



**Universidad de Valladolid**  
**Grado en Enfermería**  
**Facultad de Enfermería de Valladolid**

**UVa**

**Curso 2021-2022**  
**Trabajo de Fin de Grado**

**CALIDAD DE VIDA DE LOS  
CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS  
QUE PADECEN PARÁLISIS CEREBRAL.  
Revisión bibliográfica.**

**Autora: Natalia Arroyo Aguado.**  
**Tutora: Ana Belén López López.**

## **AGRADECIMIENTOS**

*A mi abuelo, por ser como un padre más para mi hermana y para mí.*

*A mis padres por no darse por vencidos nunca.*

*A mi Andrea, por ser la mejor hermana que podría haber tenido. Gracias por enseñarme a valorar lo importante de la vida.*

*A mi tutora, por su ayuda en la planificación, información y organización en este Trabajo de Fin de Grado.*

## RESUMEN

El diagnóstico de parálisis cerebral infantil (PCI) es un evento que supone un shock traumático en el núcleo familiar siendo capaz de provocar una multitud de efectos y cambios. Los pacientes con PCI requieren una gran cantidad de cuidados, que en general, asume una sola persona; el cuidador principal. La madre, como principal cuidadora de estos niños en la mayoría de los casos, sufre consecuencias tanto físicas como psíquicas. La forma en la que se adaptan y afrontan la nueva situación influirá en la evolución tanto del niño como de los miembros de la familia. La finalidad principal de la PRESENTE REVISION BIBLIOGRAFICA es describir la calidad de vida de los cuidadores informales de los niños que padecen PC.

Para la realización del trabajo se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica a fin de poder ejecutar un análisis de diferentes documentos recientes acerca del tema. La búsqueda de artículos tuvo lugar mediante las bases de datos informatizadas: Biblioteca UVa, Pubmed, Dialnet, Med es y Nursing and allied health database.

Tras la evaluación de los datos se evidencia que los cuidadores principales de los niños con PC presentan síntomas de sobrecarga. Existen una serie de factores que contribuyen al desarrollo o incremento de estas afecciones.

Se ha encontrado una escasa evidencia sobre la PC y herramientas para evaluar la carga de estos familiares. La presente revisión pretende describir la carga y sus instrumentos de evaluación para que enfermería sea capaz de dotar a estos cuidadores de los recursos sociales y personales acorde a sus necesidades a fin de que la atención de estos niños no se convierta en una tarea absorbente.

**Palabras clave:** “parálisis cerebral infantil”, “parálisis cerebral”, “cuidador informal”, “cuidador principal”, “sobrecarga”, “estrés”, “salud mental”, “calidad de vida”, “enfermería”.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES.....	II
INTRODUCCIÓN .....	1
Parálisis cerebral.....	2
Etiología.....	4
Clasificación.....	5
Deficiencias asociadas .....	7
Diagnóstico .....	8
Tratamiento.....	8
Pronóstico.....	8
Cuidador.....	9
OBJETIVOS .....	11
General .....	11
METODOLOGÍA.....	11
Resultados .....	13
DESARROLLO .....	14
Necesidades alteradas del cuidador principal .....	15
Fases acontecidas durante la noticia de la enfermedad del niño .....	20
Medidas de enfermería orientadas al cuidador para evitar y disminuir la sobrecarga de rol .....	23
Herramientas de análisis de la sobrecarga en familias con niños que padecen PC .....	25
CONCLUSIÓN .....	26
PUNTOS DE MEJORA Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN .....	28
BIBLIOGRAFÍA .....	29
ANEXOS.....	32

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Factores de riesgo con evidencia de alto grado en la guía de manejo clínico NICE- 2017 (41) .....	5
Tabla 2: Clasificación de la parálisis cerebral. Figura modificada de Aspace C, 2021 (50).....	6
<i>Tabla 3: Elaboración propia</i> .....	19
Tabla 4: Proceso del duelo. Adaptación del Dossier “Familias ante la parálisis cerebral”, de Ana Madrigal Muñoz, 2007, p.61 (25).....	21

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Tipos de parálisis cerebral infantil según el área afectada. Fotografía modificada de APAC (51) .....	6
Ilustración 2: Tipos de parálisis cerebral infantil según las habilidades motoras. Fotografía modificada de APAC (51) .....	7
Ilustración 3: Tipos de parálisis cerebral infantil según las afectaciones corporales. Fotografía modificada de APAC (51).....	7
Ilustración 4: Evolución en el tiempo y pronóstico del logro de habilidades según Gross Motor Function Classification System (45) .....	9
Ilustración 5: Proceso de búsqueda y selección de artículos.....	14

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad es una condición en la cual la persona que la padece presenta una serie de deficiencias físicas, psíquicas, intelectuales o sensoriales de forma crónica. Como consecuencia de esta situación, se reproducen diversas barreras que impiden o dificultan su intervención completa en la comunidad. Es en esta situación donde los cuidadores informales y principales se interponen para mejorar la calidad de vida de estos pacientes (1).

En este trabajo nos vamos a centrar en la PCI y en cómo afecta a aquellos que cuidan de los pacientes que la padecen. Ésta se puede definir como un trastorno no progresivo y permanente que comprende un espectro amplio de alteraciones en el movimiento, la postura y el tono (14).

Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de otros síntomas asociados de la cognición, de la comunicación, crisis convulsivas y sensoriales. La condición empeora a medida que crecen haciendo sus secuelas cada vez más notorias (17).

Surge de forma secundaria a una lesión en las áreas motoras del sistema nervioso central (SNC) producida en los primeros años de vida, cuando el cerebro aún no está maduro y persistirá toda la vida (25). Esta afección puede deberse a diferentes etiologías causadas por factores prenatales, perinatales y/o postnatales. La asfixia intraparto y la isoimmunización Rh en la madre son las causas más frecuentes en países subdesarrollados, es decir, causas perinatales, mientras que en los países desarrollados el motivo más recurrente es la encefalopatía hipóxico-isquémica. Sin embargo, pese a los avances, en una gran cantidad de ocasiones la causa se desconoce, haciendo complicada la prevención (48).

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física entre la población infantil (25).

Debido a los avances en la medicina que contribuyen a una mayor supervivencia y el aumento de los embarazos de riesgo, la incidencia de esta enfermedad va

incrementando al mismo tiempo que los grados de afectación cada vez son mayores (25).

Su aparición en la infancia hace que la familia sea la que detecte por primera vez manifestaciones de esta enfermedad en el niño/a y la primera que reciba el diagnóstico, adoleciendo un duro impacto emocional y sufriendo un proceso de duelo que conllevará diferentes etapas (20).

La presencia de un niño/a con PC altera en mayor o menor grado, la vida familiar según el nivel de dependencia, los recursos sociales y materiales de los que dispongan y de la forma de afrontamiento. (25).

Es necesario proveer a los cuidadores informales los recursos personales y sociales suficientes para que la dedicación de estas personas no se transforme en una tarea absorbente que repercuta en la salud de la familia (11). Como profesionales de la salud debemos de garantizar que no sólo una persona en el núcleo familiar sea capaz de llevar a cabo los cuidados del paciente de forma adecuada, ya que así evitaremos la sobrecarga excesiva del cuidador principal, permitiendo que tenga tiempos de descanso tanto físico como mental (14).

### **Parálisis cerebral**

A lo largo de la historia una gran cantidad de científicos han tratado de estudiar el origen y clasificación de la PCI. Desde el antiguo Egipto o Grecia existen descripciones de la enfermedad (47).

En 1861 comienza la definición en la Sociedad Obstétrica de Londres, donde el ortopédico William Little reseña un grupo de niños con rigidez los cuales habían sufrido alguna particularidad durante el parto (45).

Más adelante, Little planteó la existencia de una relación entre parto anormal, problemas en el trabajo de parto, asfixia neonatal, nacimiento prematuro y deformidades. Todo esto lo relacionó en una misma definición: paresia. Por estos antecedentes, esta patología fue denominada durante muchos años como “Enfermedad de Little” (45).

Años después, en 1889 el Dr. William Osler acuñó el término en su estudio de 151 pacientes denominado “The Cerebral Palsies of Children” clasificando la PC en hemiplejía infantil, hemiplejía espástica bilateral o diplejía y paraplejía espástica (41).

En 1897 el neurólogo Sigmund Freud propuso que estos trastornos perinatales eran resultado de anormalidades ya existentes en el feto más que la causa misma de la parálisis (45).

En 1956 Minear detectó diferentes definiciones de PC entre los componentes de la Academia Americana de Parálisis Cerebral. En 1956 anunció su propia definición donde propone esta enfermedad como un trastorno permanente de la postura y la actividad motora que se manifiesta durante los primeros años de vida a consecuencia de un trastorno no progresivo del cerebro (46).

En España, la Asociación de Neuropsiquiatría Infantil realiza su definición en 1964 (47).

A consecuencia de la poca fiabilidad de las definiciones anteriores, en 2004 aconteció un Taller Internacional para la Definición y Clasificación de Parálisis Cerebral donde se concluyó que la PCI era ‘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’ (47).

Hoy en día esta enfermedad es definida como una encefalopatía estática con diferentes trastornos del control motor que producen anormalidades de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro, es decir, una lesión en el SNC (29). Se caracteriza por no ser progresiva, no evolutiva y permanente. La lesión puede ocurrir en etapas pre, peri y postnatales. Esta definición incluye el concepto fundamental de que este trastorno motor muchas veces va acompañado de otros

trastornos sensitivos, cognitivos, lenguaje, preceptivos, de conducta, epilepsia y musculoesqueléticos cuya existencia condiciona el pronóstico (38).

Como podemos observar, conocer la historia de la definición de la PC relacionándola con los cambios de paradigma posibilita analizar la complejidad de la situación.

### **Etiología**

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física entre la población infantil con una prevalencia de 2 a 2,5 casos por 1000 nacimientos. Según estudios recientes cada año nacen 10.000 niños que sufren PC en la Comunidad Europea, lo que ha impulsado nuevas líneas de investigación sobre la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares, ya que son los principales cuidadores (29).

Según los datos del Plan Regional Sectorial de Atención a Personas con Discapacidad (2004-2007) de la Junta de Castilla y León, hay 2.352 personas con PC, lo que significa una prevalencia de 9,5 por cada 10.000 habitantes. Las provincias más destacadas son Ávila, Burgos, Salamanca y Soria, donde 12 de cada 10.000 habitantes están afectados (43).

La PCI es una de las patologías que más afectan la calidad de vida de la población infantil. En muchos países como Estados Unidos, es la segunda discapacidad del desarrollo de mayor coste institucional y personal. Es por ello el interés de la identificación de las causas de exposición asociadas (41).

Los múltiples factores a los que puede asociarse actúan en tres periodos diferentes: prenatal, perinatal y postnatal (38).

Tabla 1. Factores de riesgo con evidencia de alto grado en la guía de manejo clínico NICE- 2017 (41).

FACTORES DE RIESGO PARA PCI SEGÚN PERÍODO DE ACTUACIÓN		
PRENATALES	PERINATALES	POSTNATALES
Infecciones intrauterinas	Pretérmino	Traumatismos
Embarazo múltiple	Asfixia perinatal	Infecciones del SNC
Retardo del crecimiento intrauterino	Encefalopatía neonatal	Ictus isquémico
Hemorragias	Infecciones neonatales	Daños hipóxicos
Preeclampsia	Kernicterus	Corticoides postnatales
Malformaciones congénitas	Síndrome del distrés respiratorio del recién nacido	
Trastornos tiroideos maternos		
Ictus fetal (intrauterino)		

### Clasificación

Durante décadas se han planteado diferentes clasificaciones de PCI fundamentadas en varias manifestaciones.

Una de las clasificaciones más usadas en la actualidad según el diagnóstico clínico es la propuesta por el grupo SCPE (Surveillance for Cerebral Palsy in Europe). En ellas se incluyen los siguientes tipos (38, 41):

*PCI espástica:* es la variante más frecuente (60-70%). Se caracteriza por patrones de movimiento anormales, hipertonía, rigidez, signos piramidales positivos o reflejos patológicos como la hiperreflexia.

*PCI discinética:* niños que presentan movimientos espontáneos, repetitivos y estereotipados además de trastornos motores. Dentro de ésta se encuentran los

subtipos coreoatetosis y distonía, diferenciadas entre sí por la actividad y la cantidad de tono observado.

PCI atáxica: muy poco habitual. El paciente no es capaz de activar correctamente el patrón muscular necesario durante un movimiento.

PCI no clasificable: variación de la patología que no contienen juicios de inclusión en los demás tipos.

También existen otros tipos de clasificaciones según su extensión, gravedad o el nivel de funcionalidad que presentan. A continuación, se presenta una tabla con la finalidad de abreviar, resaltar y resumir los diferentes modos de clasificar.

Tabla 2. Clasificación de la parálisis cerebral. Figura modificada de Aspace C, 2021 (50).

SEGÚN LA EXTENSIÓN	SEGÚN EL TIPO DE AFECTACIÓN	SEGÚN LA GRAVEDAD	SEGÚN EL NIVEL FUNCIONAL DE MOVILIDAD
Cuadriplejía	Espástica	Leve	Nivel I
Hemiplejía	Discinética	Moderado	Nivel II
Diplejía	Atáxica	Grave	Nivel III
	No clasificable	Profunda	Nivel IV
			Nivel V

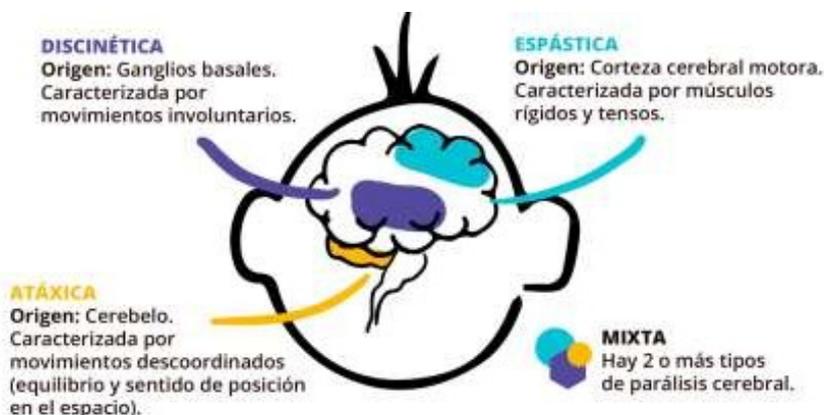


Ilustración 1. Tipos de parálisis cerebral infantil según el área afectada. Fotografía modificada de APAC (51).



Ilustración 2. Tipos de parálisis cerebral infantil según las habilidades motoras. Fotografía modificada de APAC (51).



Ilustración 3. Tipos de parálisis cerebral infantil según las afectaciones corporales. Fotografía modificada de APAC (51).

### Deficiencias asociadas

Pese a que la triada básica de síntomas sean las alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento, la PC puede ir acompañada de muchas más manifestaciones (25).

Las deficiencias asociadas más comunes son los desórdenes mentales, la epilepsia, dificultades en el lenguaje, en la deglución y/o succión, alteraciones visuales, trastornos urinarios y de conducta (22).

Por otro lado, las complicaciones más habituales son las ortopédicas como las contracturas, luxaciones de cadera, escoliosis o fracturas. También los

problemas respiratorios como las neumonías son muy recurrentes en este tipo de niños. Otras alteraciones como las úlceras por presión son problemas que pueden provocar mucho dolor y molestias (32).

### **Diagnóstico**

El diagnóstico de la PC es clínico. Los demás estudios adicionales tienen como objetivo determinar el motivo cuando éste no es visible a través de la historia clínica, establecer la intensidad y localización del daño a través de estudio de imágenes y hallar alteraciones acompañantes (45).

El diagnóstico precoz es primordial para comenzar el procedimiento terapéutico lo antes posible e identificar a niños de alto riesgo (46).

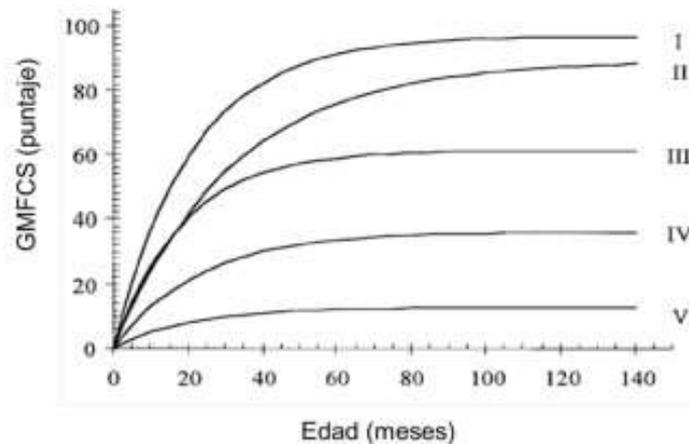
### **Tratamiento**

La PC comprende diferentes fases clínicas. El tratamiento debe de ser multidisciplinario. Se trata de un compromiso y colaboración de la familia con los diferentes tipos de profesionales (enfermeros, neuropediatras, rehabilitadores, ortopedistas, psicólogos, logopedas, trabajadores sociales, profesores de educación especial, etc) (25).

El objetivo fundamental del plan de actuación con estos niños es obtener el mayor nivel de independencia posible o autonomía junto un tratamiento para paliar los síntomas más limitantes y un plan de cuidados ajustado a sus necesidades alteradas (45).

### **Pronóstico**

Actualmente la parálisis cerebral no tiene cura. Muchos niños pueden tener expectativas de vida muy limitadas, sin embargo, otros tienen una expectativa de vida como cualquier persona sana. La morbilidad y mortalidad están asociadas a la gravedad y a las dificultades médicas relacionadas (32).



*Ilustración 4. Evolución en el tiempo y pronóstico del logro de habilidades según Gross Motor Function Classification System (45).*

### **Cuidador**

En la actualidad, la salud no es una cuestión única de las instituciones sanitarias ni de los profesionales de esta área. Uno de los componentes fundamentales que asisten al sustento de la salud es el soporte que recibe de la interrelación entre las personas mediante por la cual se proporciona y se percibe apoyo funcional, material, social, emocional y espiritual (11).

A menudo se abandona la idea de que los familiares, amigos, compañeros y vecinos cooperan en ocasiones de afección, ayuda y cuidado.

En muchas enfermedades, sólo un fragmento de la atención está garantizado por los profesionales de la salud. La gran mayoría de los cuidados son suministrados por la familia o por la red de apoyo más cercana al paciente (11).

El abordaje del cuidado de niños con parálisis cerebral es complicado, activo, extenso y coordinado ya que pueden sufrir privación de movilidad, déficit mental, requerir alimentación a través de sonda nasogástrica, asimismo de otras restricciones y condiciones que afectan a su integridad (32).

La noticia y el cuidado de un niño con PC originan un gran efecto emocional en la familia formando un reto realmente difícil a consecuencia de las necesidades que exigen esfuerzo, dedicación y tiempo ocasionando un agotamiento físico, emocional, social y económico (14).

Ser un cuidador informal es una respuesta innata del grupo familiar para asistir una situación nueva muy difícil y estresante (7).

Generalmente un miembro de la familia velará las necesidades de atención de los niños que sufren PC. La definición de cuidador principal e informal se describe como una persona originaria del sistema de apoyo del niño que acepta y se hace cargo de la responsabilidad total de éste en todo lo que tiene que ver con la atención básica sin retribución económica (8).

La mayor parte de los casos esta tarea es cubierta por la madre, la cual sufre consecuencias tanto físicas como psíquicas a lo largo de la evolución de la enfermedad de su hijo (24). Esto quiere decir que el papel de cuidar está asociado a un rol de género (1). Conforme a los últimos datos publicados del Instituto Nacional de Estadística (INE), tres de cada cuatro cuidadores principales son mujeres y el 79% de los cuidadores informales conviven en el mismo domicilio que la persona a la que cuidan (49).

Algunos estudios demuestran que un 25% de mujeres renuncian a la vida laboral de forma temporal o definitiva. La habituación del trabajo extra doméstico es un instrumento muy habitual mientras que la ayuda contratada es un recurso únicamente al que tienen acceso cuidadoras con mayor poder económico. Esta desigualdad de género se enfoca a un mal estado de salud donde el rol de cuidadora limita sus intereses y en muchas ocasiones se une al rol de ama de casa (32).

La dificultad para compatibilizar las responsabilidades laborales y de cuidado es percibida como un factor de sobrecarga (1).

Ser cuidador informal implica por tanto una carga como consecuencia del estrecho contacto, teniendo un elemento objetivo y otro subjetivo. Se trata de una idea multidimensional que evalúa los estados emocionales, sociales y físicos de los cuidadores. Varios estudios evidencian que los cuidadores están más deprimidos, estresados, con inferiores grados de bienestar subjetivo y salud física. Estos padres suelen padecer trastornos como baja autoestima, depresión, fatiga e insatisfacción interpersonal (20).

## OBJETIVOS

### General

Describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con parálisis cerebral.

### Específicos

- Identificar el estado de salud y bienestar físico, psicológico y social de los cuidadores informales principales de los niños con PC como repercusión del cuidado que brindan.
- Distinguir las diferentes fases que sufren estas familias y los tipos de respuestas que muestran según sus estrategias de afrontamiento.
- Establecer las intervenciones de enfermería para reducir la sobrecarga del rol de cuidador de niños con parálisis cerebral y aliviar sus sentimientos.
- Evaluar los distintos tipos de herramientas de análisis de sobrecarga.

## METODOLOGÍA

El presente trabajo tiene un diseño de tipo revisión bibliográfica sistemática. Se han analizado diferentes artículos asociados a la enfermedad de la parálisis cerebral en niños. También se han obtenido artículos relacionados con el afrontamiento de una familia con un niño con parálisis cerebral, los problemas de salud que sufren estos familiares, tanto de salud mental, física, económica como social y artículos basados en el trabajo de enfermería en esta esfera.

Se ha recopilado artículos en distintos idiomas; español, inglés y portugués.

La búsqueda tuvo lugar a través de diferentes fuentes bibliográficas, todas ellas bases de datos informatizadas. Estos recursos electrónicos son:

- **Biblioteca Uva:** base de datos perteneciente a la Universidad de Valladolid a través de la cual hay acceso a diferentes revistas científicas de interés para el estudio.
- **Pubmed:** base de datos que corresponde a la biblioteca nacional de

Medicina de Estados Unidos.

- **Dialnet:** esta base de datos pertenece a la Universidad de la Rioja, con una gran cantidad de publicaciones de todos los ámbitos.
- **Med es:** se encuentran artículos en español publicados en revistas biomédicas.
- **Nursing and allied health database:** contiene información sobre asistencia sanitaria en el ámbito de la enfermería, servicios sanitarios, medicina complementaria, etc.

Esta búsqueda de información en las anteriores bases de datos redactadas ha sido complementada utilizando como descriptores y palabras clave: “parálisis cerebral infantil”, “parálisis cerebral”, “cuidador informal”, “cuidador principal”, “sobrecarga”, “estrés”, “salud mental”, “calidad de vida”, “enfermería” y sus sinónimos en inglés. La terminología booleana aplicada en nuestra estrategia de búsqueda para poder captar toda la información de interés ha sido: “y”, “and”, “o”, “or”.

Los criterios de inclusión considerados para la selección de artículos en las distintas bases de datos fueron los siguientes:

- Su tema principal, la parálisis cerebral infantil.
- Actualidad, la mayor posible. En este caso se aplicó en los filtros un rango de 5 años, sin embargo, la existencia de una cantidad considerablemente baja de artículos hizo elevar los años hasta artículos publicados en el 2000.
- Una exposición evidente y clara del contenido.
- Accesible con una sencilla comprensión.
- Complementariedad.

Los juicios de exclusión empleados fueron los artículos que contenían información sobre la parálisis cerebral en edades superiores a los 18 años, los textos donde la discapacidad infantil redactada no fuese la parálisis cerebral, los

libros que sólo se encontraban de forma física a través de las bibliotecas de la UVA, y artículos dónde el tema no estuviese focalizado en la familia.

La búsqueda de información comenzó el 20 de diciembre y concluyó el 3 de marzo.

## **Resultados**

Para la ejecución de este trabajo se llevó a cabo una revisión de diferentes artículos y libros en formato digital donde se recogen las principales ideas a desarrollar de la parálisis cerebral infantil y su cuidador principal.

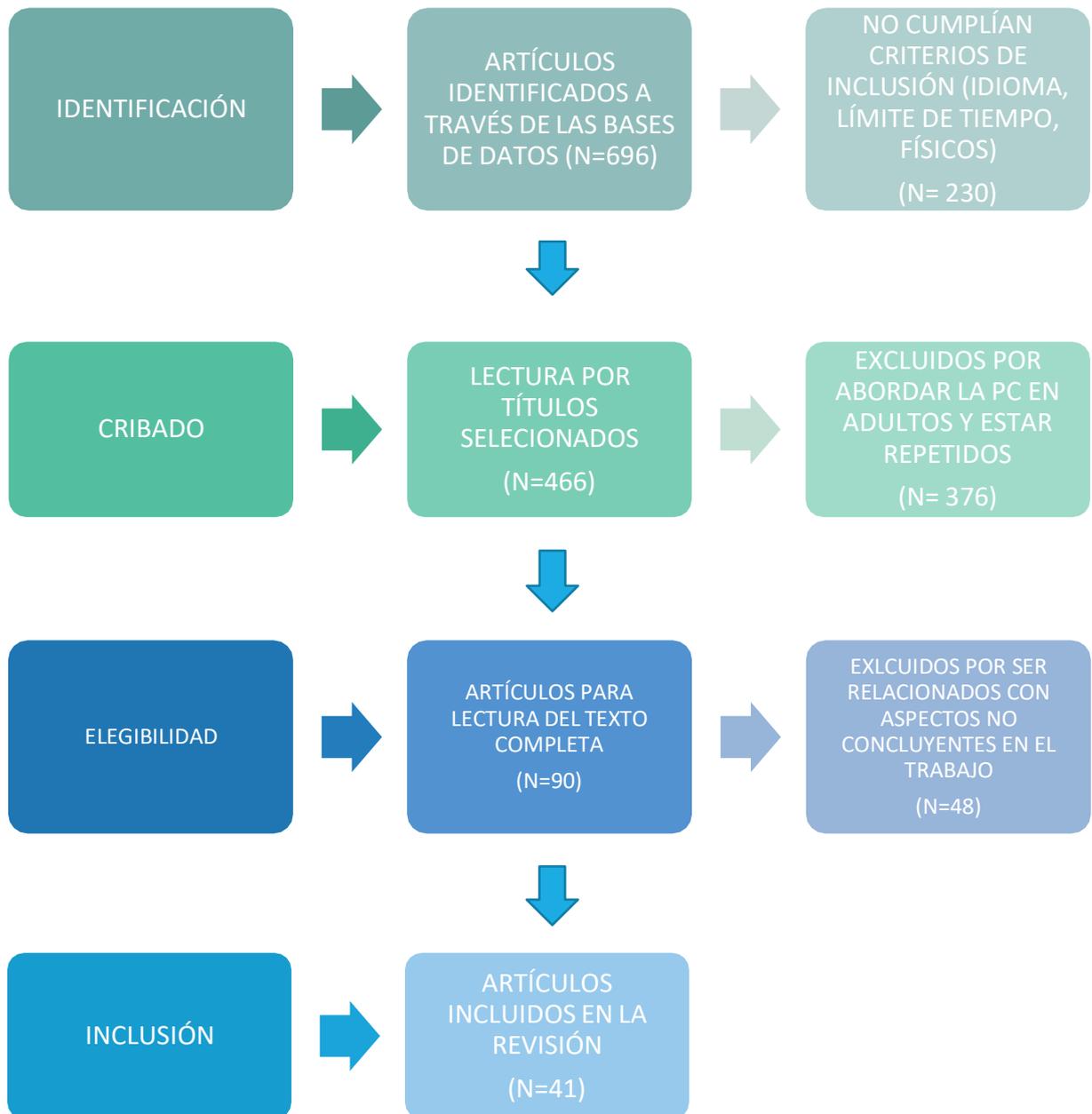
Se ha elaborado un diagrama del proceso de búsqueda y selección de artículos que concentra las diferentes bases de datos utilizadas con el número de estudios seleccionados de cada recurso electrónico.

En primer lugar, se tomó la decisión de eliminar todos los textos que no fuesen en español, inglés o portugués; que no estuviesen redactados entre los años 2000-2021, y que no se encontrasen online o artículo completo.

En segundo lugar, se descartaron los textos que incluyesen la parálisis cerebral en la etapa adulta y que se encontrasen repetidos en dos o más bases.

Por último, se suprimieron todos los artículos que no fuesen concluyentes para la característica de la técnica.

En la figura 5 que se muestra a continuación se especifica el proceso de selección llevado a cabo.



*Ilustración 4. Proceso de búsqueda y selección de artículos.*

## **DESARROLLO**

En este apartado encontramos el análisis cualitativo de los datos de los diferentes artículos representados en la figura 5. El desarrollo del estudio se efectuó realizando una asociación de los diferentes textos según la información extraída de cada uno de ellos. Las esferas por diferenciar fueron: “Necesidades

alteradas de los cuidadores principales”, “Fases acontecidas durante el transcurso de la enfermedad del niño”, “Intervenciones de enfermería para evitar la sobrecarga del cuidador” e “Instrumentos de estudio de la sobrecarga”.

### **Necesidades alteradas del cuidador principal**

La presencia de personas dependientes implica la obligación de una mediación continúa orientada en los cuidados (3). Es fundamental la existencia de personas que suplan de forma total o parcial las funciones del niño, además de brindar apoyo emocional a las mismas. Estos cuidadores informales presentan mayores niveles de malestares ya que poseen menos estrategias de afrontamiento ante las dificultades en comparación con los cuidadores profesionales (9). La existencia de un vínculo familiar especial caracterizado por el afecto, la entrega mutua, unintercambio de sentimientos, conexión, reflexión, trato familiar especial y la creación de una vivencia también las hace más vulnerable ante situaciones de este calibre (7).

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral conlleva una inestabilidad en la familia, en particular cuando la noticia se ocasiona de forma imprevisible.

El cuidado de un niño con PC es motivo de un gran impacto, formando un desafío que puede ser un verdadero reto ya que sus necesidades tanto físicas como emocionales requieren tiempo, esfuerzo y dedicación, causando como resultado un agotamiento físico, emocional, social y económico (14). Diferentes estudios han evidenciado que los cuidadores de estos niños tienen una calidad de vida disminuida (27).

Cuando un miembro familiar se encuentra afectado, el resto sufre un desequilibrio. Se deben aceptar nuevos roles fundamentados en la unión y apoyo que favorezcan de manera positiva a los componentes.

Estas familias, en muchas ocasiones cuidan a sus hijos con PC de forma instintiva con dedicación, de tal forma que el resto del grupo familiar queda abandonado, causando como consecuencia una lejanía entre los integrantes familiares (14, 24). Los padres de estos niños cuidan los siete días de la semana, un promedio de 16 horas diarias (9).

Un metaanálisis sobre 84 estudios diferentes donde comparaba a cuidadores y no cuidadores, demuestra que estos últimos están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo y salud física (20).

Otros estudios demuestran que el 88% de los cuidadores de estos niños sufre sobrecarga o el conocido “Síndrome del cuidador quemado” o “Burnout”.

Esta sobrecarga que se produce sobre el cuidador principal se define como las consecuencias que sufre debido a los cuidados prestados, en otras palabras, el grado en que el cuidador siente que los distintos ámbitos de su vida se han visto alterados por la tarea de cuidar a su hijo, de modo que éste llega al agotamiento psicológico y físico (25).

Se trata de un concepto con cierta ambigüedad, diferenciando una parte “objetiva” (cambios en la vida doméstica) y una parte “subjetiva” (actitudes y reacciones). Para una correcta comprensión total de los efectos del cuidar se debe de considerar las delimitaciones físicas y psíquicas del niño asistido, el marco donde se realiza la atención, los efectos negativos resultantes del papel de cuidador y las causas que pueden mitigar todo lo anterior (27).

La mencionada afectación aparece cuando la interdependencia emocional progenitor-hijo, hace que el padre o la madre sea incapaz de desconectar de la situación, llegando al agotamiento y desgaste físico y psicológico. Se acontece como consecuencia de un estrés continuado y crónico con una sensación de falta de control de la situación (14).

Los padres sienten la obligación y la necesidad de permanecer junto al niño constantemente. El cuidador se cree imprescindible apareciendo sentimientos obsesivos. La angustia y depresión aparecen cuando cuidador e hijo se encuentran separados y ésta relega a segundo plano todas las demás actividades de su vida pudiendo incluso llegar al absentismo o abandono laboral (25). También se crean sentimientos de culpabilidad cuando el cuidador/a realiza alguna actividad al margen del cuidado de su hijo.

Asimismo, se ha encontrado que estas familias están menos motivadas para llevar a cabo nuevas tareas dentro de la terapia (20, 25).

Por lo tanto, los principales síntomas que sufren estos cuidadores principales son los trastornos físicos y el estrés psicológico. Bristol demuestra en sus estudios que los padres de hijos con discapacidades presentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal (20, 24).

La evidencia demuestra que existe gran variabilidad entre las formas de adaptación de los diferentes cuidadores de niños con PC. Los principales aspectos que se ensamblan para producir diferentes estados de estrés y carga son los factores contextuales, las particularidades del niño y las características del cuidador (27).

A mayor número de comorbilidades se intensifica la sobrecarga percibida por el cuidador (20, 21, 22, 27, 28, 32). Los niños que presentan trastornos cognitivos o de conducta y los comprometidos a nivel físico en gran escala ocasionan unos mayores niveles de estrés y depresión (32).

La mayoría de los cuidadores principales muestra carga leve a moderada (74%), sin embargo, se observa un aumento de esta carga de moderada a severa cuando la cuidadora principal es una mujer, en cuidadores con edades entre los 20 y los 39 años y los que se encuentran separados, divorciados o viudos y con formaciones educacionales bajas o incompletas (23, 28, 32).

El funcionamiento familiar contribuye al bienestar del cuidador por medio de la autopercepción, el amparo que recibe y el dominio sobre el estrés (28). El apoyo social recibido por los amigos, conocidos y familia resulta básico, sin embargo, en la mayoría de los casos existen dificultades en la comunicación con otros familiares ya que estos últimos no conocen las particularidades de la enfermedad del niño en profundidad a causa de la angustia que les implica a los padres hablar sobre el diagnóstico de su hijo (36).

Un estudio presenta que, junto a la labor de cuidar al niño, la acción de mantener ocupados a los niños en actividades de ocio es una de las exigencias a las que los progenitores destinan más horas (28). Sin embargo, estos cuidadores sufren

limitaciones a la hora de poder realizar actividades propias que generen satisfacción personal por la falta de tiempo para ellos (9).

Por otro lado, los factores socioeconómicos presentan controversia en diferentes investigaciones anteriores, dónde en algunos es descrito como un predictor muy importante mientras que otros encuentran que el impacto de las circunstancias económicas es muy débil. (20, 22, 27, 28, 29, 30).

Las infraestructuras inadecuadas son un factor de riesgo. Algunos estudios aseguran que muchos de los lugares que frecuentan los niños con PC no son los adecuados para su cuidado y manejo. Esto afecta de manera negativa al cuidador en la atención del niño ya que es necesario un sobreesfuerzo para vencer las limitaciones ambientales. (28).

Otras investigaciones aseguran que las dificultades financieras pueden ser un problema para una integración social más práctica y real del niño y su familia y puede limitar el acceso a solo ciertos servicios de salud y la compra de equipos para favorecer la accesibilidad y la comunicación del niño (30, 33, 36).

El confort físico de los cuidadores padece alteraciones somáticas y psicológicas como consecuencia de tener menos descansos, un nivel superior de desgaste físico, falta de memoria, sentimientos de culpa, ansiedad, depresión, estrés emocional etc (25).

Los síntomas más frecuentes son los dolores osteomusculares, destacando el dolor lumbar asociado a labores como el cambio de pañal, postura en el baño y vestimenta del niño, manejo del peso de un lugar a otro añadido a la falta de ejercicio físico que no realizan estos cuidadores por falta de tiempo. La fatiga, una alteración en el patrón de sueño y en el apetito también son síntomas físicos recurrentes (29).

Encargarse de su hijo con dolor crea una intranquilidad en los padres por lo que pudiera suceder si ellos ya no fuesen capaces de ocuparse de su hijo, aumentando la responsabilidad moral de éstos.

En la esfera psicológica el cuidador puede presentar problemas para lidiar con su vida, dificultades para concentrarse o recordar cosas, preocupación, irritabilidad, etc. Esto ayuda a incrementar la angustia y los cuadros depresivos,

los cuales se identifican con mayores índices de fatiga (29). La mitad de los cuidadores necesitarían asistencia terapéutica (30).

A continuación, se muestra en la tabla 3 las principales alteraciones de los cuidadores principales de los niños con PC según sean físicas, psicológicas o de ámbito familiar/social.

*Tabla 3. Principales alteraciones de los cuidadores principales de niños con PC. Elaboración propia.*

<b>DETERIORO DE LA SALUD FÍSICA Y LA CALIDAD DE VIDA</b>	<b>ALTERACIONES PSICOLÓGICAS</b>	<b>DETERIORO DE LAS RELACIONES SOCIALES Y FAMILIARES</b>
Cansancio	Malestar psicológico	Reducción de relaciones sociales
Enfermedades	Depresión	Deterioro de las relaciones familiares y de pareja
Fracaso del autocuidado	Sobrecarga	Limitaciones de las actividades laborales (problemas económicos)
Dejadedez	Tensiones	Sobreprotección del niño
Ingesta psicofármacos	Sentimientos de culpa	
	Desmotivación	
	Sentimientos de rechazo al niño	
	Irritabilidad	
	Conductas estereotipadas	

El cuidador vela por su salud sostiene mejores condiciones de vida y tendrá mejores características para cuidar al otro y fomentará el aumento en su calidad de vida, mejorando la atención prestada (21).

### **Fases acontecidas durante la noticia de la enfermedad del niño**

La familia es el centro de la comunidad y el núcleo del sujeto. A pesar de que dentro de la familia exista una discapacidad por enfermedad permanente, ésta se unifica para la transición, se planifican, se delegan obligaciones e intentan la conservación de su microsistema proporcionando cuidados integrales (33).

El vínculo estrecho y especial entre el niño y el cuidador consta de diferentes fases del cuidado. Intervenir al principio de la enfermedad no es lo mismo que al final cuando, de manera general existen más habilidades en el cuidado y en muchas ocasiones se acepta como parte de la vida (7).

Estas fases de la enfermedad crónica constan de una trayectoria unidas a periodos de adopción de papeles y roles, perfeccionando la labor de cuidar y permitiendo el crecimiento de la díada (7).

En los primeros instantes tras el nacimiento y el conocimiento del diagnóstico, se manifiesta un estado de shock en estos padres, los cuales no dan credulidad a la noticia. Se trata de un acontecimiento imprevisto que modifica las expectativas sobre el hijo, en especial cuando es el primero (36). Los padres suelen ser los primeros en hallar anomalías en el desarrollo de su hijo. El momento más difícil se produce desde la sospecha hasta la comunicación de la noticia (25).

Tras la noticia tienen la sensación de estar desbordados, sin recursos disponibles y con problemas para asimilar la situación. Los padres mencionan la carencia de información recibida por los sanitarios (36).

Sienten desesperación e incertidumbre por su evolución y estado ya que en la mayoría de los casos estos niños son trasladados a la UCI neonatal tras su nacimiento. Esto se suma al mínimo tiempo que disponen para estar con el recién nacido (36).

La experiencia de estos padres en los servicios críticos neonatales y el transcurso de un duelo prematuro les hace especialmente frágiles y vulnerables como familia (38).

El duelo que deben de comenzar a elaborar estos padres trata de “renunciar” a ese hijo que esperaban, que estaba envuelto en su imaginación con unas características físicas y psicológicas determinadas (escuela, universidad, trabajo y deporte entre otros) y recibir al nuevo niño que recoge unas demandas especiales (aceptación y asimilación) (25).

El elemento clave para la formación de una díada entre el cuidador y el hijo recién diagnosticado es el transcurso de vuelta al hogar, que generalmente se enfoca en actividades instrumentales que precisan de al menos dos meses para conseguir los hábitos precisos. Esto es fundamental en el proceso de adopción del papel de cuidador principal (7).

La creación de este vínculo va unido a sentimientos de compromiso absoluto, esperanza, aceptación, toma de decisiones, aprendizaje, manejo y esperanza (7).

*Tabla 4. Proceso del duelo. Adaptación del Dossier “Familias ante la parálisis cerebral”, de Ana Madrigal Muñoz, 2007, p.61 (25).*

<b>1.CONFUSIÓN</b>	El comunicado de la noticia crea un estado de shock que obstaculiza la comprensión de lo ocurrido.
<b>2.PÉRDIDA</b>	Los padres creen que han perdido al hijo perfecto.
<b>3.NEGACIÓN</b>	La pareja deniega el diagnóstico. “Debe de haber un error”, “Eso no es verdad”.
<b>4.ENFADO, CULPA, RESENTIMIENTO</b>	“¿Por qué yo?”, “Ha sido mi culpa”, “No debería de haber hecho...” etc. Si la familia es religiosa la ira se canalizará ante ese Dios. La sensación de haber hecho algo mal es muy común.
<b>5.ACEPTACIÓN Y ASIMILACIÓN</b>	En esta etapa la familia ya cuenta con el valor para hacer frente a esta situación con realismo. Son capaces de hallar soluciones eficaces.

La incredulidad de la noticia en ocasiones hace que estos padres recurran a otros especialistas en busca de un diagnóstico diferente. Esta búsqueda de una solución “mágica” hace que muchas familias recurran a distintos profesionales que rebatan un diagnóstico nuevo o prometan la cura probando terapias sin ninguna garantía científica (25).

A continuación de la fase de aceptación, la familia recorre un transcurso de normalización que se produce de manera diferente de unos casos a otros. Este proceso puede acabar en la admisión y aceptación de la enfermedad, el rechazo o en resignación. La respuesta de cada uno de los diferentes miembros del núcleo familiar se basará en el estado de ánimo, la personalidad o la seriedad del pronóstico entre otros (25).

Dentro de las relaciones entre los progenitores pueden existir discrepancias ya que cada uno tiene una forma distinta de afrontar la enfermedad de su hijo y resolver el duelo que les acontece. Esto crea sentimientos contradictorios que en ocasiones crea conflictos dentro de la pareja. Además, se crean sentimientos de frustración por no poder disfrutar de intimidad, surgiendo celos, actitudes escapistas, rechazo, etc (25).

En relación con los hermanos, si se produce la mencionada interdependencia emocional, éstos suelen ser relegados a un segundo plano. Cuando son pequeños no entienden por qué sus padres no pasan más tiempo con ellos. Si se trata de hermanos con mayor edad se corre el riesgo de abrumarles con responsabilidades y tareas por encima de sus capacidades. En ocasiones, cuando el nivel de dependencia del hijo con PC es elevado, los padres adolecen depresión y ansiedad ante la incertidumbre que se crea al no tener conocimiento de quién se ocupará de su hijo cuando ellos ya no estén. Hay riesgo de transferir a estos hermanos la intranquilidad del futuro, creándoles una responsabilidad y sentimiento de que su proyecto vital está empeñado (25).

Es fundamental que todos los miembros familiares aprendan la negociación de roles. Deben de asumir cada etapa del desarrollo con sus cambios propios de cada una de ellas (25).

## **Medidas de enfermería orientadas al cuidador para evitar y disminuir la sobrecarga de rol**

La enfermería juega un papel imprescindible dentro del grupo familiar de niños con PC. Estos profesionales de la salud son los encargados de garantizar el bienestar integral donde se promuevan lazos de confianza entre paciente-familia-enfermera.

Este cuidado debe de estar orientado hacia la promoción de herramientas que posibiliten recuperar el bienestar físico, psicológico y social del niño y cuidador informal (14, 28).

La enfermera es la encargada de ser un vehículo de expresión de los sentimientos involucrados en situaciones de enfermedad, posibilitando posteriormente su reinserción en las actividades cotidianas de la vida (14).

Al efecto de esto, se entiende que el cuidar es un privilegio y la mayor responsabilidad del personal de enfermería, donde los padres y el niño reciban una atención especial, personalizada e integral (28).

La disciplina de la enfermería debe empoderar a estos padres para que sean capaces de enfrentarse al nuevo duelo dentro de la rutina y alcanzar el bienestar familiar (21).

Estos objetivos se centran en la enseñanza de técnicas y destrezas relacionadas con el manejo del niño, medios y herramientas para abordar la enfermedad, cómo aumentar la autonomía del niño, el manejo de las dolencias y cómo disminuir la sobrecarga (14).

Con respecto a la educación e información sobre la patología, se deben de proporcionar los conocimientos necesarios sobre el desarrollo de la enfermedad en sus diferentes fases y los tratamientos que están disponibles en su caso. Tener un conocimiento real permite a los cuidadores informales planificar un futuro, reducir los niveles de ansiedad, evitar falsas esperanzas y saber

identificar síntomas y cambios propios de la enfermedad con el objetivo de que participen en las consultas de forma más activa teniendo el valor de expresar sus sentimientos (32).

En el ámbito de técnicas y destrezas, los profesionales de enfermería deben de facilitar al cuidador informal la mejor forma de realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) utilizando de forma correcta los recursos en el hogar, manteniendo la seguridad y manejando conductas y comportamientos (14, 20).

Debemos de identificar cuáles son las áreas que la familia desea mejorar y qué ayudas son necesarias para realizar un plan de apoyo según unos objetivos que serán establecidos junto a los cuidadores principales (28). Es fundamental hacer hincapié en el autocuidado de estos padres, siendo conscientes de su nuevo rol con las consecuencias negativas y positivas que conlleva. Deben saber identificar y reconocer sus propios síntomas y necesidades como cuidadores. Las estrategias para la disminución de la sobrecarga que se debe enseñar están orientadas a fortalecer estilos de vida saludables y en saber relegar tareas del cuidado a otros miembros del entorno del pequeño que sufre PC (19).

También es fundamental la reflexión por parte del profesional sanitario sobre la forma en la que hablan del niño. Los padres captan, analizan y viven lo que dicen. Las palabras deben de ser pensadas para ser válidas y no herir (21).

Por otra parte, diferentes estudios han demostrado como una intervención fundamentada en la terapia de resolución de problemas disminuye la carga de los cuidadores de niños con PC (20).

Los grupos de apoyo entre estos padres reúnen grandes ventajas al intercambiar situaciones familiares similares, intercambiar alternativas de solución y normalizar la situación de sus hijos (20).

Es muy frecuente que estos padres conviertan su hogar en un hospital. Las enfermeras deben de reducir la ansiedad y frustración que produce no ver resultados de manera inmediata enseñándoles y guiándoles para ser padres

disfrutando de su hijo al margen de las terapias y tratamientos secundarios a su condición. La realización de tareas ajenas a la enfermedad es beneficioso para todo el núcleo familiar (25).

Las principales demandas que expresan estas familias son contar con un acceso diferenciado al servicio de sanidad que tanto frecuentan, poseer un número de teléfono que les resuelva dudas o disponer de una atención a domicilio más frecuente (1).

Por último, hacer partícipe a los padres durante los ingresos hospitalarios del niño es una labor elemental que debe de realizar el personal de enfermería. Diversos estudios han demostrado que los padres que participan activamente durante estas estancias se sienten más capaces de asumir el cuidado tras el alta y manifiestan menos síntomas de ansiedad (5).

### **Herramientas de análisis de la sobrecarga en familias con niños que padecen PC**

Las complicaciones y consecuencias que abarca cuidar de un niño con PC son muchas. Para poder evaluar y estudiar la carga que supone cuidar, sus secuelas y de qué forma se pueden aliviar los signos y síntomas, se necesitan instrumentos válidos útiles y específicos capaces de mostrar resultados a través de los cuales se pueda realizar una intervención y estrategia enfocada a la familia y sus necesidades.

Una gran cantidad de las herramientas destinadas a la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores son poco sensibles y bastante genéricas poco capaces de detectar las necesidades específicas de cada núcleo familiar (17).

En primer lugar, se observa que el instrumento más utilizado para evaluar la carga del cuidador es la "Entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit" ya que se encuentra en 9 artículos consultados (2, 9, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 27). Esta prueba consta de 22 ítems valorados del 1 (nunca) al 5 (casi siempre), relacionados con las sensaciones del cuidador cuando se hace cargo de otra persona. La suma de todos los puntos indica una ausencia de sobrecarga (<47

puntos), una sobrecarga leve (47-55 puntos) o una sobrecarga intensa (>55 puntos). La reevaluación se realiza cuando la situación del paciente cambie, se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador o si no con carácter anual. Sin embargo, esta prueba no es específica de la PCI.

Por otro lado, en 8 artículos revisados (2, 14, 20, 21, 29, 31, 32, 34), se realizan entrevistas semiestructuradas donde padres y madres con hijos que padecen PC son evaluados.

En dos artículos seleccionados (30,33) se emplea el cuestionario "ISF: GEN-21" que consta de 21 preguntas que permiten evaluar la salud familiar (organización sistémica y satisfacción familiar).

De la misma forma, en otros estudios se han encontrado diferentes métodos de analizar la carga como el test de "FACES III" (18) donde se evalúa la cohesión y adaptabilidad familiar o el cuestionario GHQ 28 (3, 5, 26) utilizado para detectar problemas de disfunción social, psicopáticos, ansiedad y depresión. Seguidamente, resulta de interés mencionar por ser específico de la PCI, un estudio definido como la "Escala de Actitud para Parálisis Cerebral" (25) donde se describen las actitudes de los padres y las madres ante la experiencia de vivir la PC de su hijo, teniendo en cuenta los componentes cognitivos, conductuales y afectivos y la "Escala del Cuidador" (17) creada para poder evaluar la dificultad en el cuidado de niños con PC.

Otros instrumentos que miden la carga del cuidador y que han sido recogidos en los artículos de este estudio son: el test "Caregiver Burden Assessment (CBA)"(9), el cuestionario de Apgar familiar (4, 5, 8), la guía "Family Quality of Life Conversation Guide" que desarrolla planes de apoyo familiares (28), la "Escala de salud mental de Jahoda" (2), el "Cuestionario de Ansiedad de Beck" (4), el instrumento "CAI"(8), el "Cuestionario de Prioridades del Cuidador y del Índice de Salud Infantil de la Vida con Discapacidades" junto a la Escala Multidimensional de Apoyo social percibido (16) y por último la encuesta "MOS-SS (30).

## **CONCLUSIÓN**

A partir de los resultados obtenidos de los diferentes estudios seleccionados se ha comprobado que el cuidado del niño que padece PC supone un shock y unas

fases de adaptación que exigen tiempos distintos en cada familia ya que se enfrentan a un camino nuevo no esperado con cambios de gran trascendencia. La multitud de cuidados que necesitan estos niños en todas las esferas de su vida repercute en la vida familiar y produce unos niveles de desgaste tanto físico como psíquico a sus cuidadores informales, la mayoría mujeres, las cuales afrontan la vivencia de manera diferente en cada caso dependiendo de sus fortalezas y aptitudes. La falta de preparación genera inseguridad, lo que se percibe como falta de control afectando al bienestar físico y emocional, dando paso a la tristeza, frustración, estrés y desesperanza.

Tanto los aspectos objetivos (horas de trabajo, grado de dificultad de las funciones, número de comorbilidades, nivel financiero, apoyo social, estructuras adecuadas al niño, actividades recreativas y tiempo de descanso del cuidador entre otros), como los subjetivos (condiciones interpretativas, creencias, afrontamiento emocional, actitudes y reacciones entre otros) son los factores responsables de la sobrecarga producida en estos cuidadores informales. Se ha demostrado que el aprendizaje del manejo de los estresores de manera eficaz es beneficioso para estos cuidadores y que la ineficacia en la búsqueda de estrategias oportunas tributa a la evolución del síndrome de sobrecarga del cuidador.

De este modo, brindar el apoyo necesario por parte del equipo de enfermería es un gran reto donde siempre deben de estar prestos a fortalecer vínculos afectivos y abordar el estado biopsicosocial y espiritual de la familia con las estrategias necesarias para adaptarse a una nueva dinámica. Estos profesionales son los encargados de brindar las orientaciones necesarias sobre los cuidados que demandan estos niños en los hogares de manera individualizada, empática y oportuna.

Los programas de intervención para los cuidadores informales, de los que no se tiene constancia, son fundamentales ya que los resultados pueden ser evaluados y publicados; además de proporcionar información para desarrollar nuevos instrumentos de medida más precisos.

Con ello, se debe destacar la necesidad de desarrollar escalas más específicas e individualizadas propias para estas familias, ya que a partir del estudio se ha observado una falta de herramientas que engloben únicamente a padres con hijos con PC.

## **PUNTOS DE MEJORA Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**

Tras analizar los artículos escogidos, podemos describir como limitación principal la falta de artículos relacionada con la calidad de vida de los familiares de niños con parálisis cerebral infantil. A consecuencia del escaso número de resultados de estudios en los últimos 5 años, la búsqueda de éstos se amplió hasta el año 2000.

Por otro lado, se ha encontrado dificultad a la hora de realizar una delimitación teórica-conceptual ya que en muchos artículos el estudio de la carga era sólo relacionado con factores objetivos, mientras que en otros esta carga era caracterizada únicamente por agentes subjetivos, a pesar de que la sobrecarga está relacionada con múltiples variables de ambos tipos y que no existe un único patrón adaptativo común a todos.

Otra de las dificultades observadas ha sido la carencia de herramientas de evaluación de carga de los cuidadores informales de niños con PC, donde se observa de forma reiterada en los distintos estudios analizados que se depende de la entrevista como único medio de valoración.

Para finalizar, existe una necesidad de emprender nuevos programas de intervención para estas familias que reduzcan los efectos adversos que pueden generarse sobre el cuidador informal y repercutan así mismo en el niño con PC. Nuevos estudios aportarían una contribución a la práctica enfermera para poder subsidiar a estas familias en el cuidado propio y el de los hijos que sufren PC.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Paloma Ramos Ramos. Cuidar al cuidador [Internet]. Málaga, España: ICB, S.L (Interconsulting Bureau S.L) 2012/03 [revisado 2013/12; citado el 5 demarzo]. Disponible en : <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/117557>
2. Echeverri LAG, Mosquera NC, Giraldo DFG, Alvarez FRS. SALUD MENTAL POSITIVA Y SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE TIPO COG [Internet].2018 [Consultado 5 de marzo 2022]; Vol. 9, Echeverri, Laura Alejandra Gallego; Mosquera, Nicole Córdoba; Giraldo, Daniela Fernanda González; Alvarez, Freddy Rafael Suárez. p. 30–43. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/2415857472?accountid=14778&parentSessionId=asoze4KK%2BcBALS3Xah0v3B0LIWVuwTF8Kp5BvBFmTZc%3D&pq-origsite=primo>
3. Covadonga Merino López. Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en salud mental. UVa.es [Internet].2020 [citado 5 marzo 2022]; p.1-36.Disponible en:<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42031/TFG-H1938.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
4. Valle Ramos García. Salud mental en cuidadores informales y su repercusión en las actividades básicas de la vida diaria. UVa.es [Internet]. 2021 [citado 5 marzo 2022];p. 1-36. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/47897/TFG-H2329.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. Aníbal Pérez Peñaranda, Luis García Ortiz, Emiliano Rodríguez Sánchez, Andrés Losada Baltar, Nieves Porras Santos, Manuel Ángel Gómez Marcos. Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. Atención primaria [Internet]. 2009 [citado 5 marzo 2022]; 41(11):621-628. Disponible en: <https://www-sciencedirect-com.ponton.uva.es/science/article/pii/S0212656709002261>
6. Andrea Ajo San José. Valoración de la sobrecarga del cuidador del niño con parálisis cerebral. [Internet] 2015 [citado 5 marzo 2022] p.1-36. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/11818/TFG-H222.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

7. Lorena Chaparro. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar [libro en internet]. 1ºed. Chía, Colombia, Universidad de la Sabana: Aquichan; 2011 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/95180>
8. Blanca Cecilia Venegas Bustos. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. 1ºed. Chía, Colombia, Universidad de la Sabana: Aquichan; 2006 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/95154>
9. Renato Zambrano Cruz, Patricia Ceballos Cardona. Síndrome de carga del cuidador. 1ºed. Medellín, Colombia, Universidad de Antioquia: Revista Colombiana de psiquiatría; 2007 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/459>
10. Juan Martín-Romo Mejías. Cuidador de personas con discapacidad física y/o psíquica. 2ºed. Málaga, España: ICB,S.L. (Interconsulting Bureau S.L.); 2016 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/120369>
11. Bertha Ramos del Río. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. 1ºed. Universidad nacional autónoma de México, Facultad de estudios superiores Zaragoza: Miguel Ángel Porrúa; 2008 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/76096>
12. Pablo Raúl Cólica. Estrés, lo que usted querría preguntar y debe conocer. 1ºed. Córdoba, Argentina: Editorial Brujas; 2012 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/78103>
13. Miguel Puyuelo Sanclemente, José Ángel Arriba de la Fuente. Parálisis cerebral infantil, aspectos comunicativos y psicopedagógicos. Orientaciones al profesorado y a la familia. 1ºed. Archidona, Málaga: Ediciones Aljibe, S.L.; 2000 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: <https://ebookcentral-proquest-com.ponton.uva.es/lib/bibliouvasp/reader.action?docID=4536460>
14. Gladys Yohana Jimenez. Modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo familiar del niño(a) con parálisis cerebral infantil [tesis de Doctorado]. Universidad de Carabobo, facultad de ciencias de la salud, Venezuela; 2018 [citado 5 marzo 2022].

Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/119348>

15. Arroyo HA, Fejerman N. Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes [Internet]. Buenos Aires (Argentina): editorial médica panamericana; 2013 [citado 5 marzo 2022]. Disponible en: [http://www.medicapanamericana.com.ponton.uva.es/VisorEbookV2/Ebook/9789500600033#{\"Pagina\":\"v\", \"Vista\":\"Indice\", \"Busqueda\":\"\"}](http://www.medicapanamericana.com.ponton.uva.es/VisorEbookV2/Ebook/9789500600033#{\)
16. Jayanath S, Ong LC, Marret MJ, Fauzi AA. Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2016 [citado 5 marzo 2022];58(4):395–401. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12943>
17. 42. Carreño F, Ortiz F, Espinosa E, Pérez CE. Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral. Revista de Salud Pública [Internet]. 2015 [citado 5 marzo 2022]; 17(4): 578-87. Disponible en: <https://www.proquest.com/nahs/docview/1755264194/96A06106BBA544B4PQ/9?accountid=14778>
18. 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. Aten Primaria [Internet]. 2011 [citado 5 marzo 2022];43(7):390–Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710004130?via%3Dihub#bib0030>
19. Susana Seidmann, Dorina Stefani, Carlos O.Pano, Luisa Acrich y Vera Bail Pupko. Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. Revista de Psicología de la PUCP [Internet]. 2004 [citado 5 marzo 2022]; 23(1): 47-62. Disponible en: [https://ugr.edu.ar/wp-content/uploads/2020/03/TUTORIAL\\_VANCOUVER2019.pdf](https://ugr.edu.ar/wp-content/uploads/2020/03/TUTORIAL_VANCOUVER2019.pdf)
20. Martínez Lazcano F, Avilés Cura M, Ramírez Aranda JM, Riquelme Heras H, Garza Elizondo T, Barrón Garza F. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. Aten Primaria [Internet]. 2014 [citado 5 marzo 2022]; 46(8): 401-7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714000092?via%3Dihub>

21. Freitag VL, Milbrath VM, Motta M da GC da. Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si. *Enferm glob* [Internet]. 2018 [citado 5 marzo 2022];17(2):325–60. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-325.pdf>
  
22. Kary Durango Guevara, Myriam Barbosa Ubarnes, Antonio Arias Díaz y Óscar Correa Jiménez. Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja de la ciudad de Cartagena. Colombia. *Edu.co* [citado 5 marzo 2022].3(2): 242-48. Disponible en: <https://revistas.unicartagena.edu.co/index.php/cbiomedicas/article/view/3111/2639>
  
23. C.P. Chávez Andrade. Análisis de los factores relacionados con la carga del cuidador de personas con parálisis cerebral. *Rehabilitación* [Internet]. 2021 [citado 5 marzo 2022]; 55 (1): 8-14. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com.ponton.uva.es/science/article/pii/S0048712020300505?via%3Dihub>
  
24. Martínez Lazcano, Manuel Avilés, José Manuel Ramírez-Aranda, Héctor Riquelme-Heras. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención primaria* [Internet]. 2014 [citado 5 marzo 2022]; 46(8): 401-407. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/260444086\\_Impact\\_of\\_a\\_psychosocial\\_intervention\\_in\\_caregiver\\_burden\\_of\\_children\\_with\\_cerebral\\_palsy](https://www.researchgate.net/publication/260444086_Impact_of_a_psychosocial_intervention_in_caregiver_burden_of_children_with_cerebral_palsy)
  
25. Madrigal A. Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial* [Internet]. 2007 [citado 5 marzo 2022]; 16(1): 55-68. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>
  
26. Rubio-Romero R, , Gutiérrez-Villalvazo M, Castellanos-Valencia A, Flores-Arias EM. Salud mental en cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. *Revista de psicoterapia* [Internet]. 2015 [citado 5 marzo 2022]; 26 (102): 133-144. Disponible en: <https://dialnet-unirioja.es.ponton.uva.es/servlet/articulo?codigo=5399360>
  
27. Marrón, E. M., Redolar-Ripoll, D., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related

- factors. Universitas Psychologica [Internet]. 2013 [citado 5 marzo 2022];12(3), 767-777. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672013000300010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672013000300010)
28. Badía M. Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. Intervención psicosocial [Internet]. 2005 [citado 5 marzo 2022]; 14(3), 327-341. Disponible en: <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/100012.pdf>
29. Hernández EM, Murillo S, Solano A, Enríquez MC. Riesgo de alteraciones musculoesqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. Revista de psicología del Deporte [Internet]. 2017 [citado 5 marzo 2022]; 26(2): 107-112. Disponible en: <https://archives.rpd-online.com/article/download/v26-n4-hernandez-rojas-murillo-et-al/2138-10314-1-PB.pdf>
30. Lima MB, Cardoso VS, Silva SS. Estresse parenteral e suporte social de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Paidéia (Ribeirão Preto) [Internet]. 2016 [citado 5 marzo 2022]; 26(64): 207-214. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/wGrWQSwcjSkw5TpbNm8b3yM/?format=pdf&lang=en>
31. Boixadós M, Gómez B, Hernández E, Nieto R, Muñoz E, Guillamón N et al. Unaweb para mejorar el bienestar de los cuidadores de los niños con parálisis cerebral. RevistaeSalud.com [Internet]. 2011 [citado 5 marzo 2022]; 7(26): 1698-7969. Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.ponton.uva.es/servlet/articulo?codigo=4202045>
32. Bolaños-Roldán AM. Calidad de vida relacionada con características sociodemográficas y clínicas en niños con parálisis cerebral. Duazary [Internet]. 2020 [citado 5 marzo 2022]; 17(2): 20-31. Disponible en: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/3230/2530>
33. Uribe-Meneses A. Características familiares en situación de enfermedad crónica. Respuestas [Internet]. 2014 [citado 5 marzo 2022]; 19(1): 6-12. Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.ponton.uva.es/servlet/articulo?codigo=5364506>
34. Subiela PP. Sufrimiento emocional perinatal compartido: estrés en el bebé efectos de los mecanismos de adaptación y defensa primarios vulnerabilidad psicomática y psicopatológica [Internet]. [Facultad de psicología]: Universidad de Valencia; 2016.

Disponible en:

<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=ZTQandw5PuA%3D>

35. González-Alonso MY, Matía-Cubillo AC. Características de los usuarios de la Asociación de Parálisis Cerebral. Medicina de Familia. SEMERGEN [Internet]. 2018 [citado 5 marzo 2022]; 44(8): 557-561. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1138359318303162?via%3Dihub>
36. 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 Navar [Internet]. 2013 [citado 5 marzo 2022]; 36(1): 9-20. Disponible en: <https://medes.com/Public/ResumePublication.aspx?idmedes=81177>
37. Peña-Segura JL, Marco-Olloqui M, Cabrerizo de Diago R, Pérez-Delgado R, García-Oguiza A, Lafuente-Hidalgo M, et al. Atención temprana y toxina botulínica. Nuestra experiencia en el siglo XXI. Neurología.com [Internet]. 2008 [citado 5 marzo 2022]; 47(1): 25-33. Disponible en: <https://neurologia.com/articulo/2008347>
38. Pallás CR, Previnfad G, Papps/, Soriano FJ, Revuelta JC, Cortés O, et al. Actividades preventivas y de promoción de la salud para niños prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1500g. Del alta hospitalaria a los siete años (2ª parte) Pap.es [Internet]. 2012 [citado 5 marzo 2022]; 14(1): 149-63. Disponible en: [https://pap.es/files/1116-1528-pdf/pap\\_55\\_10.pdf](https://pap.es/files/1116-1528-pdf/pap_55_10.pdf)
39. Martínez-Traver L, Águeda Cervera G. Quality of life in institutionalized adults with cerebral palsy. Enfermería Global [Internet]. 2020 [citado 5 marzo 2022]; 19(1): 253- 262. Disponible en: <https://www.proquest.com/nahs/docview/2343455430/fulltextPDF/96A06106BBA544B4PQ/4?accountid=14778>
40. De Moura J, Camara FR, Alves A, Levandowski, Centenaro D, Pereira P et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Revista Brasileira em Promocao da Saude [Internet]. 2018 [citado 5 marzo 2022]; 31(3): 1-10. Disponible en: <https://www.proquest.com/nahs/docview/2130764794/96A06106BBA544B4PQ/7?ac>

[countid=14778](#)

41. Espinosa CI, Amaguaya G, Culqui M, Espinosa J, Silva J, Avilés C et al. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Farmacología y terapéutica [Internet]. 2019 [citado 5 marzo 2022]; 38(6): 778-789. Disponible en: <https://www.proquest.com/nahs/docview/2389736096/fulltextPDF/96A06106BBA544B4PQ/8?accountid=14778>
42. Carreño F, Ortiz F, Espinosa E, Pérez CE. Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral. Revista de Salud Pública [Internet]. 2015 [citado 5 marzo 2022]; 17(4): 578-87. Disponible en: <https://www.proquest.com/nahs/docview/1755264194/96A06106BBA544B4PQ/9?accountid=14778>
43. Araújo EL, Badia M, Orgaz MB, Alonso V, Arias B, Verdugo MA, et al. Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. Revista Brasileira em Promocao da Saude [Internet]. 2012 [citado 5 marzo 2022]; 25(4): 426-434. Disponible en: <https://www.proquest.com/nahs/docview/1957205835/96A06106BBA544B4PQ/10?accountid=14778>
44. Alves B, Marten V, Lúcia V, Irmgard R, Cardoso J. Social support network for the family of cerebral palsy bearing children. Revista de Pesquisa, cuidado é fundamental online [Internet]. 2019 [citado 5 marzo 2022]; 11(5): 1300-1306. Disponible en: <https://www.proquest.com/nahs/docview/2308462682/fulltextPDF/96A06106BBA544B4PQ/17?accountid=14778>
45. Kleinsteuber K, Avaria MA, Varela X. Parálisis cerebral. Revista pediátrica electrónica [Internet]. 2014 [citado 5 marzo 2022]; 11(2): 54-70. Disponible en: [https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS\\_CEREBRAL.pdf](https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS_CEREBRAL.pdf)
46. Arias Gomar A. La parálisis cerebral infantil. Un trastorno con muchas incógnitas [Internet]. [Facultad de Farmacia]: Sevilla; 2020. Disponible en: <https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/103470/ARIAS%20GOMAR%20ANDREA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
47. Ruiz Brunner M de LM, Cuestas E. La construcción de la definición de parálisis

- cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba [Internet]. 2019 [citado 5 marzo 2022]; 76(2): 113-7. Disponible en: [https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/124997/CONICET\\_Digital\\_Nro.1cf934c4-785b-49f2-babc-d6e2f4930471\\_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/124997/CONICET_Digital_Nro.1cf934c4-785b-49f2-babc-d6e2f4930471_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
48. Rogelio G, Castellanos R. asociación entre factores perinatales y neonatales de riesgo y parálisis cerebral. Trabajos de revisión [Internet]. 2010[citado 5 marzo 2022]; Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v82n2/ped08210.pdf>
49. Panorámica de la discapacidad en España. Boletín informativo del INE [Internet]. 2009 [citado 5 marzo 2022]; Disponible en: <https://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
50. ASPACE. Confederación española de asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral [sede web]. Madrid: ASPACE; 2015 [actualizada año 2022; acceso 4 de marzo de 2022]. Disponible: <https://aspace.org/quienes-somos>
51. APAC, I. A. P. Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral. ¿Qué es la parálisis cerebral? [Internet]. 2022. Disponible en: <https://apac.mx/paralisis-cerebral/que-es>

## ANEXOS

Título y año de publicación	Diseño de estudio	Sujetos participantes/ tipo de muestra	Objetivos	Herramientas empleadas	Principales resultados
<p>“Salud mental positiva y sobrecarga en el cuidador principal de personas con discapacidad de tipo COG.”</p> <p>2018</p>	<p>Diseño cuantitativo, correlacional y de corte trasversal.</p>	<p>15 cuidadores informales de niños en condición de discapacidad cognitiva de 0 a 8 años.</p>	<p>Evaluación de la relación entre el nivel de sobrecarga y el nivel de salud mental positiva.</p>	<p>-Encuesta de caracterización sociodemográfica. -Encuesta de Zarit. -Escala de salud mental positiva de Jahoda.</p>	<p>95% cuidadores de género femenino 64% desempleados 67% nivel socio económico alto 47% pareja estable. 86% nivel de formación alto. 15% sobrecarga intensa. 53% nivel alto de salud mental.</p>
<p>“Nivel de estrés en cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en salud mental.”</p> <p>2020</p>	<p>Estudio observacional descriptivo trasversal.</p>	<p>23 cuidadores de la Fundación Personas de Valladolid.</p>	<p>Conocer el nivel de estrés experimentado por los cuidadores formales e informales de personas dependientes y su repercusión en la salud mental.</p>	<p>-Cuestionario sociodemográfico. -GHQ28. -MBI.</p>	<p>Perfil de cuidador es una mujer con niveles de estudio alto. 57,1% sufren gran dependencia. Una media de 16 años de cuidado y 79,02 horas a la semana. Niveles altos de Burnout. 52,2% posibles trastornos psíquicos.</p>

<p>“Salud mental en cuidadores informales y su repercusión en las actividades básicas de la vida diaria.” 2021</p>	<p>Estudio observacional descriptivo transversal.</p>	<p>57 cuidadores.</p>	<p>Conocer el nivel de ansiedad que sufren los cuidadores informales de personas dependientes y su repercusión en las actividades básicas de la vida diaria.</p>	<p>-Cuestionario sociodemográfico. -Inventario de Ansiedad de Beck . -ICUB97.</p>	<p>Mujer de mediana edad. 38,5% gran dependencia. 9 años de cuidado y 69,92 horas a la semana. 57,9% niveles moderados de ansiedad.</p>
<p>“Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia.” 2009</p>	<p>Estudio observacional descriptivo transversal..</p>	<p>153 cuidadores de familiares dependientes.</p>	<p>Analizar la influencia de la función familiar en la salud mental percibida por los cuidadores de familiares con dependencia.</p>	<p>-Cuestionario GHQ. -Función familiar Apgar.</p>	<p>72,5% mujeres cuidadoras. 37,1% de los cuidadores toma psicofármacos. 49,7% grado de dependencia grave. 27% de los cuidadores deterioro de la salud mental. 32,7% escaso apoyo social. EL deterioro de la salud mental estaba asociada al consumo de psicofármacos, disfuncionalidad familiar y escaso apoyo social.</p>
<p>“Cómo se constituye el vínculo especial de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar.”</p>	<p>Investigación cualitativa con abordaje de teoría fundamentada.</p>	<p>10 díadas (20 informantes, es decir 10 cuidadores y 10 personas con dependencia).</p>	<p>Describir la forma como se constituye el vínculo especial de cuidado entre la díada cuidador</p>	<p>-Entrevista.</p>	<p>El esquema construido (patrón díada) muestra al inicio una separación entre las dos personas de la díada, y a medida que comparten</p>

2011			familiar-persona con enfermedad crónica.		experiencias la díada se desarrolla. La habilidad del cuidado aumenta y la funcionalidad de la persona con discapacidad disminuye.
“Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada”. 2006	Estudio cuantitativo, diseño descriptivo correlacional.	Cuidadores y personas con dependencia.	Establecer la relación entre la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con dependencia y el nivel de funcionalidad de éstas últimas.	-Instrumento CAI. -Escala de valoración funcional creada por Moskowitz.	Las cuidadoras principales son mujeres con educación baja, casadas en su mayoría, que cuidan de una persona con discapacidad severa, con más de 37 meses en su cuidado. Estas mujeres poseen una habilidad de cuidado media y baja.
“Síndrome de carga del cuidador.” 2007	Presentación tipo ensayo.	Diferentes variables promotoras de la aparición del SCC de los estudios recogidos.	Hacer hincapié que el concepto del síndrome de carga del cuidador carece de discusión acerca de su validez y utilidad.	-Entrevista de carga del cuidador de Zarit y Zarit. -CBA.	Las diferentes variables como promotoras de la aparición del SCC demuestran la importancia de estudiar los factores relacionados con la sobrecarga y las diferencias entre los cuidadores, a la hora de definir las causas que lo expliquen.
“Modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo	Estudio de investigación. Paradigma cualitativo con orientación filosófica del	6 madres, una enfermera y dos médicos.	Construir un modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo	-Entrevista.	EL entorno familiar es de gran importancia para la calidad de vida del niño con PC. La

familiar del niño(a) con parálisis cerebral infantil.” 2018	Interaccionismo Simbólico con el método de la Teoría Fundamentada en los Datos.		familiar del niño(a) con PC.		intervención de enfermería debe de estar presente donde se ofrezca un cuidado afable, sensibilizado, empático y afectuoso para poder afrontar esta nueva experiencia familiar.
“Dolor notificado por los padres en niños y adolescentes no verbales con parálisis cerebral.” 2015	Estudio descriptivo transversal.	Padres de pacientes ambulatorios no verbales (de 2 a 20 años) con parálisis cerebral.	Determinar la prevalencia, frecuencia e intensidad de dolor notificado por los padres entre los niños no verbales con parálisis cerebral y explorar las asociaciones con factores psicosociales médicos, demográficos y parentales.	-Cuestionario de Prioridades del Cuidador y del Índice de Salud Infantil de la Vida con Discapacidades . -Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés -Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido.	65% de los niños sufre cuadriplejía espástica 28% padres notificaron dolor diario de los niños 65% padres notificaron dolor Se notificó mayor dolor en niños mayores. La intensidad del dolor está asociada con factores del paciente, pero no con factores psicosociales parentales.
“Validación de un instrumento para evaluar la carga del cuidador en parálisis cerebral.” 2015	Estudio de validación de escalas.	108 cuidadores de niños con PC.	Desarrollar una escala para evaluar la carga del cuidador de niño con PC de niveles funcionales GMFCS IV y V.	-Cuestionario. -Escala del cuidador.	La “Escala del Cuidador” es un instrumento con una validez, confiabilidad y utilidad aceptables para medir la dificultad en el cuidado de niños con PC severa.

<p>“Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco.” 2011</p>	<p>Estudio descriptivo transversal.</p>	<p>50 cuidadore principales de pacientes con PCI de los diferentes grados de afección.</p>	<p>Identificar la asociación entre la sobrecarga del cuidador y la disfunción familiar en familias con niños que padecen PC.</p>	<p>-Test de Zarit. -FACES III.</p>	<p>Se encontró sobrecarga en el 46,8% de los cuidadores. Las familias disfuncionales presentaron el 76,6% de los casos. La ausencia de sobrecarga se asoció a realizar alguna actividad recreativa. La presencia de estados comórbidos se asoció con mayor frecuencia a los cuidadores que presentaban sobrecarga.</p>
<p>“Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos.” 2004</p>	<p>Estudio observacional descriptivo transversal.</p>	<p>143 cuidadoras.</p>	<p>Evaluar si la estructura de la red social, el apoyo percibido y su nivel de satisfacción personal inciden en el sentimiento de sobrecarga del cuidador, derivado de la asistencia de una persona con enfermedad crónica invalidante.</p>	<p>-Cuestionario sobre Apoyo Social de Mannheim (MISS). -Cuestionario sobre Sentimiento de carga de Zarit y Zarit.</p>	<p>El tamaño de la red de parientes, el apoyo instrumental cotidiano y psicológico en crisis aminara el sentimiento de sobrecarga.</p>
<p>“Impacto de una intervención psicosocial en</p>	<p>Ensayo clínico aleatorizado.</p>	<p>140 cuidadores divididos en grupo</p>	<p>Demostrar que la terapia de resolución de problemas es eficaz para</p>	<p>-Cuestionario Zarit.</p>	<p>La terapia de resolución de problemas es efectiva para</p>

la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral”.		control y experimental.	disminuir la carga en los cuidadores de niños con PC.	-Cuestionario de creación propia.	disminuir la carga en los cuidadores de niños con PC. Los padres dedican de media 8,5h al día en el cuidado de sus hijos.
“Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma.” 2018	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico/hermenéutico.	10 madres/cuidadoras	Comprender cómo la mujer-madre de niño/adolescente con PC toma el cuidado de sí misma.	-Entrevista fenomenológica.	El cuidado de sí misma de la mujer-madre está vinculado al cuidado del niño/adolescente. Refiere que el cuidar de sí misma, a veces significa cuidar de la salud, pudiendo estar relacionado con el tratamiento de la belleza. Menciona también no cuidar de sí misma a no ser en el momento del baño, donde el hijo está con ella.
“Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en el hospital infantil Napoleón Franco Pareja de la ciudad de Cartagena”.	Estudio descriptivo de corte transversal.	66 cuidadores principales de niños con PC.	Comparar la sobrecarga del cuidador con el grado de deterioro y número de comorbilidades que presentan los pacientes con PCI.	-Cuestionario de Zarit.	Todos los cuidadores tenían un nivel educativo básico incompleto. EL tipo de PCI más frecuente es la espástica (78,8%) 43,9% de los niños presentaba epilepsia.

2012					EL 12,1% de los pacientes presentaba tres o más comorbilidades. La presencia de múltiples comorbilidades se asoció la presencia de carga excesiva del cuidador.
“Análisis de los factores relacionados con la carga del cuidador de personas con parálisis cerebral.” 2021	Estudio de prevalencia.	117 cuidadores de pacientes con PC.	Estudiar la prevalencia que describe la percepción de la carga de los cuidadores de los pacientes con PC de un centro de rehabilitación.	-Cuestionario de carga de Zarit. -Cuestionario sociodemográfico y clínico.	74% de los cuidadores presenta carga leve a moderada. Se observó un incremento de la probabilidad de carga en cuidadores mujeres, de niños de 6 a 10 años y con mayor compromiso de la función motora, Al igual que en cuidadores separados o viudos y con formación. Básica.
“Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de los niños con parálisis cerebral”. 2014	Ensayo clínico aleatorio.	140 cuidadores primarios.	Demostrar que la terapia de resolución de problemas es eficaz para reducir la carga de los cuidadores de niños con PC.	-Cuestionario de Zarit.	La terapia de resolución de problemas es eficaz para reducir la carga de los cuidadores de pacientes con PCI.
“Salud mental en cuidadores primarios de niños con	Estudio transversal.	131 cuidadores principales informales.	Identificar la salud mental de los cuidadores primarios de niños con	-GHQ-28	Los cuidadores presentan mayor número de alteración crónica en su salud mental

parálisis cerebral en rehabilitación”. 2015			lesión cerebral y su repercusión en la rehabilitación.		comparada con la aguda 61,8%/39,7%. EL síntoma con mayor riesgo para ser caso psiquiátrico crónico fue la ansiedad e insomnio crónicos. Los padres con depresión grave presentan elevado número de inasistencias a las terapias de sus hijos.
“Carga para los cuidadores de niños con parálisis cerebral: predictores y factores relacionados” 2013	Estudio transversal.	62 cuidadores informales.	Explorar qué factores predicen mejor la aparición de carga en los cuidadores primarios de niños con PC.	-Cuestionario de Zarit.	La autoeficacia tiene una asociación lineal negativa con la carga, mientras que el grado de discapacidad y depresión mostró una asociación lineal positiva. Los predictores más importantes de la carga fueron el grado de discapacidad, la depresión, y la autoeficacia.
“Riesgo de alteraciones musculoesqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral”. 2017	Enfoque cuantitativo con diseño epidemiológico de tipo descriptivo-analítico.	150 cuidadores informales de personas con PC.	Describir las características de los participantes y las alteraciones musculoesqueléticas que los afectan.	-Cuestionario propio.	La presencia de alteraciones musculoesqueléticas es multifactorial. Las principales AME afectan la columna vertebral y se relacionan con la inaccesibilidad de la infraestructura para realizar los

					labores de cuidado. El ejercicio puede ser un factor protector.
“Estrés parental ya poyo social a los cuidadores de niños con parálisis cerebral”. 2016	Estudio de muestreo no probabilístico y de conveniencia.	100 cuidadores primarios de 1 a 12 años.	Investigar la asociación del índice de estrés parenteral, los indicadores de soporte social y variables sociodemográficas de los cuidadores de niños con PC.	-Índice de estrés parenteral PSI -Encuesta de apoyo social del estudio de resultados médicos MOS-SS	Los cuidadores con estrés clínico tenían en general un bajo nivel educativo y no estaban en una relación estable, y el niño bajo su cuidado tenía otros problemas de salud además de los trastornos motores. Los cuidadores con estrés subclínico habían completado la educación secundaria, estaban en pareja y proporcionaban atención a niños con menos comorbilidades.
“Una web para mejorar el bienestar de los cuidadores de los niños con parálisis cerebral” 2011	Estudio piloto.	10 cuidadores primarios.	Proporcionar una visión general del diseño del sitio web y presentar los datos preliminares obtenidos a partir de un cuestionario sobre la utilidad de las diferentes secciones del sitio web.	-Cuestionario propio.	La plataforma era útil para los participantes. Las secciones más útiles son los foros para el cuidado, seguido de los profesionales.

<p>“Calidad de vida relacionada con características sociodemográficas y clínicas en niños con parálisis cerebral” 2020</p>	<p>Estudio descriptivo correlacional.</p>	<p>100 cuidadores y sus hijos ( de 8-12 años)</p>	<p>Determinar la calidad de vida relacionada con la salud de niños/as con PC y relacionarla con sus características sociodemográficas y clínicas.</p>	<p>-Cuestionario de caracterización sociodemográfica y clínico. -Cuestionario KIDSCREEN para los niños.</p>	<p>En los niños más pequeños se encontró una menor percepción sobre la actividad física y la vida familiar y el tiempo libre, mientras que los niños mayores se refirieron al dominio de apoyo social y amigos. Los niños de estrato socioeconómico alto dieron mayor puntuación en todos los dominios de calidad de vida al igual que los menos comprometidos en su función motora.</p>
<p>“Características familiares en situación de enfermedad crónica”. 2014</p>	<p>Estudio cuantitativo, retrospectivo.</p>	<p>70 cuidadores informales.</p>	<p>Describir las características familiares en situación de enfermedad crónica de los cuidadores de niños menores de 15 años con PC en un centro de rehabilitación.</p>	<p>-ISF-GEN-21 -“Caracterización de los Cuidadores”</p>	<p>84,3% de las familias presenta un sistema organizado. El 72,9% de las familias están satisfechas con las características que tienen. 87,1% de las familias son saludables.</p>

