependencia física en los pacientes no influye sobre la carga percibida (21)

Estudio realizado en Chile el año (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 (NANEAS).** Estudio transversal correlacional que se realizó en los cuidadores de los NANEAS del Hospital San Martín de Quillota. Se aplicaron tres instrumentos a los cuidadores: Encuesta sociodemográfica, Escala de dependencia de Barthel y Sobrecarga del cuidador de ZARIT. Se analizó mediante estadística descriptiva y análisis bivariado de asociación, la carga del cuidado con las características sociodemográficas y grado de dependencia. Resultados: Hasta Julio del 2016 el programa NANEAS contaba con 134 niños, con 5 de ellos con 2 cuidadores principales, con un total de 139 cuidadores primarios informales. Las características sociodemográficas del cuidador primario informal de NANEAS, son principalmente de sexo femenino, madre de los niños, de alrededor de los 40 años, que vive con ellos, se dedica tanto al cuidado de la casa como del paciente, con un nivel educacional bajo, el rol de cuidador lo ejerce en su mayoría desde el momento del nacimiento del niño, ocupa más de 20 horas a su cuidado. La distribución de la carga del cuidado en los cuidadores fue de Carga intensa en 53 (38,1%), Carga ligera en 27 (19,4%) y sin Carga del cuidado en 59 (42,4%) cuidadores. El grado de dependencia de los NANEAS fue, Independientes 19 (13,6%), Dependiente Leve 27 (19,4%),

Dependiente Moderado 12 (8,6%), Dependiente Grave 33 (23,7%) y Dependiente Total 48 (34,5%). Los factores que se asocian a la carga del cuidado, son el uso de terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3 veces a la semana, los cuidadores que señalaron que sí necesitaban estas terapias tuvieron un puntaje promedio en carga del cuidado de 49,6 +/- 12,9, en contraste con los cuidadores que no necesitaban estas terapias tuvieron un puntaje promedio de 54,3 +/- 14,8, diferencia que fue estadísticamente significativa $p = 0,04$, y con una relación inversa el número de hospitalizaciones en el último año, mientras menor sea este número, mayor será la carga del cuidado $r = -0,03$ y un $p = 0,032$. (52)

Estudio realizado en México el año (2018). **Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares.** El objetivo del presente estudio consistió en identificar la relación entre la sobrecarga y el índice de depresión presente en los cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad neuromuscular. Material y Métodos: Se realizó un estudio exploratorio que incluyó a 18 cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad neuromuscular, y que asistieron a consulta en la Unidad Universitaria de Rehabilitación de la Universidad Autónoma de Yucatán. Resultados: Entre las características sociodemográficas predominaron las cuidadoras del sexo femenino (83%) con parentesco familiar con el paciente. Además, predominó entre los cuidadores primarios el estado civil casado y un nivel de estudios de licenciatura. La relación entre la sobrecarga y el índice de depresión fue

elevada y significativa ($r=0.72$, $p=0.0007$). En conclusión, estos resultados sugieren que, a mayor sobrecarga producida por las labores del cuidado, mayor será el grado de afectación en el estado anímico del cuidador primario informal. Este estudio ayudará en la elaboración de un programa de intervención para prevenir la sobrecarga en cuidadoras primarias informales. Título corto: Relación sobrecarga y depresión Palabras clave: Enfermedad neuromusculoesquelética, sobrecarga, depresión, cuidador primario informal (53).

2.2.2 Antecedentes Nacionales

Estudio realizado en Perú en el año (2014). **Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica.** Cuyo objetivo fue describir la presencia del síndrome del cuidador o de sobrecarga en familiares de pacientes crónicos con enfermedad neurológica. Para esto se estableció un Estudio descriptivo de casos clínicos. La entrevista de sobrecarga de Zarit se aplicó a los cuidadores encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica, que acudieron al consultorio de neurología del Hospital San Juan de Lurigancho. Y, el Índice de discapacidad física de Barthel se aplicó a los pacientes. Se consideraron 68 casos por cumplir los criterios de inclusión. Los resultados mostraron que de 68 familiares entrevistados, 77,9 % eran ama de casa con una edad promedio de 45,2 años. La enfermedad crónica más frecuente que necesitaba de un cuidador fue la secuela por enfermedad cerebro vascular en 32 (46,4 %) casos. Se encontró sobrecarga intensa en 72,1 % de los familiares a cargo del

cuidado. El mayor nivel de sobrecarga fue proporcional a la mayor discapacidad del paciente. La investigadora concluyó que existe una relación directa entre el grado de dependencia del paciente con enfermedad neurológica crónica y el grado de sobrecarga en los familiares que se encuentran a su cuidado. Los familiares que tienen más sobrecarga son aquellos que tienen que cuidar a familiares con secuela de enfermedad cerebrovascular y parálisis cerebral infantil (51).

Estudio realizado en Perú en el año (2017). **Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño.** Cuyo objetivo fue determinar la presencia de depresión y ansiedad en cuidadores primarios de pacientes pediátricos. Para esto se establece un diseño de Estudio clínico de tipo transversal, descriptivo. La intervención consiste en la aplicación de la prueba de Goldberg para depresión, ansiedad y comorbilidad en 240 cuidadores primarios de pacientes pediátricos hospitalizados en el Instituto Nacional de Salud del Niño, entre 2014 y 2016. Los datos se expresaron como media \pm DE o mediana (rango) o número (porcentaje). Las variables categóricas fueron comparadas mediante la prueba de chi cuadrado, con una significancia estadística definida como un valor de p de 2 colas menor de 0,05 usando el software SPSS versión 20. Los resultados mostraron que el 87,5% de los cuidadores primarios presentaron síntomas de depresión y ansiedad: 13,5% ansiedad, 17% depresión y 57% comorbilidad; 12,5% no presentó trastorno alguno. El investigador concluye que la frecuencia de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes pediátricos es mayor que en la población general (45).

CAPITULO III: METODOLOGÍA

3.1. Diseño del Estudio

Descriptivo de Tipo Transversal.

3.2. Población

La población objeto de estudio estará constituida por todos los cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil, atendidos en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora Lima - 2018. (N=120).

3.2.1. Criterios de Inclusión

- Cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil, nivel V según la GMFCS atendidos en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora Lima – 2018.
- Cuidadores con rangos de edades de 18 a 50 años.
- Cuidadores de sexo femenino (madres de familia).
- Cuidadores que vienen laborando en un periodo de un año como mínimo.
- Cuidadores que aceptaron participar de este estudio previa firma del consentimiento informado. (Ver anexo 1).

3.2.2. Criterios de Exclusión

- Cuidadores que no aceptaron participar de este estudio.
- Cuidadores que fueron retirados días anteriores a la evaluación por diversos motivos.
- Cuidadores que no colaboran y no permiten ser evaluados.
- Cuidadores que no se hayan presentado el día de la valoración en su grupo correspondiente.

3.3. Muestra

Se pretende estudiar a todas las madres de familia que son cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil, atendidos en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora Lima – 2018, que fueron seleccionados a través de los criterios de inclusión y exclusión para la respectiva evaluación a través de una ficha de recolección de datos y escala de Zarit, para conocer el nivel de sobrecarga (N=120). Se utilizará o empleará el Muestreo no Probabilístico de Tipo Aleatorio Simple.

3.4. Operacionalización de Variables

VARIABLE PRINCIPAL	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE REGISTRO
Sobrecarga del cuidador	Estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad.	Escala de sobrecarga del cuidador- Test de Zarit	Ordinal	1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Varias veces 5=Casi siempre
VARIABLES SECUNDARIAS	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN	FORMA DE REGISTRO
Edad del cuidador	Tiempo de vida de en años.	Documento Nacional de Identidad (D.N.I)	Discreta	Números entre 18 a 50 años.
Número de hijos de la madre	Cantidad de hijos nacidos vivos	Ficha de recolección de datos	Discreta	1 hijo 2 hijos 3 hijos 4 hijos
Edad del niño	Tiempo de vida de en años.	Documento Nacional de Identidad (D.N.I)	Discreta	0 – 2 años 2 - 4 años 4 - 6 años 6 - 12 años 12 - 18 años
IMC	Medida de asociación entre el peso y la talla de un individuo.	Índice de Quelet	Ordinal	Delgadez Normal Sobrepeso Obesidad

Sexo del niño	Condición orgánica que distingue a los machos de las hembras.	Documento Nacional de Identidad (D.N.I)	Binario	Masculino Femenino
---------------	---	---	---------	-----------------------

Elaboración Propia

3.5. Procedimientos y Técnicas:

Se solicitará la aprobación del presente proyecto a la Escuela Profesional de Tecnología Médica de la Universidad Alas Peruanas, una vez aprobado el proyecto se solicitará una carta de presentación dirigida al jefe del servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora a fin de solicitar su colaboración con la recolección de datos necesarios para el desarrollo del presente proyecto de investigación. Se contactará con cada madre de niños con parálisis cerebral que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora y se solicitará que firme el consentimiento informado (ANEXO I).

Una vez firmado el consentimiento informado se procederá a tomar los datos necesarios para el procesamiento de la información. Los datos de talla y peso serán tomados de las tarjetas de control.

Se llenará la ficha de recolección de datos (ANEXO II) con la información pertinente.

Se procederá a realizar el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ANEXO III) también conocido como Zarit Burden Inventory, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Es el más utilizado y se dispone de versiones validadas en diferentes idiomas. La versión original en inglés (29, 30) consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten, a veces, los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe

indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (varias veces) y 5 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 22 y 110 puntos. Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador con: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador (44). Este cuestionario autoadministrado ha sido utilizado en múltiples investigaciones internacionales y nacionales por diversos profesionales de la salud (31-36), tiene una confiabilidad general de 0.624 (otras muestran 0.8 de alfa de Cronbach), y por dimensiones fue de 0.672 para Impacto del cuidado, 0.605 para Calidad de las Relaciones Interpersonales y 0.671 para las Expectativas de Autoeficacia (35).

3.6. Plan de análisis de datos

Se utilizará la estadística descriptiva en las diferentes etapas del análisis estadístico, que se realizarán mediante el software SPSS versión 23, para calcular los diferentes estadígrafos: Medias, Desviación Estándar, para las tablas de frecuencia y análisis de contingencia para los gráficos del sector.

CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 Resultados

Los resultados estadísticos que a continuación se presentan, corresponden a la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil, que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital “María Auxiliadora”–Lima 2018.

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

TABLA N° 1: EDAD PROMEDIO DE LA MUESTRA

Características de la edad	
Muestra	120
Media	31,28
Desviación estándar	± 9,30
Edad mínima	18
Edad máxima	50

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 1 presenta las características de la edad de la muestra, formada por 120 madres de familia que se encargaban del cuidado de sus hijos con parálisis cerebral, que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital “María Auxiliadora” del Distrito de San Juan de Miraflores–Lima 2018. La edad promedio de las madres cuidadoras fue de 31,28 años, con una desviación estándar de ±9,30 años y presentaron un rango de edad que iba desde los 18 hasta los 50 años, así como una edad mínima de 18 y una máxima de 50 años.

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR EDAD

TABLA N° 2: GRUPOS ETARIOS DE LA MUESTRA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
de 18 a 29 años	51	42,5	42,5
de 30 a 39 años	38	31,7	74,2
de 40 a 50 años	31	25,8	100,0
Total	120	100,0	

Fuente: Elaboración propia

En la tabla N° 2 se presenta la distribución de la muestra por edad. Se encontró que 51 madres, que fueron evaluadas respecto a la sobrecarga que realizaban debido al cuidado de sus hijos que padecían de parálisis cerebral, tenían entre 18 y 29 años de edad; 38 madres cuidadoras tenían entre 30 y 39 años de edad y 31 madres cuidadoras tenían entre 40 y 50 años de edad. Se observa que la mayor parte de la muestra tenía edades entre 18 y 29 años. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 1.

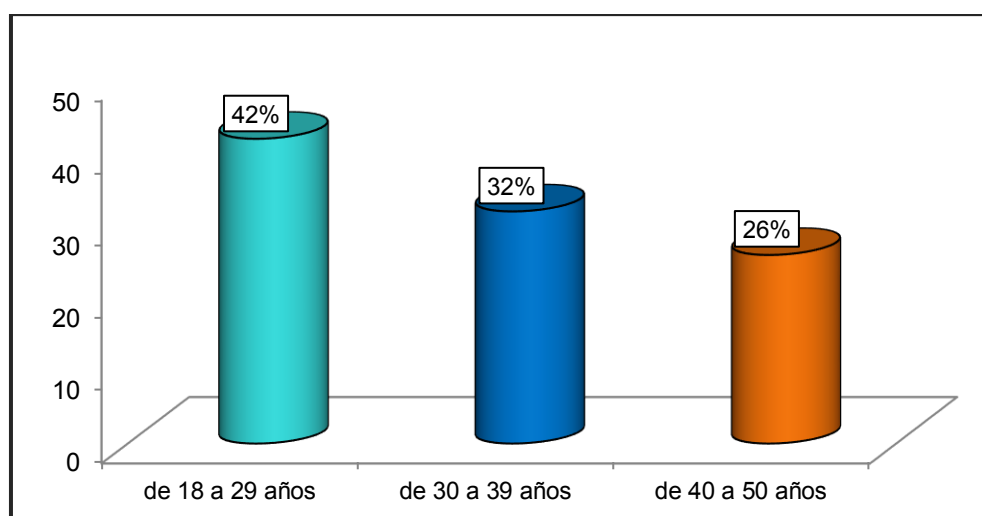


Figura N° 1: Distribución de la muestra por grupo etario

TABLA N° 3: DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA POR NÚMERO DE HIJOS

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
de 1 a 2 hijos	74	61,7	61,7
de 3 a 4 hijos	36	30,0	91,7
de 5 a 6 hijos	10	8,3	100,0
Total	120	100,0	

Fuente: Elaboración propia

En la tabla N° 3 se presenta la distribución de la muestra según el número de hijos. De las 120 madres, que fueron evaluadas respecto a la sobrecarga que realizaban debido al cuidado de sus hijos que padecían de parálisis cerebral, 74 tenían entre 1 y 2 hijos; 36 madres cuidadoras tenían entre 3 y 4 hijos y solo 10 madres cuidadoras tenían entre 5 y 6 hijos. Se observa que la mayor parte de la muestra tenía entre 1 y 2 hijos. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 2.

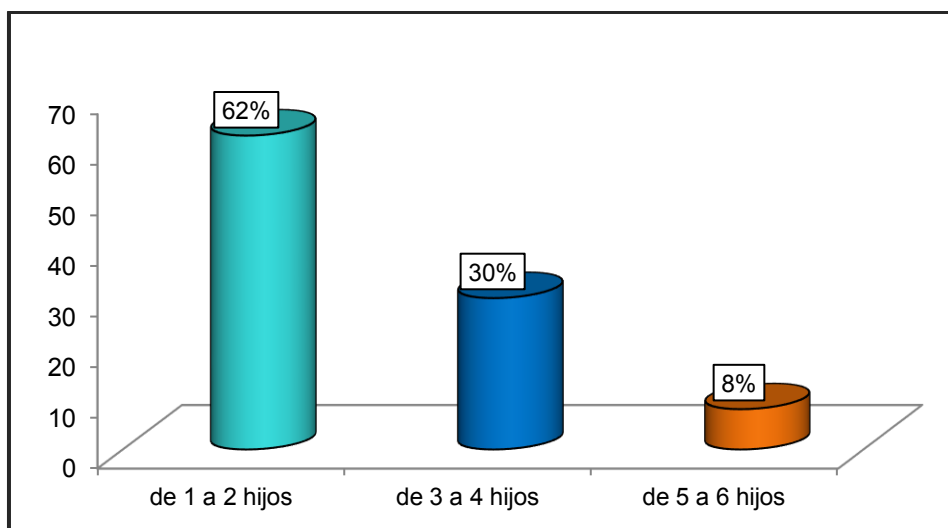


Figura N° 2: Distribución de la muestra por número de hijos

**TABLA N° 4: CARACTERÍSTICAS DE LA EDAD, PESO, TALLA E IMC DE
LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

	Edad (años)	Peso (kg)	Talla (m)	IMC (kg/m ²)
Muestra	120	120	120	120
Media	4,71	16,09	1,01	15,37
Desviación estándar	± 3,63	± 8,00	± 0,22	± 2,03
Mínimo	1	7,00	0,68	11,00
Máximo	16	40,00	1,50	18,00

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 4 presenta la edad, el peso, la talla y el IMC de los niños con parálisis cerebral que eran cuidados por sus madres. Los niños con parálisis cerebral presentaron una edad promedio de $4,71 \pm 3,63$ años, una edad mínima de 1 año y una edad máxima de 16 años; un peso promedio de $16,09 \pm 8,00$ kg, con un peso mínimo de 7 kg y un máximo de 40 kg; una talla promedio de $1,01 \pm 0,22$ metros con una talla mínima de 0,68 metros y una máxima de 1,50 metros y un índice de masa corporal (IMC) promedio de $15,37 \pm 2,03$ kg/m² con un IMC mínimo de 11,00 kg/m² y un máximo de 18,00 kg/m².

**TABLA N° 5: EDAD DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE
CUIDABA LA MUESTRA**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
de 1 a 5 años	79	65,8	65,8
de 6 a 10 años	31	25,8	91,7
de 11 a 16 años	10	8,3	100,0
Total	120	100,0	

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 5 presenta la edad de los niños con parálisis cerebral que eran cuidados por sus madres. 79 niños con parálisis cerebral tenían una edad entre 1 y 5 años; 31 niños con parálisis cerebral tenían entre 6 y 10 años; y 10 niños con parálisis cerebral tenían una edad entre 11 y 16 años. Se observa que la mayor parte de niños con parálisis cerebral tenía edades entre 1 y 5 años. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 3.

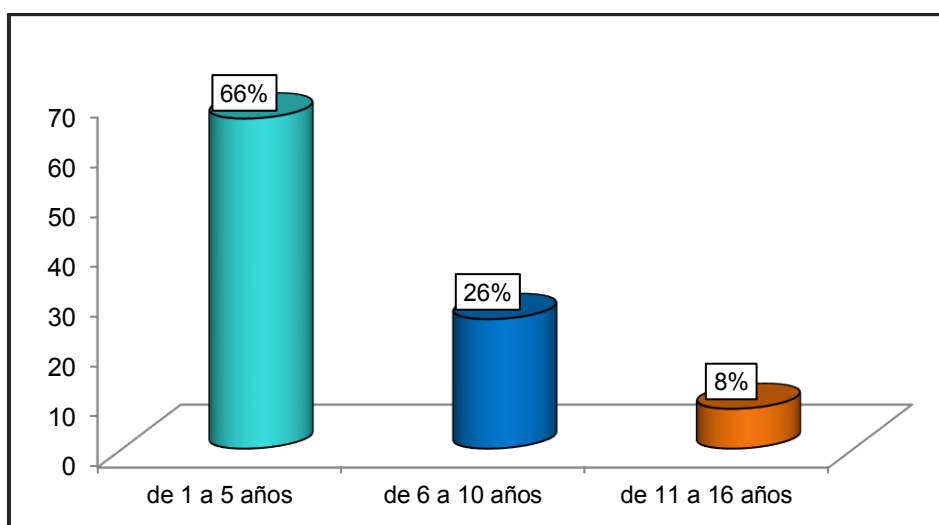


Figura N° 3: Edad de los niños con parálisis cerebral que cuidaba la muestra

TABLA N° 6: IMC DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE CUIDABA LA MUESTRA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Delgadez	32	26,7	26,7
Peso normal	82	68,3	95,0
Sobrepeso	6	5,0	100,0
Total	120	100,0	

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 6 presenta la clasificación del índice de masa corporal de los niños con parálisis cerebral que eran cuidados por sus madres. 32 niños con parálisis cerebral presentaron un IMC que indica delgadez; 82 niños con parálisis cerebral presentaron un IMC que indica un peso normal y solo 6 niños con parálisis cerebral presentaron un IMC que indica sobrepeso. Se observa que la mayor parte de los niños con parálisis cerebral que eran cuidados por sus madres presentaron un IMC que indica peso normal. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 4.

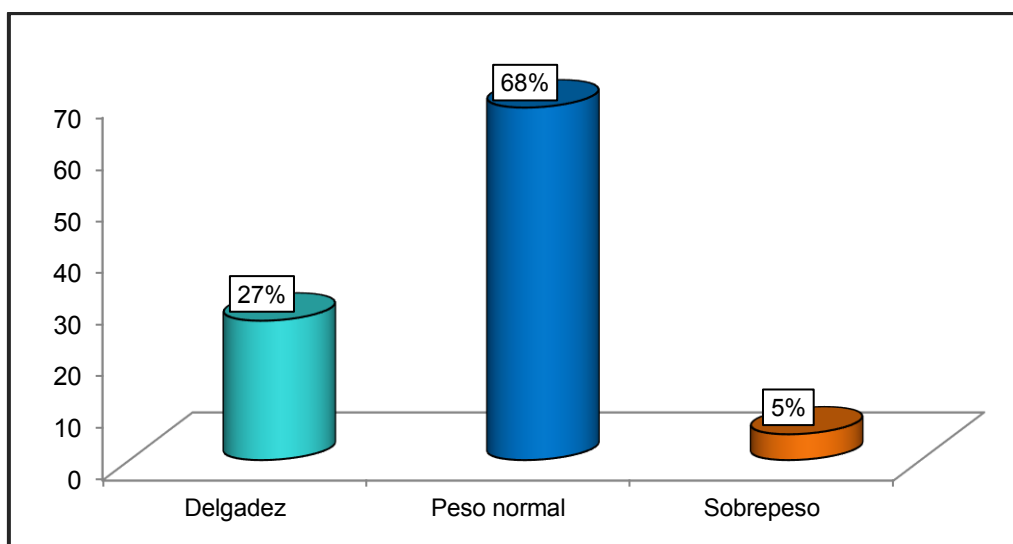


Figura N° 4: IMC de los niños con parálisis cerebral que cuidaba la muestra

TABLA N° 7: SEXO DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE CUIDABA LA MUESTRA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Masculino	79	65,8	65,8
Femenino	41	34,2	100,0
Total	120	100,0	

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 7 presenta el sexo de los niños con parálisis cerebral que eran cuidados por sus madres. 79 niños con parálisis cerebral eran del sexo masculino y 41 niños con parálisis cerebral eran del sexo femenino. Se observa que la mayor parte de los niños con parálisis cerebral que eran cuidados por sus madres, pertenecían al sexo masculino. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 5.

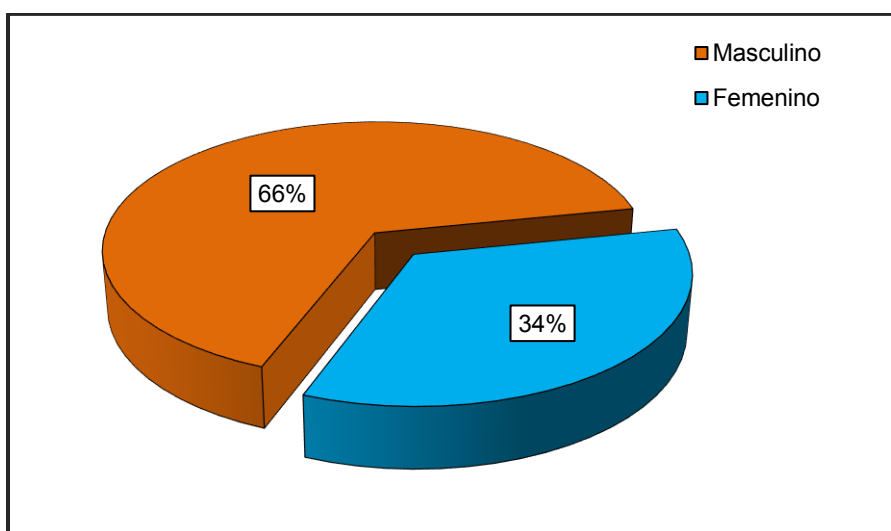


Figura N° 5: Sexo de los niños con parálisis cerebral que cuidaba la muestra

RESULTADOS DE LA EVALUACION DE LA SOBRECARGA DE LA MUESTRA EN TERMINOS DEL TEST DE ZARIT

TABLA N° 8: EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DE LA MUESTRA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ausencia de sobrecarga	8	6,7	6,7
Sobrecarga ligera	31	25,8	32,5
Sobrecarga intensa	81	67,5	100,0
Total	120	100,0	

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 8 presenta los resultados obtenidos mediante el Test de Zarit, de la evaluación de la sobrecarga de la muestra, formada por 120 madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital “María Auxiliadora” del Distrito de San Juan de Miraflores-Lima 2018. Se encontró que solo 8 madres cuidadoras presentaron ausencia de sobrecarga; 31 madres cuidadoras presentaron sobrecarga ligera y 81 madres cuidadoras presentaron sobrecarga intensa. Se observa que la mayor parte de las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, presentaron sobrecarga intensa. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 6.

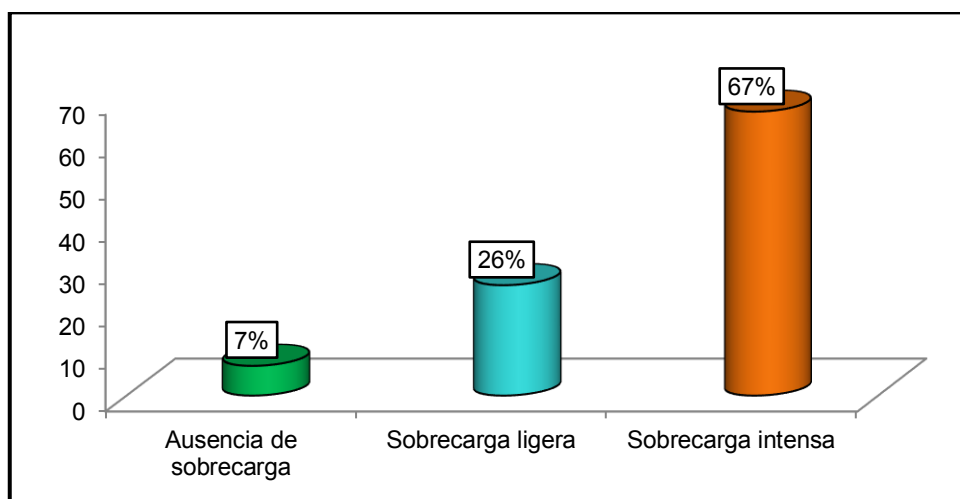


Figura N° 6: Evaluación de la sobrecarga de la muestra

TABLA N° 9: EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DE LA MUESTRA POR EDAD

	Test de Zarit			Total
	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
de 18 a 29 años	8	13	30	51
de 30 a 39 años	0	9	29	38
de 40 a 50 años	0	9	22	31
Total	8	31	81	120

Fuente: Elaboración Propia

La tabla N° 9 presenta los resultados obtenidos mediante el Test de Zarit, de la sobrecarga de la muestra por edad, formada por 120 madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, que asisten servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital “María Auxiliadora”–Lima 2018. En las madres cuidadoras que tenían de 18 a 29 años, 8 presentaron ausencia de sobrecarga; 13 presentaron sobrecarga ligera y 30 presentaron sobrecarga intensa. En las madres cuidadoras que tenían de 30 a 39 años, en ninguna se encontró que presentaba ausencia de sobrecarga; 9 presentaron sobrecarga ligera y 29 presentaron sobrecarga intensa. En las madres cuidadoras que tenían de 40 a 50 años, en ninguna se encontró que presentaba ausencia de sobrecarga; 9 presentaron sobrecarga ligera y 22 presentaron sobrecarga intensa. Se observa que la mayor parte de las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, presentaron sobrecarga intensa en los tres grupos etarios. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 7.

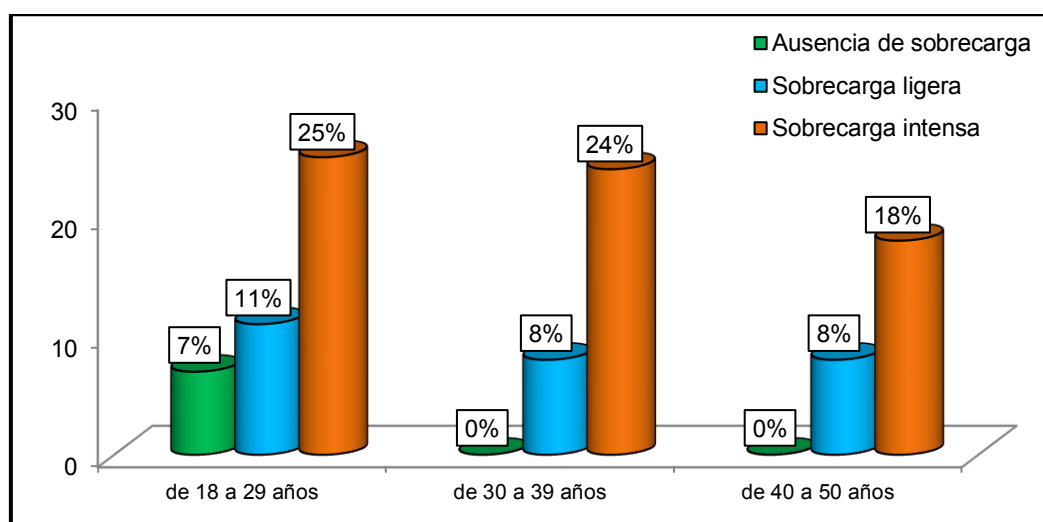


Figura N° 7: Evaluación de la sobrecarga de la muestra por edad

**TABLA N° 10: EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DE LA MUESTRA POR
NÚMERO DE HIJOS**

	Test de Zarit			Total
	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
de 1 a 2 hijos	8	22	44	74
de 3 a 4 hijos	0	6	30	36
de 5 a 6 hijos	0	3	7	10
Total	8	31	81	120

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 10 presenta los resultados obtenidos mediante el Test de Zarit, de la sobrecarga de la muestra según el número de hijos. En las madres cuidadoras que tenían de 1 a 2 hijos, 8 presentaron ausencia de sobrecarga; 22 presentaron sobrecarga ligera y 44 presentaron sobrecarga intensa. En las madres cuidadoras que tenían de 3 a 4 hijos, en ninguna se encontró que presentaba ausencia de sobrecarga; 6 presentaron sobrecarga ligera y 30 presentaron sobrecarga intensa. En las madres cuidadoras que tenían de 5 a 6 hijos, en ninguna se encontró que presentaba ausencia de sobrecarga; 3 presentaron sobrecarga ligera y 7 presentaron sobrecarga intensa. Se observa que las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, que tenían de 1 a 4 hijos, presentaron sobrecarga intensa. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 8.

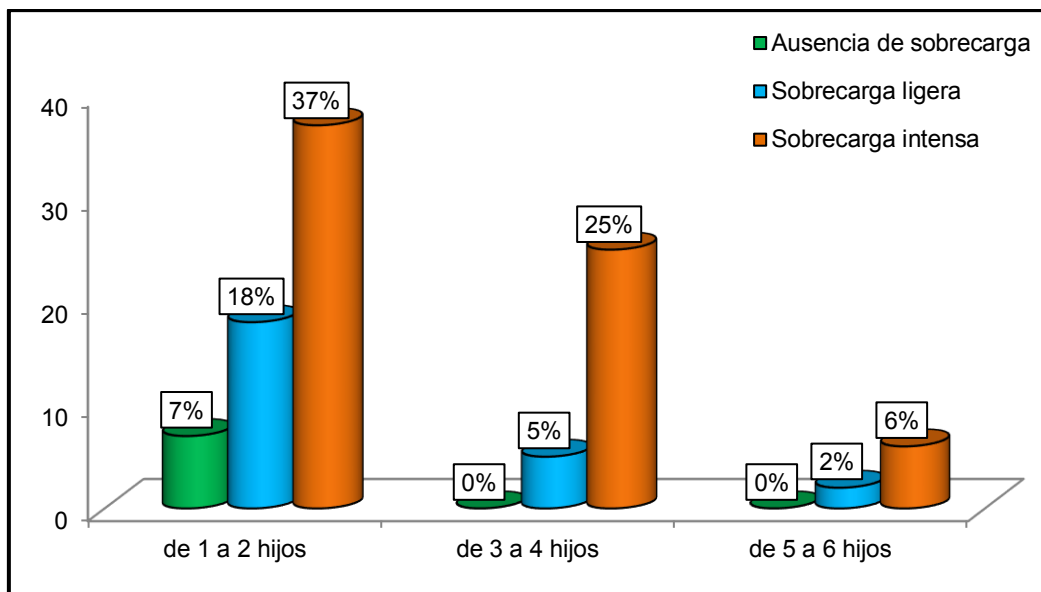


Figura N° 8: Evaluación de la sobrecarga de la muestra por número de hijos

TABLA N° 11: SOBRECARGA DE LA MUESTRA SEGÚN LA EDAD DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

	Test de Zarit			Total
	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
de 1 a 5 años	8	25	46	79
de 6 a 10 años	0	6	25	31
de 11 a 16 años	0	0	10	10
Total	8	31	81	120

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 11 presenta los resultados obtenidos mediante el Test de Zarit, de la sobrecarga de la muestra según la edad del niño con parálisis cerebral. En las madres que cuidaban a los niños con parálisis cerebral que tenían de 1 a 5 años, 8 presentaron ausencia de sobrecarga; 25 presentaron sobrecarga ligera y 46 presentaron sobrecarga intensa. En las madres que cuidaban a los niños con

parálisis cerebral que tenían de 6 a 10 años, en ninguna se encontró que presentaba ausencia de sobrecarga; 6 presentaron sobrecarga ligera y 25 presentaron sobrecarga intensa. En las madres que cuidaban a los niños con parálisis cerebral que tenían de 11 a 16 años, en ninguna se encontró que presentaba ausencia de sobrecarga; ninguna presentó sobrecarga ligera y 10 presentaron sobrecarga intensa. Se observa que las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, que tenían de 1 a 5 años, presentaron sobrecarga intensa. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 9.

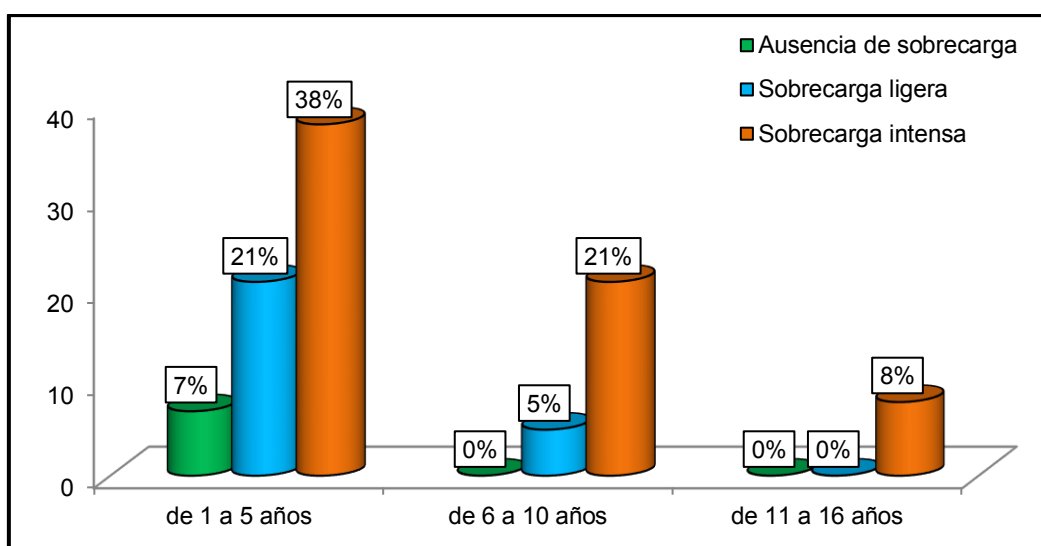


Figura N° 9: Sobrecarga de la muestra según la edad del niño con parálisis cerebral

TABLA N° 12: SOBRECARGA DE LA MUESTRA SEGÚN EL SEXO DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

	Test de Zarit			Total
	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Masculino	5	21	53	79
Femenino	3	10	28	41
Total	8	31	81	120

Fuente: Elaboración Propia

La tabla N° 12 presenta los resultados obtenidos mediante el Test de Zarit, de la sobrecarga de la muestra según el sexo del niño con parálisis cerebral. En las madres que cuidaban a los niños con parálisis cerebral del sexo masculino, 5 presentaron ausencia de sobrecarga; 21 presentaron sobrecarga ligera y 53 presentaron sobrecarga intensa. En las madres que cuidaban a los niños con parálisis cerebral del sexo femenino, 3 presentaron ausencia de sobrecarga; 10 presentaron sobrecarga ligera y 28 presentaron sobrecarga intensa. Se observa que las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, que eran del sexo masculino, presentaron sobrecarga intensa. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 10.

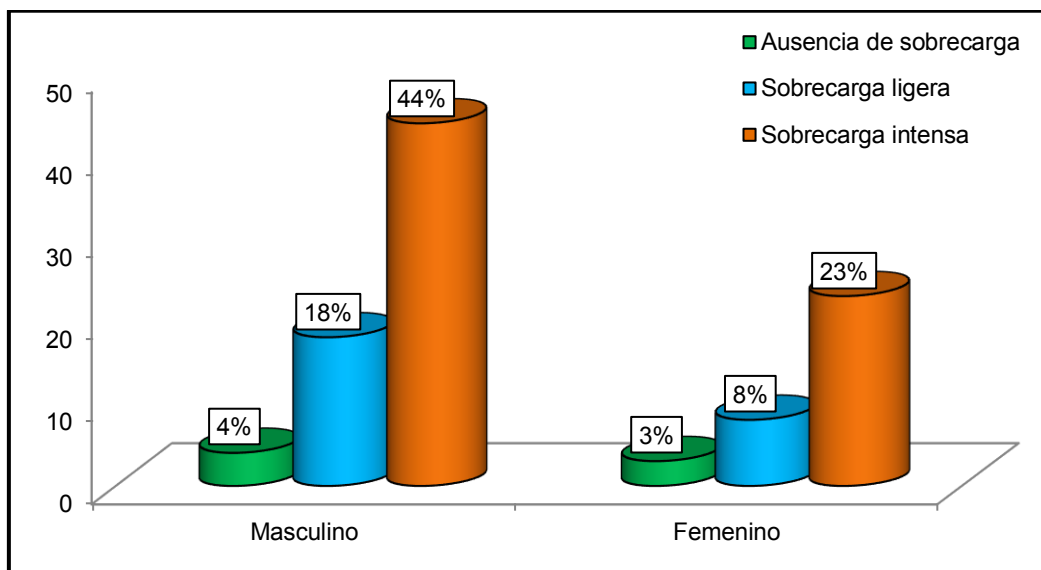


Figura N° 10: Sobrecarga de la muestra según el sexo del niño con parálisis cerebral

**TABLA N° 13: SOBRECARGA DE LA MUESTRA SEGÚN EL IMC DEL NIÑO
CON PARÁLISIS CEREBRAL**

	Test de Zarit			Total
	Ausencia de sobrecarga	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa	
Delgadez	2	3	27	32
Peso Normal	3	25	54	82
Sobrepeso	3	3	0	6
Total	8	31	81	120

Fuente: Elaboración propia

La tabla N° 13 presenta los resultados obtenidos mediante el Test de Zarit, de la sobrecarga de la muestra según el IMC del niño con parálisis cerebral. En las madres que cuidaban a los niños con parálisis cerebral que tenían un IMC con un valor que indica delgadez, 2 presentaron ausencia de sobrecarga; 3 presentaron sobrecarga ligera y 27 presentaron sobrecarga intensa. En las madres que cuidaban a los niños con parálisis cerebral que tenían un IMC con un valor que indica peso normal, 3 presentaron ausencia de sobrecarga; 25 presentaron sobrecarga ligera y 54 presentaron sobrecarga intensa. En las madres que cuidaban a los niños con parálisis cerebral que tenían un IMC con un valor que indica sobrepeso, 3 presentaron ausencia de sobrecarga; 3 presentaron sobrecarga ligera y ninguna presentó sobrecarga intensa. Se observa que las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, que tenían un IMC con un valor que indica peso normal, presentaron sobrecarga intensa. Los porcentajes correspondientes se muestran en la figura N° 11.

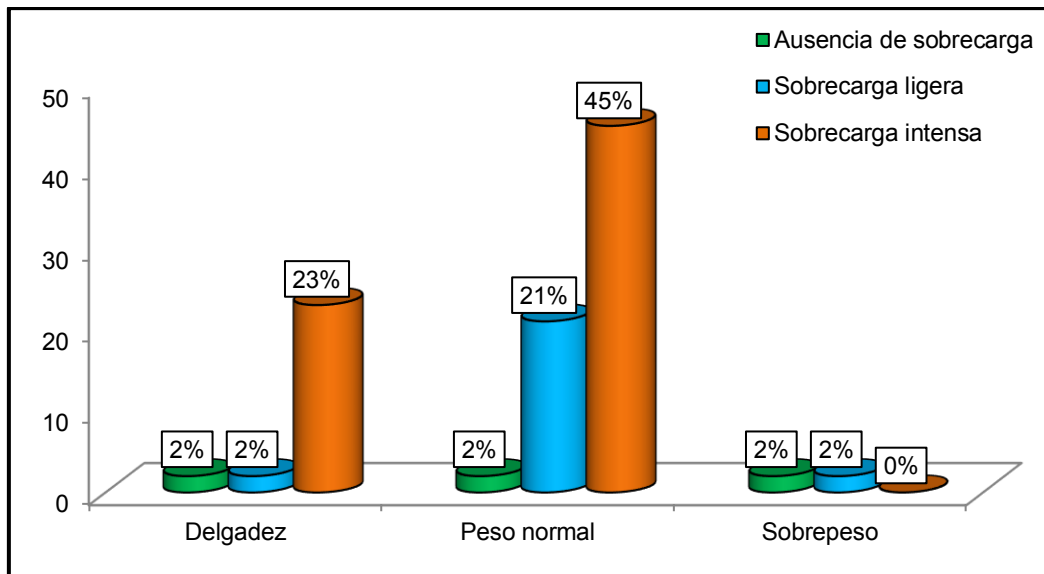


Figura N° 11: Sobrecarga de la muestra según el IMC del niño con parálisis cerebral

4.2 Discusión

En la presente investigación el perfil de los cuidadores primarios informales de los niños con PCI son mujeres con una relación de parentesco directa (madres) y que se encuentran a cargo de la asistencia permanente del niño. De acuerdo a las características de la muestra (120 madres), en los resultados obtenidos mediante la ficha de recolección de datos y utilizando la estadística descriptiva, se obtuvo que las cuidadoras tienen una edad promedio de 31.28 años de edad (con una edad mínima de 18 años y una edad máxima de 50 años), donde el 42.5% (51) de las madres tienen de 18 a 29 años de edad, el 31.7% (38) tienen de 30 a 39 años de edad y el 25.8% (31) tienen de 40 a 50 años de edad. En cuanto al número de hijos de la madre, el 61.7% (74) tienen de 1 a 2 hijos, el 30% (36) de 3 a 4 hijos y el 8.3% (10) tienen de 5 a 6 hijos. Con respecto a la edad de los niños con PCI que cuidaba la muestra, el 65.8% (79) tienen de 1 a 5 años de edad, el 25.8% (31) tienen de 6 a 10 años de edad y el 8.3% (10) tienen de 11 a 16 años de edad. En lo que se refiere al sexo de los niños con

PCI que cuidaba la muestra, el 65.8% (79) son del sexo masculino y el 34.2% (41) son del sexo femenino. En cuanto al IMC de los niños con PCI que cuidaba la muestra, el 68.3% (82) tienen peso normal, el 26.7% (32) tienen delgadez y el 5% (6) tienen sobrepeso.

La variable principal del estudio es la sobrecarga del cuidador y las variables secundarias son 5 características demográficas y de salud que se han considerado en esta investigación y estos son: la edad de la madre, el número de hijos de la madre, la edad del niño, el sexo del niño y el Índice de Masa Corporal del niño.

En los resultados de la evaluación de la sobrecarga de la muestra en los términos del Test de Zarit, en la mayoría de las madres cuidadoras de niños con PCI, nivel V según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS), atendidos en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora Lima – 2018, se evidenció sobrecarga intensa, principalmente cuando las madres tienen de 1 a 2 hijos, y cuando los niños tienen de 1 a 5 años de edad, son de sexo masculino y cuando el IMC indica un peso normal.

En comparación con algunos estudios internacionales y nacionales que están relacionadas con la sobrecarga del cuidador primario informal, hemos encontrado algunas similitudes y diferencias a la presente investigación y podemos establecer lo siguiente:

En el estudio realizado en México el año (2008). **Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón**, el autor de la investigación también aplicó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, pero en la versión española

validada por Alpuche y además un Cuestionario para recabar información sociodemográfica. Asimismo, este estudio tiene similitud con la presente investigación porque se toma en cuenta la severidad de la parálisis cerebral del niño, el 98% de los niños con PCI padecen afectación cognitiva grave y considerados con alta dependencia, este nivel requiere de más cuidados y atención de parte de la madre, porque el niño tiene importantes limitaciones motoras para desarrollar cualquier actividad de la vida diaria. De igual forma, entre las características de su muestra (102), el 85.3% de los cuidadores son madres del niño con PCI o receptor del cuidado y con una edad promedio de 34 años. Con respecto a los niños con PCI o receptor del cuidado, el 57% son del sexo masculino, con una edad promedio de 7 años y el 98% son altamente dependientes por su cuidador. Sus resultados obtenidos en términos del Test de Zarit, muestran que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47 % perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa, lo que difiere con los resultados de la presente investigación porque en la muestra (120) se evidenció que solo 8 madres cuidadoras presentaron ausencia de sobrecarga; 31 madres cuidadoras presentaron sobrecarga ligera y 81 madres cuidadoras presentaron sobrecarga intensa, es decir, la mayoría de las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral, presentaron sobrecarga intensa. Por otro lado, la mayoría de los cuidadores primarios informales del estudio en comparación han recibido capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud acerca de la enfermedad y del tipo de cuidado hacia su paciente, también recibieron información sobre qué es un cuidador y lo que implica serlo. Además, recibieron

apoyo emocional y familiar, relacionado con el cuidado, posiblemente esto influye de manera positiva en la percepción de la sobrecarga.

En el estudio realizado en Chile el año (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 (NANEAS)**, el autor de la investigación también aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (versión en español y validada en Chile); además utilizó la Escala de Dependencia de Barthel y una Encuesta Sociodemográfica. Asimismo, utilizó el Programa IBM SPSS Statistics 23.0 para todos los análisis estadísticos. Entre las características de su muestra (139), el 87.8% de los cuidadores primarios informales son madres del receptor del cuidado y con una edad promedio de 38.9 años, con un rango que fluctúa entre 19 y 65 años. Con respecto a los receptores del cuidado, el 61.2% son del sexo masculino, con una edad promedio de 8.38 años y dentro de las patologías más frecuentes que los afectan son las neuromusculares y respiratorias. Sus resultados obtenidos en términos del Test de Zarit, muestran que la distribución de la carga del cuidado en los cuidadores fue de Carga intensa en 53 (38,1%), Carga ligera en 27 (19,4%) y sin Carga del cuidado en 59 (42,5%) cuidadores, es decir, la mayoría de los cuidadores no presentaron sobrecarga, lo que difiere en parte con los resultados de la presente investigación porque en la muestra (120) se evidenció que solo 8 madres cuidadoras presentaron ausencia de sobrecarga; 31 madres cuidadoras presentaron sobrecarga ligera y 81 madres cuidadoras presentaron sobrecarga intensa, es decir, la mayoría de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa. Asimismo, en este estudio se evidenció que la dependencia del receptor del cuidado no se relaciona con el grado de carga, resultado que

difiere con la mayoría de los estudios que indican que el grado de dependencia se correlaciona positivamente con la carga.

En el estudio realizado en México el año (2018). **Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculoesqueléticas**, el autor de la investigación también aplicó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, pero en la versión española validada por Alpuche. Además, utiliza un Cuestionario Sociodemográfico y el Inventario de Depresión de Beck. Entre las características de su muestra (18), el 50% de los cuidadores primarios informales son madres del receptor del cuidado y con una edad promedio de 46.6 años, con un rango que fluctúa entre 30 y 70 años. El 50% de la muestra tenía más de 5 años desempeñando la función de cuidador primario informal, se dedicaban entre 5 y 7 días a la semana a las actividades del cuidado de los pacientes y los periodos de tiempo dedicados a la labor del cuidado oscilaban entre 7 y 24 horas al día. Sus resultados obtenidos en términos del Test de Zarit, muestran que el 83.3% de los cuidadores no presentó sobrecarga, el 11.1% presentó una sobrecarga intensa y el 5.6% presentó sobrecarga leve, lo que difiere con los resultados de la presente investigación. Los factores protectores ante el riesgo de la aparición de la sobrecarga del cuidador; las diferentes características y actividades de la población de estudio, posiblemente influyeron de manera positiva en la percepción de la sobrecarga. Los resultados de este estudio sugieren que, a mayor sobrecarga producida por las labores del cuidado, mayor será el grado de afectación en el estado del ánimo del cuidador primario informal.

En el estudio realizado en Perú en el año (2014). **Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad**

neurológica crónica, el autor de la investigación también aplicó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Además, utilizó la Escala de Discapacidad del Paciente (Índice de Barthel) y la Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS-II) que abarca los aspectos objetivos y subjetivos de la sobrecarga de los cuidadores. Entre las características de su muestra (68), el 94.1% de los familiares cuidadores son del sexo femenino con una edad promedio de 45.2 años y el 77.9% son amas de casa, con un rango que fluctúa entre 24 y 58 años de edad y el 25% son madres/padres del receptor del cuidado. Con respecto a los receptores del cuidado que fueron 69, el 46.4% son del sexo masculino. De los grupos etarios según la edad del paciente, el 17.4% tenía de 0 a 10 años de edad y 13% tenía de 11 a 20 años de edad. Dentro de las patologías más frecuentes que afectan a los pacientes fue la Secuela por Enfermedad Cerebro Vascular (46.4%) y sólo el 10.1% tenía Parálisis Cerebral. Sus resultados obtenidos en términos del Test de Zarit muestran que el 8.8% (6) de los cuidadores no presentó sobrecarga, el 19.1% (13) presentó una sobrecarga leve y el 72.1% (49) presentó sobrecarga intensa, lo que coincide con los resultados de la presente investigación. Del estudio en comparación se concluye que existe una relación directa entre el grado de dependencia del receptor del cuidado y el grado de sobrecarga en los cuidadores familiares. Además, los cuidadores familiares tienen mayor sobrecarga cuando cuidan a pacientes que padecen de Parálisis Cerebral.

La presente investigación sugiere al Ministerio de Salud con apoyo de otras instituciones, elaborar planes de intervención de las familias de niños con parálisis cerebral infantil para ayudar a prevenir lesiones en los cuidadores primarios informales, siendo esta una tarea de suma importancia ya que la

disfunción generará alteraciones significativas en la convivencia familiar. Asimismo, es importante y necesario implementar programas preventivos psicoeducativos que promuevan habilidades de autocuidado y afrontamiento del estrés a fin de elevar el nivel de vida de los cuidadores y de sus familias.

Cabe señalar que, del análisis de los estudios realizados a nivel internacional y nacional, el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios informales puede variar de acuerdo a los factores asociados, a las características y actividades de la población en estudio. En consecuencia, se sugiere que las futuras investigaciones profundicen en las variables de estudio y su relación entre ellas. Asimismo, con respecto al receptor del cuidado, en los criterios de inclusión tomar en cuenta a todos los tipos de parálisis cerebral y niveles de función motora gruesa según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS).

4.3 CONCLUSIONES

- Los resultados estadísticos que a continuación se presentan, corresponden a la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral Infantil, que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital “María Auxiliadora” – Lima 2018. Evidenciándose que solo el 7% de madres cuidadoras no presentaron sobrecarga; el 26% presentaron sobrecarga ligera y 67% sobrecarga intensa.

- Respecto a la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil por edad de la madre, se observa que el rango más frecuente fue el de 18 a 29 años, el 25% presentaron sobrecarga intensa, 11% sobrecarga ligera y 7% no presentaron sobrecarga.
- Respecto a la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil, por número de hijos: se evidencia mayor frecuencia en madres cuidadoras que tenían de 1 a 2 hijos, el 37% presentaron sobrecarga intensa, 18% sobrecarga ligera y 7% no presentaron sobrecarga.
- Respecto a la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de niños con parálisis cerebral, por edad del niño con PCI: se evidencia mayor frecuencia en niños que tenían de 1 a 5 años, 38% presentaron sobrecarga intensa, 21% sobrecarga ligera y 7% no presentaron sobrecarga.
- Respecto a la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de niños con parálisis cerebral, por sexo del niño con PCI: se evidencia mayor frecuencia en niños del sexo masculino, el 44% presentaron sobrecarga intensa, 18% sobrecarga ligera y 4% no presentaron sobrecarga.
- Respecto a la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores de niños con parálisis cerebral, por IMC del niño con PCI: se evidencia mayor frecuencia en niños con peso normal, el 45% presentaron sobrecarga intensa, 21% sobrecarga ligera y 2% no presentaron sobrecarga.

4.4 RECOMENDACIONES

- Con los resultados obtenidos se recomienda el abordaje multidisciplinario de esta población, brindando ayuda en servicios sanitarios y sociales, información sobre la enfermedad y su manejo, evitando así complicaciones y declive en su calidad de vida.

- Es recomendable que estas personas realicen actividad física y de relajación mental, participar de actividades recreativas, ya que atender su salud les permitirá optimizar su labor de cuidado al niño con PCI.

- Diseñar, implementar y desarrollar estrategias de actividad física con enfoque preventivo promocional dirigido a esta población con la finalidad de mejorar la salud mental y calidad de vida.

- Trabajar de forma conjunta con el núcleo familiar que esté involucrado en el cuidado de personas que padecen PCI y requieren información, educación y entrenamiento sobre los efectos de la enfermedad y cómo proveer cuidados.

- Hacer partícipe al cuidador en el tratamiento de rehabilitación del niño con PCI. Ya que la adaptación del ambiente en el hogar, la enseñanza a la familia en todos los cuidados básicos potenciará la autonomía del paciente. De esta manera se favorecerá en la reducción de la sobrecarga laboral.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Camacho-Salas A, Pallás-Alonso CR, De La Cruz-Bértolo J, Simón-De Las Heras R, Mateos-Beato F. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol* [Internet]. 2007 [cited 2018 May 20];45(8):503–8.
2. Córdoba-Castillo LF, Gómez-Lozano VC, Tello-Fernández LK, Tovar-Ruiz LÁ. Efectos del tratamiento fisioterapéutico con el Wii Balance board en las alteraciones posturales de dos niños con parálisis cerebral. Caso clínico. *Ciencias la Salud* [Internet]. 2015 [cited 2018 May 20];13(2):141–57.
3. Malagon Valdez J. Parálisis cerebral. *Med (Buenos Aires)* [Internet]. 2007 [cited 2018 May 20];67(6):586–92.
4. Lorente Hurtado I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integr* [Internet]. 2007 [cited 2018 May 20];11(8):687–98.
5. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* [Internet]. 2003 [cited 2018 May 20];12 Suppl 1:33–41.
6. Campos Sánchez DC, Gutiérrez Román EA, Sandoval Magaña MA, Rojas Sotelo RM. Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Atención Primaria* [Internet]. 2011 [cited 2018 May 20];43(7):390–1.
7. Organización Mundial de la Salud. Guías para la RBC: Componente de Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2012. p. 80.

8. González Arévalo MP. Fisioterapia en neurología: estrategias de intervención en parálisis cerebral. Umbral Científico [Internet]. 2005 [cited 2018 May 20];(7):24–32.
9. Riesgo Rodríguez S de la C, Robaina Castellanos GR. Estrategia de intervención para la prevención de la parálisis cerebral en niños pretérminos en Matanzas. Rev Médica Electrónica [Internet]. 2009 [cited 2018 May 20];31(6).
10. Boquete Jamardo A, Fernández Méndez JC. Eficacia de un sistema alternativo de comunicación en PC: estudio caso único. Rev Estud e Investig en Psicol y Educ [Internet]. 2015; Extr.(9):9.
11. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. Interv Psicosoc [Internet]. 2007 [cited 2018 May 20];16(1):55–68.
12. Leguía A, Urman J, Savransky R, Canizzaro C, De Luca A, Fayanas C, et al. Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral. Rol del cuidado perinatal. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2000 [cited 2018 May 20];98(4):253–7.
13. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology [Internet]. 2004 Mar 23 [cited 2018 May 20];62(6):851–63.
14. Johnson J, McCown W. Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales : integración de la neuropsicología y la terapia familiar

- [Internet]. Primera Edición. Desclée de Brouwer, editor. Madrid: Desclée de Brouwer; 2001 [cited 2018 May 20]. 307 p.
15. Whittingham K, Wee D, Sanders M, Boyd R. Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: a focus group. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2011 Jan 23 [cited 2018 May 20];33(17–18):1557–67.
 16. Rentinck ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW. Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child Care Health Dev*. 2007 Mar;33(2):161–9.
 17. Cejane Oliveira MP, Alves Barbosa M, Celeno Porto C. Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2010 [cited 2018 May 20];18(2).
 18. Arnedo Arrieta SM, Domínguez Caro DR, Guzmán Pereira Y del P, Ospino Barrios AP, Serpa Escobar YP. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena 2013 [Internet]. Universidad de Cartagena; 2013 [cited 2018 May 20].
 19. Barba Crespo SX. Análisis de la prevalencia de trastornos musculoesqueléticos en cuidadores de niños con parálisis cerebral [Internet]. Universidad de las Américas; 2017 [cited 2018 May 20].
 20. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Primera. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales F y DI de M y SS, editor. Madrid: 2001; 2001. 248 p.
 21. Martínez López CR, Ramos del Río B, Robles Rendón MT, Martínez González LD, Figueroa López CG. Carga y dependencia en cuidadores

- primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicol y Salud [Internet]*. 2013 [cited 2018 May 20];22(2):275–82.
22. Martínez Gonzáles LD, Robles Rendón T, Ramos del Río B, Santiesteban Macario F, García Valdéz E, Morales Enríquez M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Mex Med Física y Rehabil [Internet]*. 2008 [cited 2018 May 20]; 20:23–9.
23. Carrillo González GM, Chaparro Díaz L, Sánchez Herrera B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. *Med UPB [Internet]*. 2014 [cited 2018 May 20];33(1):26–37.
24. Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer’s Patients: What We Are Learning from Research. *Int J Aging Hum Dev [Internet]*. 1990 Jun 1 [cited 2018 May 20]; 30(4):263–85.
25. Ramirez G, Ríos A. Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*. 2004;14(2).
26. Lara-Perez L, Diaz-Díaz M, Silveira-Hernández P. Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev Cuba Enfermería*. 2001;17(2):107–11.
27. Gonzáles F, Graz A, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Rev del Hosp J M Ramos Mejía Edición Electrónica*. 2004; 9(4).
28. Fuentes A, Aguilar S, Mercado M, Gutierrez L. Síndrome del colapso del cuidador primario del anciano. *Arch Geriátrico*. 2003; 6:24–6.

29. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease : families under stress [Internet]. New York University Press; 1985 [cited 2018 May 20]. 218 p.
30. Álvarez L, González AM, Muñoz P. The burden interview [Internet]. The California Association of Area Agencies on Aging. Sacramento; 2008 [cited 2018 May 20].
31. De la Cruz Manyari JM. Características sociodemográficas asociadas al nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con parkinson del Instituto nacional de Ciencias Neurológicas mayo 2015 [Internet]. Universidad Privada San Juan Bautista; 2016 [cited 2018 Sep 4].
32. Álvarez Embarba B. Influencia del trabajo de enfermería en la disminución de la sobrecarga del cuidador [Internet]. Universidad Complutense de Madrid; 2016 [cited 2018 Sep 4].
33. López López JJ. Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen [Internet]. Universidad Ricardo Palma; 2013 [cited 2018 Sep 4].
34. Tafur Cerna MA. Sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer en una institución oncológica de Lima - 2017 [Internet]. Universidad César Vallejo; 2017 [cited 2018 Sep 4].
35. Chomba Sanchez AM del C. Sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán Agosto 2013 [Internet]. Universidad Ricardo Palma; 2013 [cited 2018 Sep 4].
36. Akintui Villalobos YD, López Araujo CA. Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad

- renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis en la región Lambayeque durante el año 2012 [Internet]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2014 [cited 2018 Sep 4].
37. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2013 [cited 2018 May 20];36(1):9–20.
38. Robaina Castellanos G, Riesgo Rodríguez S de la C, Sobaina Castellanos M. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Rev Cuba Pediatr* [Internet]. 2007 [cited 2018 May 20];79(2).
39. Monge Pereira E, Molina Rueda F, Alguacil Diego IM, Cano de la Cuerda R, de Mauro A, Miangolarra Page JC. Empleo de sistemas de realidad virtual como método de propiocepción en parálisis cerebral: guía de práctica clínica. *Neurología* [Internet]. 2014 Nov [cited 2018 May 20]; 29(9):550–9.
40. Gonzáles-Alonso MY, García Moltó A, Ovejero Bruna MM. Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: revisión sistemática. *Univ Psychol* [Internet]. 2017 [cited 2018 May 20];16(3):1–15.
41. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy. *JAMA* [Internet]. 2002 Sep 18 [cited 2018 May 20]; 288(11):1357.
42. Wood E, Rosenbaum P. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2000 [cited 2018 May 20]; 42(5):292–6.

43. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, Walter S, Russell D, et al. GMFCS – E & R. Clasificación de la Función Motora Gruesa. Extendida y Revisada. *Ref Dev Med Child Neurol* [Internet]. 1997 [cited 2018 May 20]; 39:214–23.
44. Breinbauer Walter Scott HK, Breinbauer HK, Vásquez H V, Mayanz SS, Guerra C, Millán TK. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. 2009 [cited 2018 May 20].
45. Aranda-Paniora F. Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño. 2017 [cited 2018 May 20]; 78(3):277–80.
46. Cárdenas Prieto, I. Efectividad de la hidroterapia en la parálisis cerebral infantil. Revisión sistemática. Universidad de Jaén. 2017 [cited 2018 May 20].
47. Seguí JD, Ortíz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *An Psicol*. 2008 [cited 2018 Oct 1];24(1):100–5
48. Pinqart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003 Jun [cited 2018 Oct 1]; 18(2):250–67.
49. Bristol MM. Family Resources and Successful Adaptation to Autistic Children. In: *The Effects of Autism on the Family*. Boston, MA: Springer US; 1984 [cited 2018 Oct 1]. p. 289–310.
50. Rubio Romero R, Gutiérrez Villalvazo M del C, Castellanos Valencia A, Flores Arias EM. Salud Mental en Cuidadores Primarios de Niños con

- Parálisis Cerebral en Rehabilitación. Rev Psicoter. 2015 [cited 2018 Oct 3]; 26(102):133–44.
51. Mendoza-Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev Soc Perú Med Interna [Internet]. 2014 [cited 2018 Oct 3]; 27(1):12–8.
52. Urrea Venegas JA. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) [Internet]. Universidad de Chile; 2017 [cited 2018 Oct 3].
53. Dzul-Gala Felipe, Tun-Colonia JA, Arankowsky-Sandoval Gloria et al. Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. Rev Biomed [Internet]. 2018 [cited 2018 Oct 3]; 29(3):61–9.

ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TITULO:

“VALORACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL MARÍA AUXILIADORA – LIMA 2018”

AUTOR

SUAREZ TELLO, EDICA LUZ

ASESOR:

LIC. LEONARDO ENRIQUE VALLEJOS MONTALVÁN

Introducción:

Siendo estudiante del último ciclo de la carrera de terapia física y rehabilitación de la Facultad de Medicina Humana y Ciencias de la Salud de la Universidad Alas Peruanas declaro que en la presente investigación se busca establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018, por lo cual se busca su participación voluntaria, la cuál será por única vez.

Se ha definido al cuidador como “aquella persona” que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, bajo esta definición asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida. Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador.

Riesgos

No hay riesgo para usted ya que no se realizará ningún tipo de procedimiento invasivo ni de forma física directa. Solo se le solicitará que llene dos encuestas, la cuales serán anónimas.

Beneficios

Conocer la frecuencia de sobrecarga del cuidador contribuye a describir las cargas a las que está expuesto el cuidador primario informal de niños con parálisis cerebral además de establecer los límites de carga para esta población y esto a su vez servirá de base para investigaciones futuras.

Confidencialidad

No se compartirá la identidad de las personas que participen en esta investigación. La información recolectada en este estudio acerca de usted, será puesta fuera de alcance; y nadie sino solo la investigadora, tendrá acceso a ella. Asimismo, se le asignará un código para poder analizar la información sin el uso de sus datos personales. Solo la investigadora sabrá cuál es su código. La información física (fichas) y virtual (CD) se mantendrán encerrados en un casillero con llave, al cual solo tendrá acceso la investigadora. No será compartida ni entregada a nadie.

¿Con quién debo contactarme cuando tenga preguntas sobre la investigación y mi participación?

Estudiante: SUAREZ TELLO, EDICA LUZ
E-mail: editaluz@gmail.com
Celular: 945 420 289
Dirección: Jr. Juan Pablo Vizcardo y Guzmán N° 614

Asesor de Tesis: Lic. LEONARDO ENRIQUE VALLEJOS MONTALVÁN
E-mail: leova67@hotmail.com
Celular: 999 359 460

Si tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, puede contactarse con el Comité Institucional de Ética de la Universidad Alas Peruanas, al teléfono 01 433 5053 Anexo 2.

Declaración del Participante e Investigadores:

Yo, _____,
declaro que mi participación en este estudio es voluntaria.

Los investigadores del estudio declaramos que la negativa de la persona a participar y su deseo de retirarse del estudio no involucran multa alguna o pérdida de beneficios.

Costos por mi participación

El estudio en el que Ud. participa no involucra ningún tipo de pago.

Número de participantes

Este es un estudio a nivel local en el cual participarán como mínimo 120 personas voluntarias.

¿Por qué se me invita a participar?

El único motivo para su participación es porque usted forma parte de la población de cuidadores de niños con parálisis cerebral que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora.

Yo: _____, Identificado/a con DNI N°: _____ doy mi consentimiento a la investigadora para hacerme una encuesta, siempre de acuerdo con las regulaciones y normas éticas vigentes.

SI

NO

Doy consentimiento para el almacenamiento y conservación de la información, para revisiones posteriores.

SI

NO

Firma del participante

INVESTIGADOR

ANEXO II

FICHA DE RECOLECCION DE DATOS (ESTA FICHA DEBE SER LLENADA SOLO POR EL INVESTIGADOR)

Código de participante: _____ Fecha: _____

1. Edad de la madre:

Escriba su edad en números: _____ y agrúpela en alguno de los siguientes grupos etarios:

18 – 25 años	
26 – 30 años	

31 – 35 años	
36 – 40 años	

2. Número de hijos de la madre: _____

3. Sexo del niño:

Masculino	
-----------	--

Femenino	
----------	--

4. Edad del niño:

Escriba su edad en números: _____ y agrúpela en alguno de los siguientes grupos etarios:

0 – 2 años	
2 – 4 años	
4 – 6 años	

6 – 12 años	
12 – 18 años	

5. Talla / Peso / IMC del niño:

Talla: _____ Peso : _____ IMC: _____

Consultar tablas de IMC (OMS, 2007) y agrupar según corresponda:

Delgadez	
Normal	
Sobrepeso	
Obesidad	

ANEXO III
ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

	Nunca 1	Rara vez 2	Algunas veces 3	Varias veces 4	Casi siempre 5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

MATRIZ DE CONSISTENCIA

VALORACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL MARÍA AUXILIADORA – LIMA 2018.

PROBLEMA	OBJETIVOS	VARIABLES	DIMENSIONES	INDICADORES	METODOLOGÍA
<p>Problema General: PG. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?</p> <p>Problemas Específicos: P1. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?</p> <p>P2. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al número de hijos de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?</p> <p>P3. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al sexo del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?</p> <p>P4. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?</p> <p>P5. ¿Cuánto es la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al IMC del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018?</p>	<p>Objetivo General: OG. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.</p> <p>Objetivos específicos: O1. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.</p> <p>O2. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al número de hijos de la madre de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.</p> <p>O3. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al sexo del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.</p> <p>O4. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto a la edad del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de terapia física y rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.</p> <p>O5. Establecer la frecuencia de sobrecarga del cuidador con respecto al IMC del niño con parálisis cerebral infantil que asiste al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora – Lima 2018.</p>	<p>Variable Principal: Sobrecarga del cuidador</p>	<p>Impacto del cuidado Calidad de la relación interpersonal Expectativas de autoeficacia</p>	<p>Test de Zarit. 1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Varias veces 5=Casi siempre</p>	<p>Diseño de estudio: Estudio Descriptivo Transversal.</p> <p>Población: Todos los cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital María Auxiliadora Lima – 2018.</p> <p>Muestra: 120 madres de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Hospital María Auxiliadora Lima - 2018.</p>
		<p>Variables Secundarias: Edad de la madre</p>	Rangos de 18 a 50 años	<p>Ficha de recolección de datos.</p>	
		<p>Número de hijos de la madre</p>	1 a 6 hijos		
		<p>Sexo del niño</p>	Femenino Masculino		
		<p>Edad del niño</p>	1 a 18 años		
<p>IMC del niño</p>	Delgadez Normal Sobrepeso Obesidad				

Fuente: Elaboración Propia.