



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**VALORACIÓN DE LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR DEL NIÑO CON PARÁLISIS
CEREBRAL**

Revisión bibliográfica.

Autora: Andrea Ajo San José.

Tutor: Jacob González Gancedo

RESUMEN

La parálisis cerebral infantil se caracteriza por un conjunto de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, debido a una lesión cerebral que se desarrolla en estadios tempranos de la maduración. La atención del niño con éste trastorno implica una cantidad de cuidados y de tiempo del que a veces las familias no disponen, y generalmente estas atenciones las asume una sola persona; el cuidador principal, que en la mayoría de los casos es la madre. El objeto fundamental del presente trabajo es analizar la sobrecarga con la que viven los cuidadores de afectados con parálisis cerebral.

Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática que analiza artículos recientes. Para la búsqueda de artículos se ha recurrido a los siguientes recursos electrónicos: Google Académico, CUIDEN® y SciELO.

Tras el análisis de los datos, se concluye que los familiares, ante la cantidad de demandas de cuidado, pueden sufrir consecuencias físicas y emocionales. No sólo son importantes a nivel personal, sino que pueden afectar negativamente en el cuidado del niño. Por este motivo se deben tener en cuenta las necesidades familiares, porque el exceso y la exclusividad de los cuidados pueden desencadenar problemas de salud en los cuidadores. Los principales trastornos que presentan la familia son estrés y depresión, debido a la sobrecarga en el cuidado y al aumento de los gastos económicos. Observándose que a mayor número de comorbilidades y mayor edad del paciente, mayor sobrecarga del cuidador, por lo que inevitablemente la carga irá aumentando con el paso de los años.

Palabras clave: “Carga del cuidador”, “cuidador principal”, “parálisis cerebral infantil”, “sobrecarga”.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. OBJETIVOS.....	8
3. METODOLOGÍA.....	8
3.1 Resultados	9
4. DESARROLLO.....	10
4.1 Herramientas de análisis de la sobrecarga en el cuidador	10
4.2 Principales problemas de salud del cuidador, asociados al exceso de sobrecarga.....	11
4.3 Tipos de parálisis y enfermedades asociadas que incrementan la sobrecarga.	12
4.4 Efectos secundarios relacionados con el factor económico y social.....	13
4.5 Valoración en los estudios de la figura sobre la que recae la mayor parte de la sobrecarga.	15
5. CONCLUSIÓN	16
6. PUNTOS DE MEJORA Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	16
7. BIBLIOGRAFÍA.....	18
8. ANEXOS.....	23

1. Introducción

La parálisis cerebral infantil se puede definir como un trastorno motor no progresivo, pero a menudo cambiante. Éste surge de forma secundaria a una lesión del SNC producida en estadios tempranos de su maduración. Compromete las funciones del sistema nervioso y del cerebro, afectando así a funciones como el movimiento, el aprendizaje, la audición, la visión y el pensamiento ^(1,2). Éste síndrome puede ser debido a diferentes etiologías, existen factores prenatales, perinatales y postnatales. Según diversos estudios las causas perinatales tienen un mayor predominio en el padecimiento de la parálisis cerebral en países subdesarrollados, donde la asfixia intraparto y la isoimmunización Rh en la madre son las causas más frecuentes. Incluso en países desarrollados, la ecefalopatía hipóxicoisquémica ha estado presente en un porcentaje elevado en niños a término con parálisis cerebral, siendo la causa del 71% de los casos en éste trastorno. Pero en muchas ocasiones la causa es desconocida, por lo que la prevención es complicada ^(3,4).

Así pues, este trastorno aparecerá en la primera infancia y persistirá toda la vida. Su prevalencia en países desarrollados se estima en 2-2,5 casos por cada 1000 recién nacidos vivos. A pesar de los cambios en los cuidados obstétricos y neonatales experimentales desde 1950, las cifras de parálisis cerebral no se han reducido esencialmente en los últimos años ⁽⁵⁾. Por lo tanto la incidencia de la parálisis cerebral y discapacidades adyacentes se podría decir que no solo se mantiene, sino que va en aumento, tanto en España como en el resto de países de Europa occidental. Al mismo tiempo, cada vez son mayores los grados de afectación de los casos de parálisis cerebral. Todo ello se debe a los avances de la medicina, debido a que ayudan en la supervivencia de personas con importantes afecciones, y al aumento de embarazos de riesgo, de los cuales algunos conllevan nacimientos prematuros que pueden desencadenar este trastorno ⁽⁶⁾. Desde 1990 se ha producido un aumento en la esperanza de vida, incluso en niños con problemas funcionales graves, y al disminuir la mortalidad perinatal sobreviven más niños pre término o con bajo peso al nacer, en los cuales existe mayor riesgo de padecer parálisis cerebral. Actualmente es más habitual el cuidado de los niños en el propio hogar, por lo que su calidad de vida ha aumentado significativamente. Un ejemplo sería la utilización de antibióticos. Éstos han permitido la mejoría en niños con vulnerabilidad a las infecciones respiratorias, ayudándoles así a

alcanzar la edad adulta. También la posibilidad ahora existente de realizar la alimentación mediante sonda nasogástrica, evitando así la malnutrición en niños con disfagia u otros problemas digestivos ⁽⁵⁾. Por lo que cabe decir que el aumento de los casos en esta enfermedad va ligada al aumento de la esperanza de vida. El número de personas con parálisis cerebral se acerca a 120.000 casos en España, es decir, una de cada 500 personas. Y casi el 80% de ellas tienen discapacidad severa, siendo éste nivel el que requiere más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste ^(6,7). Ésta discapacidad severa impide un correcto desarrollo y una limitación en las actividades de la vida diaria, debido a la atrofia muscular producida por la hipertonía y al deficiente desarrollo mental. Existe por ello la necesidad de apoyo y necesidad de terapia, para poder minimizar en la medida de lo posible estas dificultades. Cualquiera de los tipos existentes de parálisis implica un cuidado continuado e intensivo por parte del cuidador, ya que las afecciones producidas por este trastorno implican en la mayoría de los casos una dependencia total ⁽⁶⁾.

1.1 Cuidador

El cuidador principal se puede definir como aquella persona que presta cuidados de salud a aquellos que lo necesiten ya sean amigos, familiares, vecinos o personas de la red social inmediata, y que no reciben retribución económica por la ayuda y los servicios que prestan ⁽⁸⁾.

Ser el cuidador de una persona dependiente supone un exceso de trabajo, ya que en la mayoría de los casos se presta ayuda sin un horario, por lo que conlleva una carga añadida a las actividades rutinarias. Todo ello genera cambios muy importantes en la vida de los cuidadores a nivel personal, familiar, laboral y social. Las situaciones de dependencia han existido siempre, pero ha habido un especial incremento en los últimos años, debido a diversos factores como la disminución de la mortalidad, o el aumento de la esperanza de vida. En la mayoría de los casos el cuidador principal es la mujer, sobretudo en casos de parálisis cerebral, en los que es la madre quien se hace cargo desde el primer momento ⁽⁹⁾. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) tres de cada cuatro cuidadores principales de personas dependientes serían mujeres, y el 78,9% vive en el mismo domicilio que la persona a la que presta cuidados ⁽¹⁰⁾. El cuidador principal necesita brindar apoyo tanto físico como emocional constantemente al

paciente, y esto llevará a un seguro deterioro de su calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene sobre su bienestar físico, mental y social” ⁽¹¹⁾.

Toda persona que asume el rol de cuidador de enfermos crónicos se hace cargo de una gran cantidad de tareas. Esto le coloca en una situación de alta vulnerabilidad, y ello incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales ^(12,13). La disminución o el deterioro en la calidad de vida del cuidador, lo convierte en un paciente oculto, y repercute negativamente sobre su salud, principalmente malestar psíquico como ansiedad y depresión. A sí mismo existen otras repercusiones importantes en otros campos como la salud física, el deterioro de la situación económica o la falta de tiempo libre. Es esencial considerar al cuidador principal de un paciente dependiente como un posible paciente oculto a largo plazo ⁽¹⁴⁾.

1.2 Papel de Enfermería

En estos casos, el profesional de enfermería tiene que tener en cuenta que debe incluir a la unidad familiar en sus planes de cuidados. Para la elaboración de dichos planes, cuenta con una serie de diagnósticos enfermeros que guiaran el mismo. Algunos de los diagnósticos que se podrían identificar son: trastornos del patrón de sueño, afrontamiento familiar comprometido, conflicto de decisiones, sufrimiento moral, negación ineficaz, baja autoestima situacional, deterioro de la interacción social-profesional, riesgo de violencia y estrés por sobrecarga, los cuales están descritos en la tabla 1 ^(12,15). Para que el profesional de enfermería pueda elaborar unos planes de cuidados adecuados, debería conocer que variables pueden repercutir sobre la sobrecarga. La escala Zarit, que evalúa la sobrecarga del cuidador en pacientes dependientes es un instrumento a tener en cuenta en la valoración ⁽¹⁴⁾. Otro test que es de gran ayuda y que se nombra en diversos artículos es el test de Faces III, el cual explora la cohesión y adaptabilidad familiar, lo cual ayuda a evaluar la situación de los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral ⁽¹⁶⁾.

Tabla 1: Diagnósticos NANDA

Dominio	Diagnósticos de enfermería	Definición del diagnóstico
4: Actividad/reposo	(00198) Trastorno del patrón del sueño	“La persona, debido a factores externos a ella, sufre interrupciones durante un tiempo limitado de cantidad y calidad del sueño”
6: Autopercepción	(00120) Baja autoestima situacional	“La persona, ante una situación específica, responde con una autoevaluación negativa”
7: Rol/ Relaciones	(00052) Deterioro de la interacción social.	“El intercambio social de la persona es insuficiente o excesivo o resulta inefectivo”
9: Afrontamiento/ Tolerancia al estrés	(00074) Afrontamiento familiar comprometido. (00177) Estrés por sobrecarga. (00072) Negación eficaz.	“El apoyo, confort, ayuda o estímulo que habitualmente brinda la persona de soporte, es o está en riesgo de ser insuficiente o ineficaz para que la persona cuidada maneje o domine las tareas adaptativas requeridas para afrontar su situación de salud” “Excesiva cantidad y tipo de demandas que requieren acción” “Intento consciente o inconsciente de pasar por alto el conocimiento o significado de un acontecimiento para reducir la ansiedad o el temor en detrimento de la salud”
10: Principios Vitales	(00083) Conflicto de decisiones. (00175) Sufrimiento moral.	“Situación de incertidumbre sobre el curso de la acción a tomar cuando la elección entre acciones diversas implica riesgo, pérdida, o supone un reto para los valores y creencias personales” “Respuesta de la persona ante la incapacidad para llevar a cabo las decisiones o acciones éticas o morales elegidas”
11: Seguridad/ Protección	(00138) Riesgo de violencia dirigida a otros.	“Situación en que la conducta de la persona demuestra que puede causar daño físico, emocional o sexual a otras personas”

2. Objetivos

2.1 Objetivo principal

El objetivo principal de este trabajo pretende valorar, mediante una revisión bibliográfica sistemática, la carga del cuidador principal frente a la dependencia de un paciente con parálisis cerebral infantil.

2.2 Objetivos secundarios

- 2.2.1 Señalar cuáles son los problemas de salud, según la bibliografía revisada, derivados de la sobrecarga en el cuidador.
- 2.2.2 Determinar, a través de la información recopilada, qué tipo de parálisis o enfermedades asociadas provocan un incremento en la carga del cuidador.

3. Metodología

Para la recopilación de información de la presente revisión bibliográfica sistemática, se han examinado artículos relacionados con la carga que soporta el cuidador principal de niños con parálisis cerebral. Se ha realizado una recopilación de artículos en diferentes idiomas; español, portugués e inglés, utilizando para ello la búsqueda a través de los siguientes recursos electrónicos: Google Académico, CUIDEN® y SciELO. También se han obtenido artículos a través de la web de la editorial Elsevier. Los términos utilizados, o palabras clave, en la búsqueda han sido: “cuidador principal”, “parálisis cerebral infantil”, “parálisis cerebral” “carga del cuidador”, “paciente oculto”, “calidad de vida”, “síndrome del cuidador”, “cerebral palsy children”, “caregiver” y la terminología booleana empleada fue: “y”, “and”, “o”, “or”. Se descargaron los textos de todos los artículos que pudieran resultar útiles en la revisión, y se seleccionaron bajo los criterios de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión para la búsqueda fueron aquellos artículos de acceso libre publicados en los últimos 7 años, ampliando la búsqueda a dos años más, debido al número reducido de artículos que se encontraron. Incluyendo aquellos que hablaran de cuidadores de pacientes menores de 19 años con parálisis cerebral. En cuanto a los criterios de exclusión fueron todos aquellos artículos sobre los cuidadores de pacientes con dependencia o parálisis cerebral adulta (> 19

años), y textos sobre cuidadores de niños con enfermedades crónicas distintas a la parálisis cerebral.

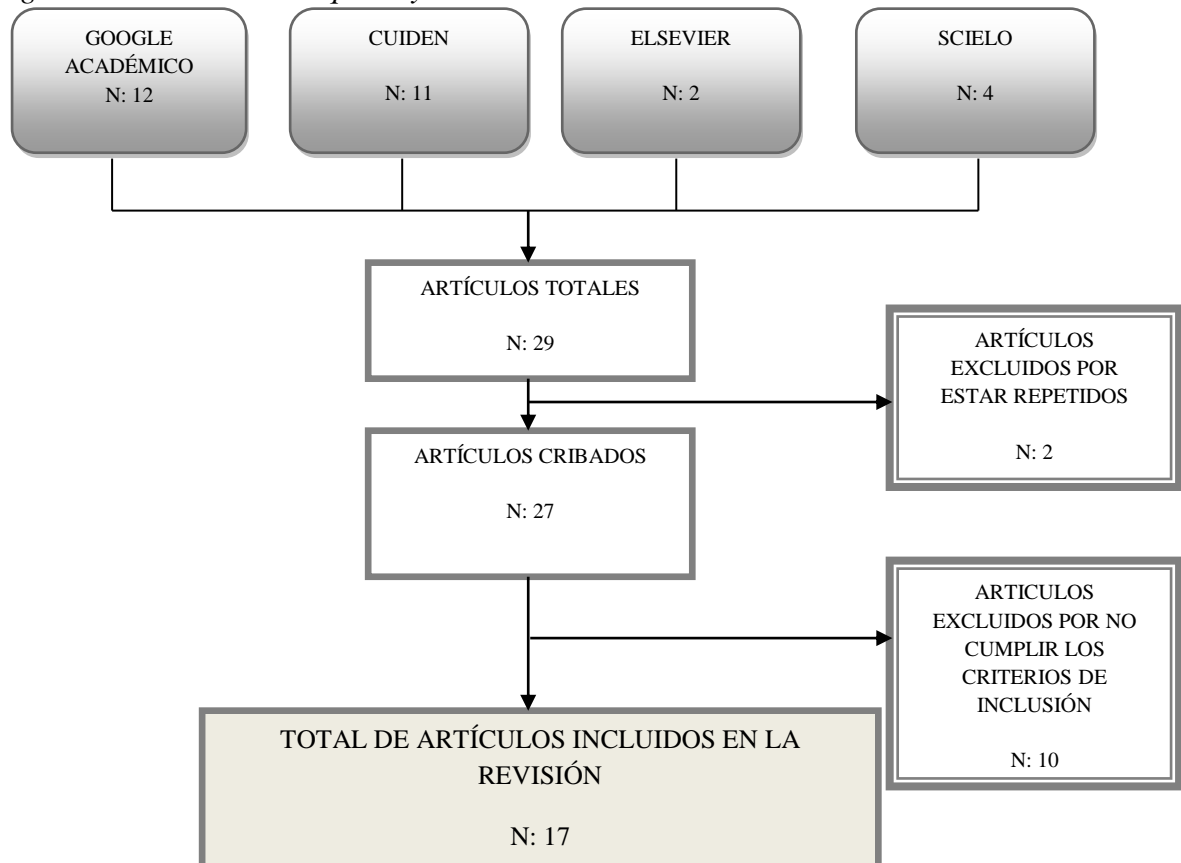
La búsqueda se inició el 17 de noviembre de 2014 y finalizó el 2 de marzo.

3.1 Resultados

Fueron localizados un total de 29 artículos, relacionados con la materia propuesta. 11 de ellos estaban publicados en español y 18 en idioma extranjero (13 en portugués y 5 en inglés).

En un primer momento se efectuó la eliminación de 2 artículos por encontrarse repetidos, uno de ellos emitido por duplicado en español y en portugués. Otro de los cuales encontrado en dos buscadores diferentes. Después de ser revisado título y resumen, se descartaron 10 artículos más, por no cumplir con los criterios de inclusión, algunos de ellos no entraban dentro del baremo de fechas seleccionadas, otros de ellos no se correspondían específicamente con el tema escogido. En la figura 1, se detalla el proceso de selección de artículos.

Figura 1. Proceso de búsqueda y selección de artículos



Una vez terminada la selección de artículos con los que trabajar, se analizaron detenidamente y se extrajeron los datos más significativos en tablas, para proceder a su posterior análisis.

4. Desarrollo

Una vez desglosada la información de los artículos en las tablas que se adjuntan en el anexo 1, se ha hecho un análisis cualitativo de los datos, agrupándose la información obtenida en las siguientes categorías: “Herramientas de análisis de la sobrecarga en el cuidador”, “principales problemas de salud del cuidador, asociados al exceso de sobrecarga”, “tipos de parálisis y enfermedades asociadas que incrementan la sobrecarga”. “efectos secundarios relacionados con el factor económico y social” y “valoración en los estudios de la figura sobre la que recae la mayor parte de la sobrecarga”.

4.1 Herramientas de análisis de la sobrecarga en el cuidador

Sólo en 5 de los artículos consultados ^(17, 18, 21, 25, 26) se mide la carga del cuidador mediante el test de Zarit. Éste test está compuesto de 22 reactivos, y explora los efectos negativos del cuidado sobre el cuidador, obteniendo un resultado mediante la suma de puntos que revelan una ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve o sobrecarga excesiva ⁽²⁵⁾. En dos de éstos se utiliza también el test de Faces III, el cual analiza la cohesión y adaptabilidad familiar ^(18, 26). Otro autor evalúa la sobrecarga del cuidador mediante la escala Burden ⁽¹⁹⁾. En 7 de los artículos revisados se analiza la carga del cuidador mediante entrevistas semiestructuradas o personalizadas por los autores ^(22- 24, 27, 29-31). Uno de los textos revisados fue una revisión bibliográfica ⁽²⁸⁾. El resto de los artículos utiliza diferentes sistemas de medición de la sobrecarga. En uno de los escritos consultados se utiliza para medir la carga del cuidador el test de PSI: Parenting Stress Index, un test perteneciente a la asociación psicológica americana, el cual se centra en medir tres grandes dominios de estrés: características del niño, de los padres y situación de estrés en la vida ⁽³²⁾. Otro autor utiliza como método de evaluación “SAS” el cual se encarga de evaluar el nivel de depresión ⁽³³⁾. Y finalmente en otro de los ensayos, se valora la calidad de vida mediante “Medical Outcomes Study” una encuesta que mide la

calidad de vida (salud física, mental y general) de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas ⁽²⁰⁾.

4.2 Principales problemas de salud del cuidador, asociados al exceso de sobrecarga.

Respecto a los principales síntomas que padece el cuidador primario, encontramos como síntomas principales el estrés psicológico y la alteración de la salud física en 10 de los 17 artículos consultados ^(17, 19, 21, 23-27, 30, 32); este estrés puede estar provocado por el problema al que se enfrentan los padres al tratar de compaginar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) con las necesidades de sus hijos, lo que conlleva una alteración en la calidad de vida por el aumento de los cuidados ⁽¹⁹⁾. Cuando los niños aún son pequeños, existen mayores facilidades a la hora del cuidado, pero va aumentando su dificultad debido a que, a medida que el niño crece, ABVD se tornan más complicadas, lo cual genera un importante estrés en los padres ⁽²⁷⁾. En varios de los artículos consultados, todas estas alteraciones generan disturbios emocionales considerables en la vida del cuidador principal, dando lugar en algunos casos a depresión y a problemas físicos, como serían dolor de cabeza, insomnio, dolor de columna, dolor muscular y cansancio.

La convivencia con una persona con parálisis cerebral altera la estructura familiar, debido a la necesidad de atención y de cuidados ^(19, 21, 23, 30) lo cual se refleja negativamente en la salud psicológica de los padres, según otro de los artículos revisados, que señala también que el 36% de los padres analizados en su estudio presentan niveles elevados de estrés, frente a un 5% del resto de la población ⁽²⁴⁾. Los cuidadores pasan la mayor parte de su tiempo con el paciente con PC y a pesar de ello no se sienten satisfechos con los cuidados que realizan, lo cual se califica como una percepción de auto eficacia baja. Esta insatisfacción está relacionada con la cantidad de demandas que requiere el niño y con que nunca se llegan a comprobar grandes resultados en relación a las propias expectativas paternas ⁽²⁵⁾. Esto mismo se analiza en otro de los artículos, el cual llega a la conclusión de que la calidad de los cuidados prestados se encuentra directamente relacionada con el nivel de satisfacción del

cuidador ⁽²¹⁾. Es importante también destacar lo que se comenta en otro de los artículos, según el cual el estrés paterno podría afectar negativamente a la adaptación del niño ⁽³²⁾.

Otro de los factores importantes que provocan estrés en los cuidadores es la preocupación respecto a la vida futura del niño, que suele generar impotencia; en 4 de los artículos consultados se da gran importancia a este factor ^(21, 23, 25, 26), uno de los cuales divide la sobrecarga en dos niveles: por un lado, se encuentra la sobrecarga objetiva percibida, que es la sobrecarga física de la que se ha estado hablado y que el cuidador padece por el exceso de cuidados a realizar; y otra es la sobrecarga subjetiva, que se produce ante el temor por el futuro del paciente, ya que piensan continuamente en la persona que se responsabilizará de sus cuidados en un futuro, en quién se ocupará cuando ellos mueran ⁽²⁵⁾. El otro artículo que aborda este tema destaca la diferencia entre el adulto con deterioro cognitivo y el niño con parálisis cerebral, ya que éste último tendrá un mayor tiempo de vida, por lo que con los años, al envejecer el cuidador, deberá delegar las responsabilidades del cuidado, generando así un incremento del estrés por el sentimiento de dejar a su hijo al cuidado de otro familiar o desconocido ⁽²⁶⁾.

Finalmente, otro agente que genera estrés es el insomnio. Los cuidadores de personas con dolencias crónicas son candidatos a presentar problemas en el sueño, dificultades para dormir, o despertares repentinos. Todo ello parece estar relacionado con la sobrecarga que sufren por el exceso de cuidados, lo cual desencadenaría a su vez en depresión y ansiedad ⁽³⁰⁾.

Cabe destacar que las limitaciones en las habilidades funcionales del niño no afectarían al estrés que se produce en los padres; sin embargo, el exceso en la carga de cuidados provocaría depresión y ansiedad, según dos de los ensayos consultados ^(32, 33).

4.3 Tipos de parálisis y enfermedades asociadas que incrementan la sobrecarga.

El tipo de parálisis observado más frecuente fue la parálisis espástica; este tipo de parálisis conlleva un grado de rigidez muy elevado, lo que condiciona los movimientos y eleva la carga del cuidador principal. En este artículo se comparan las características clínicas con la sobrecarga en el cuidador, y se ha observado que el tipo de parálisis que

conlleva una sobrecarga excesiva es la parálisis tipo espástica, la cual provoca una mayor sobrecarga que la parálisis tipo disquinética. En el estudio se ha observado también que la epilepsia, como enfermedad asociada, y la comorbilidad ortopédica suponen un incremento excesivo en la carga ⁽¹⁷⁾.

En dos de los artículos en los que se compara la situación locomotora del niño con el nivel de sobrecarga se habla de que este nivel, acompañado del estrés de los familiares, es mayor cuando las habilidades motoras del niño son menores, explicando que, aunque tengan más capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria, no pueden desarrollar estas por completo, por lo que se crearía frustración y un aumento de la sobrecarga emocional a los padres ^(19, 24).

Cabe destacar que en uno de los estudios se observa que después de una mínima mejoría motora en los niños con PC, después de meses de rehabilitación, la sobrecarga y la calidad de vida en las madres no producía ninguna mejora ⁽²⁰⁾. Según otro de los artículos consultados, la principal dificultad a la que se enfrenta el cuidador en sus actividades de la vida diaria es la espasticidad y las convulsiones, que se presentan como un obstáculo a superar dentro de sus actividades cotidianas, destacando que la dificultad en la locomoción del niño genera más dificultades en los cuidados. Según este artículo, la inclusión en el ámbito escolar genera mayor estrés por la necesidad de buscar centros especializados, con profesionales preparados para trabajar con niños con estos problemas, por lo que la mayoría de las veces es necesario escolarizarles en centros especiales, lo cual incrementa los gastos familiares ⁽²⁷⁾. La calidad de vida se ve afectada en su mayor parte por el comportamiento motor del paciente, la cual empeora comparándola con la de padres de niños completamente sanos; así, según el artículo, el nivel de funcionalidad motora interfiere negativamente en la calidad de vida de las madres ⁽²⁸⁾.

4.4 Efectos secundarios relacionados con el factor económico y social.

El factor socioeconómico destaca como una causa importante en el incremento de la carga del cuidador. Cinco de los artículos consultados señalan la importancia del mismo ^(19, 21, 22, 24, 30).

Las familias con condiciones económicas menores encuentran mayores sobrecargas en el cuidado, frente a las familias con niveles económicos más elevados, los cuales controlan mejor la situación y disminuye su sobrecarga ⁽¹⁹⁾. Según uno de los artículos, más del 40% de los cuidadores del estudio afirman precisar apoyo emocional y económico, para hacer frente a la cantidad de cuidados que realizan día a día. Este estatus socioeconómico del que se habla, es un factor que puede determinar la situación de salud, ya que indica que la pobreza puede estar relacionada con las peores condiciones de vida del niño. Debido a la situación económica, es el ambiente en el que se vive el cual refleja las condiciones psicológicas y físicas del cuidador, y ello afecta en los cuidados proporcionados al niño ⁽²¹⁾.

Los gastos médicos a los que debe hacer frente la familia suponen tres veces más que en casos de niños sanos. Según el artículo cerca del 40% de los gastos familiares son aumentados en función de la condición del niño ⁽²²⁾. Esta gran inversión de tiempo y dinero, sumado a la poca contribución económica, conduce a que el presupuesto familiar quede reducido. Todo esto perjudica en la participación social del cuidador, la realización de sus actividades de tiempo libre y su salud ⁽²⁴⁾. Según otro autor, las personas con baja renta sufren falta de asistencia médica, debido a no poder hacer frente a todos los gastos económicos que conlleva cuidar a niños con esta patología ⁽³⁰⁾.

Destaca también el factor escolar del cuidador, como influyente o no en la sobrecarga percibida en el cuidador. Cuatro de los artículos consultados comentan la posibilidad de incrementar o disminuir la sobrecarga ^(21, 25, 27, 29).

Según uno de los escritos, se llega a la conclusión de que el grado de escolarización en el cuidador no está relacionado con el nivel de sobrecarga ⁽²¹⁾, frente a otro artículo publicado dos años antes en el que comenta que factores como el nivel de estudios del cuidador, la edad del mismo y la información recibida, pueden moderar la carga del mismo, a pesar del grado de dependencia del paciente ⁽²⁵⁾. El problema de la escolarización junto con su consecuencia socioeconómica, presenta mayores problemas en el cuidador, en comparación con la gravedad motora del niño ^(27, 29).

La dificultad en la locomoción presenta un reto. En muchas ocasiones, en lugares públicos, donde no se atiende a las necesidades de personas que requieren requisitos especiales. Todo ello lleva a un incremento en la carga del cuidador. Esto también

ocurre dentro de la propia residencia, debido a la necesidad de adaptar los domicilios, lo cual aumenta los costes y el estrés. Añadido a todo esto, destacan problemas y dificultades a la hora del transporte, o la falta de adaptaciones en las infraestructuras urbanas. Todo ello genera una sobrecarga en la situación familiar ^(22, 31).

4.5 Valoración en los estudios de la figura sobre la que recae la mayor parte de la sobrecarga.

Después de analizar todos los artículos, se ha observado que la figura sobre la que recae la mayor parte de la carga, y en ocasiones la totalidad, es la madre. La figura materna como cuidador principal destaca en 14 artículos ^(18-26, 28-31, 33).

Los estudios hablan de que los cuidadores son generalmente los padres, pero es la madre la que lleva a cabo la mayor parte del trabajo de los cuidados. Debido a esto se verá alterado su estado físico y emocional ^(18, 21). Las madres poseen conocimiento absoluto sobre el diagnóstico y los cuidados requeridos, pero necesitan apoyo y un soporte para poder realizar todos ellos. Según uno de los artículos consultados, la media de edad de los cuidadores es de 31 años, con una edad mínima de 16 y máxima de 65 ⁽²¹⁾.

Un tercio de las madres de niños con enfermedades crónicas como la PC, necesitan dejar el trabajo para atender a sus necesidades, según otro autor ⁽¹⁹⁾. Debido a la falta de tiempo para poder realizar otras actividades, se dedican exclusivamente al cuidado del niño y a las tareas domésticas, aislándose de cualquier actividad social, y dedicándose en exclusiva a todas las actividades médicas ⁽²²⁾. Éstas mujeres, al verse obligadas a salir del mercado laboral, necesitan comprensión por parte de todos los integrantes de la familia y miembros de sus relaciones sociales. Ésta red de apoyo se considera imprescindible para disminuir la sobrecarga ⁽²³⁾. Según otro artículo, apenas el 10,8 % reciben acompañamiento psicológico. Considerándose que el trabajo remunerado y las actividades de tiempo libre, ayudan a reducir el estrés materno. También es importante destacar, que se comenta que el estrés que experimentan las madres puede repercutir negativamente en la dinámica familiar, y en el contexto social. Influyendo en las prácticas de cuidado, convirtiendo a las madres en más propensas a ser violentas y/o negligentes, reforzando así los problemas de comportamiento de los hijos ⁽²⁴⁾.

Estas madres realizan otra serie de roles además de ser cuidadoras, pero en la mayoría de los casos no se sienten satisfechas del cuidado que realizan, lo que se calificaría como una percepción de auto eficacia baja ⁽²⁵⁾.

5. Conclusión

Después del análisis de todos los artículos, se ha observado que la condición crónica del niño produce un gran impacto en la familia. La cantidad de cuidados que requieren, provoca inevitablemente una sobrecarga en quien se encarga de realizarlos, que por lo que se ha podido comprobar, en su mayoría, todo el peso recae en la figura materna.

El tiempo en los cuidados del niño interfiere en la actividad laboral, obligando a muchas de estas madres a dejar el trabajo. Éste problema, y las inversiones que se tienen que realizar por las necesidades del niño, producen un impacto en el factor financiero, en relación con los tratamientos que necesitan. Todo ello, acompañado de una disminución de cualquier tipo de actividad social, afecta a los padres, produciéndoles estrés, preocupación y angustia.

Es importante marcar que a mayor número de comorbilidades y mayor edad del paciente, mayor sobrecarga en el cuidador. Se ha observado que la calidad de los cuidados prestados, está directamente relacionada con el nivel satisfactorio del cuidador, por lo que existiría un doble beneficio, tanto por parte del niño atendido, como por la salud del propio cuidador, previniendo posibles complicaciones.

La edad del cuidador, su escolaridad y la información que recibe, son factores importantes que también pueden afectar en el cuidado, cuanta más información, mejor escolarización y mayor edad posea el cuidador, más satisfactorios serán los cuidados, a pesar del grado de dependencia del paciente.

6. Puntos de mejora y futuras líneas de investigación

Respecto a las limitaciones del presente trabajo, se han encontrado complicaciones a la hora de recopilar información, por no encontrarse un volumen de artículos adecuados para realizar la revisión. Es por ello que se amplió el rango de fechas hasta el 2008.

Cabe también destacar que en función de la cantidad de artículos encontrados, los resultados son muy heterogéneos por lo que las conclusiones no pueden generalizarse.

De cara a futuros trabajos, es importante que los profesionales de salud busquen recursos que posibiliten el fortalecimiento de las relaciones humanas. Las actividades en grupo (el asociacionismo) pueden ser de utilidad a la hora de conseguir mejorar la calidad de vida en la asistencia, así como una herramienta útil en disminuir la sobrecarga. Resulta importante y necesario ofrecer atención y ayuda al cuidador principal (tanto médica como psicológica) para prevenir las consecuencias de un exceso de carga de trabajo. Sería interesante valorar si en los centros en los que la enfermera puede llevar a cabo una captación, el personal de enfermería conoce los recursos posibles hacia los que dirigir a estas personas.

Por otro lado, se podría enfocar el esfuerzo investigador hacia la gestión de las tareas de la vida diaria que más estrés les supone a los cuidadores principales. Esto se haría con el objeto de prevenir las complicaciones derivadas del mismo.

La enfermera ha de potenciar el sentido de la observación sin guiones rígidos preestablecidos, individualizando sus valoraciones en cada caso, para contribuir a solucionar los problemas del cuidador familiar. Los síntomas de sobrecarga y estrés pueden ser percibidos a simple vista, por lo tanto, la enfermera puede adelantarse a las complicaciones antes de que el problema se agrave.

7. Bibliografía

- (1) Brines Solanes J, Crespo Hernández M, Hernández MC, Delgado Rubio A, Garagorri Otero JM, Ruza Tarrío FJ. Parálisis Cerebral Infantil. In García García JJ. Manual Del Residente en Pediatría. Madrid: NORMA; 1997.[consulta el 27 de noviembre de 2014] p. 1085-1087.
- (2) Tango D. Medline Plus. Parálisis Cerebral. [Online].; 2014 . [consulta el 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000716.htm>.
- (3) Póo Argüelles P. Asociación Española de Pediatría. Parálisis Cerebral Infantil. [Online].; 2008 [consulta el 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>.
- (4) Robaina Catellanos GR. Asociación entre factores perinatales y neonatales de riesgo y parálisis cerebral. [Online]. Cuba; 2010 [consulta el 19 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v82n2/ped08210.pdf>.
- (5) 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 primordial. [Online].; 2007 [consulta el 19 febrero de 2015]. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13314/paralisis_cerebral_concepto_y_registros.pdf.
- (6) Palomo P, Arrazola J. Federación Aspace. La Parálisis Cerebral. [Online].; 2011 [consulta el 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.iriscom.org/Iriscom/la-paralisis-cerebral.html>.
- (7) Confederación ASPACE. Algunos datos sobre la parálisis cerebral. [Online] 2012 [consulta el 6 de marzo de 2015] Disponible en: <http://www.aspace.org/paralisis-cerebral/tipos-de-paralisis-cerebral>

- (8) García-Calvente MdM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria* 2004 [consulta el 6 de marzo de 2015];18:83-92.
- (9) Yonte Huete F, Urién Pérez Z, Martín Gutiérrez M, Montero Herrero R. Sobrecarga del cuidador principal. *Revista Enfermería C y L*. 2010 [consulta el 28 de febrero de 2015]; 2(1).
- (10) INE. Instituto Nacional de Estadística. [Online] 2009[consulta el 28 de febrero de 2015]; Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- (11) López-Márquez NG. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. 2015. [consulta el 28 de febrero de 2015]
- (12) Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. [Online].; 2011 [consulta el 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.urv.cat/dinfirm/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20enfermeria.pdf>.
- (13) Concina N. Pacientes ocultos: Los cuidadores de personas con deterioro cognitivo. *Télam Sociedad*. [Online].; 2014 [consulta el 28 noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.telam.com.ar/notas/201406/69193-los-cuidadores-de-personas-son-pacientes-ocultos.html>.
- (14) López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Javier, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2009 [consulta el 1 marzo de 2015];2(7):332-339.
- (15) T. Heather Herdman, PhD, RN, editores. NANDA internacional. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación, 2012-2014. Barcelona: Elsevier España, 2013. [consulta el 15 de junio de 2015]

- (16) Schmidt V, Barreyro JP, Maglio AL. Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III:¿ Modelo de dos o tres factores? *Escritos de Psicología* [Online] 2010 [consulta el 6 marzo de 2015];3(2):30-36.
- (17) Durango-Guevara K, Barbosa-Ubarnes M, Arias-Díaz A, Correa-Jiménez Ó. 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. *Revista Ciencias Biomedicas* 2012 [consulta el 17 de noviembre 2014];3(2):242-248.
- (18) Campos Sánchez D, Gutiérrez Román E, Magaña S, Rojas Sotelo R. Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Atención Primaria* 2011 [consulta el 2 de diciembre 2014];43(7):390-391.
- (19) Camargos ACR, Teixeira Barral de Lacerda T, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev.bras.saúde matern.infant* 2009 [consulta el 10 de diciembre 2014];9(1):31-37
- (20) Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. 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. 2010. [consulta el 17 noviembre 2014]
- (21) Alcides de Sá Santos A, Vargas MM, Oliveira, Costa da Cunha C, de Avelar Brandão Macedo I. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Ciênc.cuid.saúde* 2010 [consulta el 10 diciembre de 2014];9(3):503-509.
- (22) Baltor MRR, Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. 2013. [consulta el 10 de diciembre 2014]

- (23) Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira H. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta paul enferm* 2008 [consulta el 10 de diciembre 2014];21(3):427-431.
- (24) Ribeiro MFM, Sousa ALL, Vandenberghe L, Porto CC. Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Rev.Latino-Am.Enfermagem* 2014 [consulta el 19 de febrero de 2015];22(3):440-447.
- (25) González P, Rendón P, del Río P, Macario P, Valdés M, Enríquez P, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación* 2008 [consulta el 19 de febrero de 2015];20:23-29.
- (26) Avilés-Cura M. A, Morales-Ramírez M, Benavides-Ibarra M. C, Reyna-Salazar L. L, Riquelme-Heras H, Ramírez-Aranda J. M, et al. Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Revista Médica del Hospital General de México* 2014 [consulta el 17 noviembre de 2015];77 (2): 53-57.
- (27) Santos de Araújo Dantas M., Fernandes Pontes J, Danta de Assis W, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev.gaúch.enferm* 2012 [consulta el 17 noviembre de 2015];33(3):73-80.
- (28) Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem* 2010 [consulta el 19 de febrero 2015];12(2):367-372.
- (29) Almeida KM, da Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *System (GMFCS)* 2013 [consulta el 2 de marzo de 2015];4:5

- (30) Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. Rev.Paulista de Pediatria, São Paulo 2011 [consulta el 2 de marzo de 2015];29(4):483-488.
- (31) Simões CC, Silva L, dos Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. Revista Eletrônica de Enfermagem 2013[consulta el 19 de febrero2015];15(1):138-145.
- (32) Ketelaar M, Volman M, Gorter J, Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? Child: care, health and development 2008 [consulta el 2 de marzo de 2015];34(6):825-829.
- (33) Begum R, Desai O. A comparative study to evaluate psychological status of mothers of children with cerebral palsy and mothers of normal children. Indian Occup Ther 2010 [consulta el 2 de marzo de 2015];42(2):3-9.

8. ANEXOS

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
“Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil de Teletón” 2008	Diseño transversal prospectivo y descriptivo	102 Cuidadores Primarios	Evaluación de la carga percibida de los cuidadores principales	Entrevista de Zarit Cuestionario sociodemográfico	Sesión individual de 45 a 60 minutos	El 12% presentan sobrecarga leve 24% Sobrecarga moderada 47% Sobrecarga severa 17% Sobrecarga severa	El artículo no especifica limitaciones en el estudio	Necesidad de implementar programas de apoyo para enseñar y fortalecer habilidades. Para cuidar del paciente y de sí mismos, para prevenir problemas de salud.
“Ser mulher mae de uma criança portadora de paralisia cerebral” 2008	Cualitativo. Metodología descriptiva y exploratoria.	6 mujeres	Proceso de adaptación de la mujer en el cuidado de un niño con parálisis cerebral	Entrevista semi-estructurada.	Preanálisis, exploración de datos, tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación.	Abdicación de la mujer en su vida personal y profesional.	El artículo no especifica limitaciones en el estudio	Necesidad de apoyo psicológico y socio-económico familiar.

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
<p>“Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?”</p> <p>2008</p>	Estudio descriptivo transversal	42 padres de niños con PC	<p>Evaluación del nivel de estrés de padres de niños con PC.</p> <p>Para obtener una visión más clara en el bienestar de las familias con niños con PC</p>	PSI: Parenting Stress Index	Cuestionarios realizados en holandeses.	<p>El comportamiento inadaptado contribuye de manera significativa a los niveles de estrés.</p> <p>A medida que la conducta del niño empeora, aumenta el estrés.</p>	<p>El estudio da una perspectiva en cuanto a las relaciones, pero no en la causalidad.</p> <p>Poco conocimiento sobre los problemas de conducta de niños con PC.</p>	Necesidad de más investigación sobre los problemas de conducta en niños con PC
<p>Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala burden interview</p> <p>2009</p>	Estudio descriptivo transversal	56 cuidadores de niños con parálisis cerebral entre 1 y 15 años.	Sobrecarga del cuidador	Escala de Burden	Valoración del nivel socioeconómico edad y gravedad motora.	Mayor carga del cuidador a menor nivel socioeconómico familiar y menor gravedad de la alteración motora	Tamaño muestral reducido	Planificación de la atención y la intervención hacia los cuidadores principales, para evitar la sobrecarga.

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
“Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco” 2009	Estudio descriptivo transversal	Análisis de 50 cuidadores principales de PCI mayores de 18 años	Evaluación de la sobrecarga del cuidador mediante los test de Zarit y la funcionalidad familiar con FACES III	Encuesta de Zarit y FACES III	Realización de las encuestas utilizando como muestra pacientes que acudieron a terapia física y ocupacional.	El cuidador principal es la mujer, principalmente la madre	Tamaño muestral reducido	El estudio no hace mención a perspectivas futuras.
“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” 2010	Estudio de observación longitudinal	Estudio de 146 madres y sus hijos con PCI. Niños de entre 3 y 13 años	Análisis de la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral en relación con la evolución de la función motora gruesa.	Medical Outcomes Study	Encuesta que mide la calidad de vida (salud física, mental y general) de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.	Después de diez meses de rehabilitación, los niños obtuvieron una mejoría significativa La mejoría de la función motora gruesa no influyó en los cambios ocurridos en la calidad de vida de las madres.	Número reducido de los cuidadores y corto tiempo de acompañamiento de la muestra	Necesidad de investigar otros factores, como la evolución cognitiva del niño.

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
“Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral” 2010	Estudio cuantitativo y transversal	53 cuidadores de niños con PC	Evaluar los niveles de sobrecarga en cuidadores de niños con PCI	Test de Zarit	Datos recogidos por formularios de caracterización de la muestra y como instrumento de evaluación: Zarit	La mayoría absoluta de los cuidadores posee lazo materno con los niños y se dedica más de doce horas diarias a la actividad de cuidar. Existen diferentes niveles de sobrecarga	Nivel muestral reducido	Mayor investigación para contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y sus familias. El cuidado de la persona responsable del paciente, no sólo sería una medida preventiva, sino una acción de promoción de la salud
“Qualidad de vida de cuidadores primarios de crianças com paralisia cerebral: revisao da literatura” 2010	Revisión sistemática	7 artículos	Análisis de la calidad de vida en los cuidadores de niños con PC	Conjunto de información de trabajos originales	Búsqueda de artículos realizada por medio de la biblioteca virtual	Toda dolencia crónica restringe las relaciones sociales dentro del sistema familiar La rutina familiar sufre alteraciones	En la muestra, no están constituidos por grupos homogéneos	Necesidad de estudiar las características de la institución familiar

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
<p>“A comparative study to evaluate psychological status of mothers of children with cerebral palsy and mothers of normal children”</p> <p>2010</p>	Estudio de cohortes	30 madres de niños con PC y 70 madres de niños sanos	Evaluación del estrés de las madres	Entrevista de: SAS: Se encarga de evaluar el nivel de depresión	Entrevista cara a cara realizada en un estudio	Las madres de niño con parálisis cerebral sufren un estrés psicológico mayor que las madres de niños sanos.	El estudio no especifica limitaciones en el estudio.	Se necesitan realizar más estudios para evaluar los cambios en las características de las madres de niños con discapacidad.
<p>“ Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral”</p> <p>2011</p>	Estudio descriptivo transversal	45 cuidadores de niños con PC y 50 cuidadores de niños sanos.	Valoración de los niveles de depresión, ansiedad y somnolencia.	Cuestionario semiestructurado	Entrevista con los cuidadores	Los niveles de somnolencia diurna están relacionados con los niveles elevados de depresión.	Se encontró una gran diferencia entre los dos grupos con respecto a la somnolencia diurna y no se atribuyó a los trastornos de depresión y ansiedad como se esperaba.	El estudio no especifica perspectivas futuras.

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
<p>“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”</p> <p>2012</p>	Estudio observacional descriptivo y transversal	66 pacientes con PCI (edad media 6,4 años)	Determinación de la carga percibida debido al cuidado de pacientes con PCI	Encuesta de Zarit.	Evaluar los efectos emocionales del cuidador.	<p>Mayor número de comorbilidades, mayor sobrecarga de los cuidadores</p> <p>Mayor sobrecarga: problemas respiratorios</p> <p>Menor sobrecarga: alteraciones motoras</p>	Tamaño muestral reducido	<p>Diseñar y ejecutar adecuadas campañas de prevención y educación en la comunidad, con vistas hacia la mejora en el tratamiento y la rehabilitación.</p> <p>Brindar mejor atención sanitaria global para pacientes y cuidadores.</p>
<p>“Facilidades e dificuldades da família no cuidado á criança com paralisia cerebral”</p> <p>2012</p>	Estudio cualitativo explorativo descriptivo	7 familias	Facilidades y dificultades de la familia en el cuidado de niños con PC	Entrevista semiestructurada	Entrevistas realizadas en el domicilio familiar	<p>Mayor dificultad en el cuidado cuanto más mayor va siendo.</p> <p>Desgaste emocional de los cuidadores, pasan a ser cuidados.</p>	El artículo no especifica limitaciones en el estudio	<p>Reforzar el apoyo social a la familia.</p> <p>Nuevas estrategias para el trabajo de salud.</p> <p>Mejorar la comunicación y participación.</p>

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
“Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social” 2013	Cualitativo	6 familias	Análisis de la experiencia de familias en vulnerabilidad social.	Entrevista personalizada	Realización de entrevista, grabada y transcrita	La condición crónica en el niño afecta en la dinámica familiar. Aumento del estrés desencadena conflicto familiar.	El artículo no especifica limitaciones en el estudio	Los profesionales deben ser sensibilizados para tornar recursos de soporte a la familia.
“A experiencia dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral” 2013	Estudio cualitativo	7 sujetos	Experiencia de padres en el cuidado de niños con PC.	Entrevista personalizada	Entrevistas realizadas en una clínica en la ciudad de Botucatu.	Las actividades recreativas producen una mejora en la rehabilitación, se observa falta de ayuda en el cuidado de los niños y dificultades en el transporte.	El artículo no especifica limitaciones en el estudio	Necesidad de investigar cómo va aconteciendo la práctica de cuidado profesional

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
“Factores que influyen a la calidad de vida de cuidadores de parálisis cerebrales” 2013	Estudio exploratorio transversal	45 cuidadores	Los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores	Entrevista semiestructurada	Entrevistas realizadas en el centro de rehabilitación que frecuentan los niños	La calidad de vida está más afectada por la situación económica y escolar de los cuidadores, que por la gravedad de la función motora del niño.	Poca cantidad de muestra	Deben realizarse otros estudios con muestras mayores
“Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar” 2014	Estudio descriptivo y transversal	1398 personas en 219 familias	Determinación del grado de carga del cuidador y adaptabilidad y cohesión familiar.	Encuesta Zarit y FACES III	Aplicación de cuestionarios a todas las personas que acudían acompañando al paciente a terapia.	El cuidador principal presenta mayor sobrecarga que los cuidadores secundarios.	El artículo no especifica limitaciones en el estudio	La importancia de abordar el tema del cuidador secundario, por ser un importante apoyo para el cuidador principal sobretodo en el caso de niños con PC.

Título y año de publicación	Tipo de estudio	Muestra y características de la muestra/ tipo de participantes	Focos/aspectos estudiados	Instrumentos utilizados	Breve descripción de los programas de intervención (si lo hay)	Resumen de Resultados	Limitaciones del estudio	Perspectivas futuras/estudios que convendría hacer para superar las limitaciones
<p>“Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral”</p> <p>2014</p>	Estudio transversal y descriptivo	223 madres	Análisis del estrés familiar en madres de niños y adolescentes con PC.	Entrevista individual semiestructurada Cuestionario sociodemográfico	Entrevista de 20 minutos, realizada en sala privada dentro de las instituciones.	<p>45,3% madres, nivel de estrés.</p> <p>Diferencias en el estrés entre madres de hijos con leve y grave comportamiento motor.</p> <p>Hijos mayores: mayor estrés.</p>	El estudio no abordó otras influencias, como la relación con el cónyuge o el apoyo de la familia. La muestra posee unas características específicas que limitan la generalización de los resultados.	Los profesionales de salud deben ofrecer soporte familiar, para ello es necesario conocer las características de los pacientes con PC que causan mayor estrés.