



Escuela de Psicología

Tema:

“INFLUENCIA DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.”

Disertación de Grado previo a la obtención del título de Psicólogo Clínico.

Línea de Investigación:

Desarrollo humano y salud mental

Autor:

CARLOS SANTIAGO OLIVO JÁCOME

Directora:

Ps. Mg. SANDRA ELIZABETH SANTAMARÍA GUISAMANA

Ambato-Ecuador
Mayo, 2015

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
SEDE AMBATO
HOJA DE APROBACIÓN

Tema:

INFLUENCIA DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO EN LA
CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL.

Línea de Investigación:

Desarrollo Humano y Salud Mental

AUTOR:

CARLOS SANTIAGO OLIVO JÁCOME

Sandra Elizabeth Santamaría Guisamana, Ps., Mg. f. _____
Calificadora

Paul Marlon Mayorga Lascano, Dr., Mg. f. _____
Calificador

Wendy Tamara Naranjo Hidalgo Ps., Mg. f. _____
Calificadora

Betsy Natalia Ilaja Verdezoto, Lcda., Ps. f. _____
DIRECTORA DE LA ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Hugo Rogelio Altamirano Villarroel, Dr. f. _____
SECRETARIO GENERAL PUCESA

Ambato-Ecuador
Mayo, 2015

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD

Yo, Carlos Santiago Olivo Jácome portador de la cédula de ciudadanía No. 050315623-4 declaro que los resultados obtenidos en la investigación que presento como informe final, previo a la obtención del título de PSICÓLOGO CLÍNICO son absolutamente originales, auténticos y personales.

En tal virtud, declaro que el contenido, las conclusiones y los efectos legales y académicos que se desprenden del trabajo propuesto de investigación y luego de la redacción de este documento son y serán de mi sola y exclusiva responsabilidad legal y académica.

Carlos Santiago Olivo Jácome

CC. 050315623-4

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios y a mis padres, por sus enseñanzas, pilar fundamental, para forjar mi camino, con justicia, humildad y solidaridad.

DEDICATORIA

Dedico a todos los niños que día a día luchan por superar sus limitaciones, demostrando que la discapacidad es una percepción del ser humano.

RESUMEN

La presente investigación tiene por objetivo determinar la influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral, Para lo cual se realizará una investigación del tipo descriptivo, correlacional de corte transversal. Este estudio se realizó en una población de cuidadores, representada por un total de treinta padres de niños con parálisis cerebral, que asisten al Centro de Estimulación Temprana de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi del cantón Latacunga, encontrando que el síndrome del cuidador primario influye en la calidad de vida de los participantes, ya que se encontró en los examinados presencia de sobrecarga subjetiva, compatible con síndrome del cuidador primario, el mismo que se caracteriza por desgaste físico, emocional, psicológico. Se sabe que dicha sobrecarga afecta diferentes áreas de la calidad de vida de los tutores primarios, como salud física, estado de ánimo, trabajo, actividades de la casa, estudios, actividades de tiempo libre, relaciones sociales y actividades en general, unas en mayor afectación que otras, por lo tanto, fue necesario, proponer una estrategia basada en evidencia dirigida a la prevención primaria del fenómeno. Para la obtención de resultados confiables, la investigación se apoyó con reactivos psicológicos debidamente estandarizados que arrojaron resultados que se procesaron estadísticamente.

Palabras claves: síndrome del cuidador primario, calidad de vida, parálisis cerebral, padres, influencia.

ABSTRACT

This study is aiming to determine the influence of the primary caregiver syndrome in the quality of life of parents with children who suffer cerebral paralysis, in which descriptive, cross-sectional correlational researchs were carried out. This study was done in a population of caregivers represented by 30 parents in total whose children with cerebral paralysis attend the Centre of early stimulation in Unidad Educativa Especializada Cotopaxi in the city of Latacunga. It was found that the caregiver syndrome affects the quality of life in the people involved since the investigation found overload on those who were examined which is compatible with the caregiver syndrome, that is associated with physical, emotional and psychological strains. It is known that such overload affects different aspects in the quality of life of caregivers such as health, mood, work, house activities, studies, hobbies, social relationships, general activities; some of them with greater impact than others therefore, it was necessary to develop a strategy based on the evidence towards the prevention of the appearance of this phenomenon. In order to obtain reliable findings, the research was supported by appropriately standardized psychological reagents which were statistically processed.

Keywords: caregiver syndrome, quality of life, cerebral paralysis, parents, influence.

Tabla de Contenido

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y RESPONSABILIDAD.....	iii
AGRADECIMIENTO	iv
DEDICATORIA	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	3
MARCO TEÓRICO.....	3
1.1.Parálisis cerebral (PC).....	3
1.2.Etiología de la parálisis cerebral	3
1.3.Clasificación de parálisis cerebral	4
1.3.1 Según el tipo:	5
1.3.1.1 Parálisis cerebral espástica:	5
1.3.1.2 Parálisis cerebral atetoide o disinética:.....	5
1.3.1.3 Parálisis cerebral atáxica	6
1.3.2 Según la topografía	7
1.3.2.1 Hemiplejía o hemiparesia:	7

1.3.2.2 Cuadriplejía o cuadriparesia:	7
1.3.2.3 Paraplejía o paraparesia	8
1.3.2.4 Monoplejía o monoparesia	8
1.3.3 Según el grado.....	8
1.3.3.1 Intensidad Leve:	8
1.3.3.2 Intensidad Moderado:.....	9
1.3.3.3 Intensidad Grave	9
1.3.4 Según el tono	10
1.4. Diagnóstico:.....	10
1.4.1 Características para diagnosticar la Parálisis Cerebral.....	11
1.4.1.1 Características biomédicas:.....	12
1.4.1.1.1 Características Psicológicas	12
1.4.1.1.2 Características psicomotoras.....	13
1.4.1.2.2 Características Cognitivas.....	18
1.4.1.1.3 Características Sensoriales.....	22
1.4.1.1.4 Características de la conducta	29
1.4.1.2 Instrumentos para el diagnóstico de la PC.....	31
1.4.1.2.1 Historia clínica del paciente con PC.....	31
1.4.1.2.2 Examen neurológico	33
1.5 Cuidador	34

1.6 Tipos de cuidador.....	35
1.6.1 Cuidadores primarios formales	36
1.6.2 Cuidadores primarios informales	36
1.6.2.1 Perfil del cuidador primario	37
1.7 Síndrome del cuidador primario	38
1.7.1 Alteraciones físicas	38
1.7.2 Características psíquicas.....	39
1.7.3 Características sociales	40
1.7.4 Características laborales	40
1.8 Necesidades del cuidador primario	41
1.8.1 Necesidad de información	41
1.8.2 Necesidad de formación	42
1.8.2.1 Desarrollo de habilidades de comunicación	42
1.8.2.2 Afrontamiento del estrés.....	43
1.8.2.3 Cuidados específicos que requiere el paciente.....	43
1.8.3 Necesidad de apoyo emocional.....	44
1.8.4 Necesidades de descanso	44
1.8.5 Necesidad económica	45
1.9 Calidad de vida	45
1.10 Componentes internos de la calidad de vida	46

1.11 Condiciones externas de la calidad de vida	48
1.12 Efectos del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida.....	50
MARCO METODOLÓGICO	52
2.1 Antecedentes.....	52
2.2 Significado del Problema	54
2.3 Definición del problema	55
2.4 Planteamiento del Tema	55
2.5 Delimitación del tema	56
2.5.1 Delimitación del contenido:.....	56
2.5.2 Delimitación espacial:	56
2.6 Unidad de observación	57
2.7 Sujetos de observación	57
2.8 Hipótesis	57
2.9 Variables.....	57
2.10 Objetivos de la investigación.....	59
2.10.1 Objetivo General.	59
2.10.2 Objetivos Específicos.	59
2.11 Metodología	60
2.11.1 Tipo y Diseño de la investigación.....	60
2.11.2 Población	61

2.11.3 Técnicas e Instrumentos	62
2.11.3.1 Técnica psicométrica.....	62
2.11.4 Instrumentos de valoración psicológica	62
2.11.5 Procedimiento	63
CAPITULO III	65
ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	65
3.1 Análisis de las características Sociodemográficas	65
3.2 Análisis e interpretación de resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Test de Zarit).....	70
3.3 Análisis e interpretación de los resultados del Cuestionario de Calidad de vida: Satisfacción y Placer	72
CAPÍTULO IV	86
DISCUSIÓN, ANÁLISIS Y VALIDACIÓN DE RESULTADOS	86
4.1 Comprobación de hipótesis	86
4.2 Hipótesis	86
4.3 Variables para comprobar la hipótesis	87
4.3 Técnicas utilizadas para comprobar la hipótesis.....	87
CAPÍTULO V	89
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	89

4.1 Conclusiones.....	89
4.2 Recomendaciones	92
CAPÍTULO VI	94
5.1 Propuesta	94
Bibliografía.....	117
ANEXOS.....	122

TABLA DE GRÁFICOS

Gráficos

Gráfico 3.1 escolaridad	67
Gráfico 3.2. trabajo	68
Gráfico 3.3 Estado civil	69
Gráfico 3.4 resultados de la escala de sobrecarga del cuidador	71
Gráfico 3.5 Estado de salud física	74
Gráfico 3.6 Estado de ánimo	76
Gráfico 3.7 Trabajo	77
Gráfico 3.8 Actividades del hogar	78
Gráfico 3.9 Tareas de curso.....	80
Gráfico 3.10 Tiempo libre	81
Gráfico 3.11 Relaciones sociales.....	83
Gráfico 3.12 Actividades generales	84

Tablas

Tabla 1.1 Etiología de la PC.....	4
Tabla 1.2 Evolución Psicosocial	30
Tabla 1.3 Reflejos del recién nacido	32
Tabla 1.4 Pruebas de neuroimagen para detectar la PC.....	34

Tabla 1.5 Escenarios de la satisfacción de vida	47
Tabla 1.6 Dimensiones de la calidad de vida según Carol Ryff	48
Tabla 1.7 Efectos del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida.....	50
Tabla 3.1 Características sociodemográficas	66
Tabla 3.2 Sobrecarga	70
Tabla 3.3 Calidad de vida: Satisfacción y Placer	73
Tabla 4.1 Correlación entre sobrecarga del cuidador y calidad de vida	87

INTRODUCCIÓN

La presente investigación, pertenece al campo del desarrollo humano y la salud mental, y se orienta a establecer la relación existente entre el síndrome del cuidador primario y la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral, quienes desarrollan el rol de cuidadores primarios para estos niños. El estudio parte de la posible existencia del síndrome del cuidador primario en los padres de niños con parálisis cerebral que asisten a la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi al Área de Estimulación Temprana.

El presente proyecto consta de cuatro capítulos organizados de la siguiente manera: El primer capítulo está formado por el marco teórico, en el cual se conceptualizan temas ligados a la parálisis cerebral, etiología, clasificación, diagnóstico, también contempla aspectos ligados al cuidador, tipos de cuidador, perfil del cuidador primario, síndrome del cuidador, alteraciones físicas, características psíquicas, sociales, laborales, necesidades del cuidador primario.

El segundo capítulo, es el apartado dedicado a la metodología, donde se puntualizan los antecedentes, el significado y la definición del problema, planteamiento y delimitación del tema, así como la hipótesis, variables, la estructuración del objetivo general, así como también los específicos, el tipo, diseño, población, e instrumentos a utilizarse en la investigación

En el tercer capítulo se realiza el análisis e interpretación de los resultados obtenidos tras la aplicación de los reactivos utilizados en el proceso investigativo; la escala de sobrecarga del cuidador y el cuestionario sobre calidad de vida: Satisfacción y Placer. Este es el punto fundamental del cual partimos para la comprobación de la hipótesis planteada a través de las inferencias estadísticas realizadas sobre la tabulación elaborada a partir de los datos recogidos en la investigación.

En el cuarto capítulo se reserva para presentar las conclusiones obtenidas a partir del proceso de investigación y recomendaciones correspondientes.

Finalmente se presenta la lista de referencias y como anexos los reactivos utilizados y la propuesta que será una alternativa de solución al fenómeno estudiado.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

1.1. Parálisis cerebral (PC)

Se puede definir a la *Parálisis Cerebral* como un trastorno del tono, la postura y movimiento producida por un defecto o una lesión no evolutiva del cerebro, que comprende un conjunto heterogéneo de síndromes neurológicos, infligidos dentro del útero, al nacer, o durante la primera infancia, causa un deterioro de la coordinación en la acción muscular, impidiendo en el niño mantener posturas y realizar movimientos normales que se asocian con otras alteraciones como hipoacusia, trastornos de la visión, lenguaje y percepción, retraso mental, trastornos de la conducta, trastornos morfológicos, alteraciones del crecimiento, etc., de acuerdo Robaina, Riesgo, y Robaina (2007) la PC viene acompañada de daño sensorial perceptivo, cognitivo, de la comunicación, conducta y otros problemas.

1.2. Etiología de la parálisis cerebral

La Parálisis cerebral no es una enfermedad originada por una sola causa, es el resultado de defectos en el desarrollo, traumatismos durante el parto, procesos infecciosos, etc. Menciona Póo (2008), que “el conocimiento de los distintos factores que se encuentran

relacionados con la Parálisis Cerebral facilitan la detección precoz y el seguimiento de los niños con riesgo de contraer PC” (p. 271). En la siguiente tabla se presentan los factores de riesgo para que se desarrolle una Parálisis Cerebral.

Tabla 1.1. Etiología de la PC

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

Nota: Adaptado de “Parálisis Cerebral Infantil”, por P. Póo, 2008, Asociación Española de pediatría, p.272.

1.3.- Clasificación de parálisis cerebral

La parálisis cerebral al ser un conjunto de trastornos neurológicos que no son progresivos no se la puede establecer en una sola clasificación, es así, que cuenta con una clasificación más extensa de acuerdo al tipo, al tono, la topografía y el grado:

1.3.1 Según el tipo:

La parálisis cerebral se la puede clasificar también por las partes del cuerpo que se ven afectadas es así que se tiene la siguiente clasificación:

1.3.1.1 Parálisis cerebral espástica:

Este tipo de parálisis se caracteriza por una condición en la que existe demasiado tono muscular o músculos apretados, el juego entre excitación de unos músculos y la inhibición de los antagonistas no se manifiesta, observándose una exagerada contracción cuando los músculos están en extensión, existe un escaso movimiento espontáneo, “configuran aproximadamente el 70% de todas las PC” (López & López, 2008, p. 222), es decir es una de las más frecuentes dentro de la población afectada por esta enfermedad.

La parálisis cerebral espástica presenta un retraso o alteración en el desarrollo motor de mayor o menor intensidad según las partes del cuerpo afectadas, por lo general el niño con este tipo de parálisis tiene movimientos lentos y explosivos pero organizados.

1.3.1.2 Parálisis cerebral atetoide o disinética:

Este tipo de parálisis pasa de la hipertonía (alto tono muscular) a la hipotonía (disminución del tono muscular) involucrando movimientos lentos, no controlables y

bajo tono muscular, por las contracciones involuntarias de grupos musculares fija a una extremidad o parte del cuerpo a una actitud determinada, esta parálisis causa problemas en la persona para sentarse de manera derecha y caminar; puede afectar a músculos de la cara y la lengua provoca babeo y hacer muecas.

Los movimientos aumentan por estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Pueden presentar problemas en la coordinación de los movimientos musculares necesarios para el habla según (López & López, 2008) el 80% de los sujetos que sufren de este tipo de parálisis alcanzan la marcha autónoma.

1.3.1.3 Parálisis cerebral atáxica

Este tipo de parálisis se caracteriza por una alteración en el sentido cenestésico, equilibrio y la coordinación muscular, aparece al primer año de nacimiento cuando el niño empieza a deambular.

De acuerdo a Malagon (2007) los casos de PC se dan frecuentemente por factores prenatales, se caracteriza por inestabilidad en la marcha y descoordinación motora tanto fina como gruesa, se puede notar en las personas que sufren de este tipo de PC que su caminar es inestable y ponen sus pies muy separados uno del otro, se observa además un gran retraso y alteración en la adquisición motora, con lo que el inicio de la marcha empezara a los 3 años de edad con pequeños pasos, forma el 13% de todas las parálisis cerebrales.

1.3.2 Según la topografía

Esta clasificación se la realiza dependiendo a la parte del cuerpo afectada en el movimiento es considerada como un diagnóstico más funcional se clasifican en hemiplejía, diplejía, cuadriplejía, paraplejía, monoplejía, triplejía.

1.3.2.1 Hemiplejía o hemiparesia:

Consiste en la pérdida del movimiento parcial o total de la mitad del cuerpo, ya sea la parte derecha o izquierda de manera lateral, este tipo de parálisis compromete partes faciales, extremidad superior e inferior del mismo lado, en ocasiones puede existir la predominancia de la parálisis de una parte sobre las demás, las lesiones pueden ser a nivel cortical subcortical, talámica, capsular o espinal (Argente & Álvarez, 2008), el autor menciona que es uno de los tipos de parálisis menos frecuentes.

1.3.2.2 Cuadriplejía o cuadriparesia:

Se observa una afectación de las cuatro extremidades por la lesión de la vía piramidal su causa principal es el infarto isquémico ventral de la protuberancia, (Argente & Álvarez, 2008), que es probable que por la altura de la lesión existan trastornos respiratorios graves y obligan a la evaluación detenida de este aspecto.

1.3.2.3 Paraplejía o paraparesia

Están afectadas únicamente las piernas, se debe a la lesión de la primera neurona en algún trayecto medular bilateral, las causas son las enfermedades de la médula espinal (Ibíd.), es decir que el individuo que sufre de paraplejia puede apoyarse de una silla de ruedas para realizar sus actividades cotidianas.

1.3.2.4 Monoplejía o monoparesia

Se encuentra afectado uno de los miembros, las monopléjias cerebrales son raras, son espásticas ya que la lesión es de carácter piramidal. (Argente & Álvarez, 2008), al igual que las hemiplejias este tipo de parálisis no se presenta con frecuencia.

1.3.3 Según el grado

La parálisis cerebral, también puede ser clasificada de acuerdo al grado de intensidad que presenta, a continuación, se ofrece una clasificación a ese respecto:

1.3.3.1 Intensidad Leve:

La afectación se nota en la precisión de los movimientos finos, el niño desarrolla pinza, el desplazamiento es autónomo aunque existen pequeñas dificultades en el equilibrio o en la coordinación, en el habla se presenta pequeñas dificultades en la articulación pero

su lenguaje es comprensible. De acuerdo a (Rosa, Montero, & García, 1993), el autor acota que los niños con una parálisis leve pueden mejorar con ayuda de estimulación temprana.

La persona que sufre de una PC leve puede desarrollar una autonomía total (Ruiz & Arteaga, 2006), el autor menciona que las personas que sufren de una PC leve pueden incluirse en institutos de educación especializada los cuales ayudaran en la formacion de la autonomía.

1.3.3.2 Intensidad Moderado:

Los movimientos finos y gruesos se ven afectados, puede caminar con ayuda parcial la manipulación se la puede hacer mediante pinza de pulgar con el resto de dedos, el habla está afectada tiene graves problemas de pronunciación pero es entendible con dificultad (Ruiz & Arteaga, 2006), según el autor indica que las actividades de la vida diaria puede realizarlas de manera autónoma o con ayuda técnica.

1.3.3.3 Intensidad Grave

Se produce una inhabilidad para realizar de manera adecuada las actividades de la vida diaria necesitan ayuda para desplazarse, no pueden usar sus extremidades y no producen habla (Rosa, Montero, & García, 1993), es decir que este tipo de parálisis impide a la persona realizar actividades cotidianas por sí solo.

Las personas que sufren de este tipo de PC no tienen la posibilidad de generar marcha autónoma ni tampoco tienen capacidad manipulativa (Ruiz & Arteaga, 2006), estos casos menciona el autor son los que necesariamente deben tener una persona que sea responsable de todo lo que el sujeto requiera.

1.3.4 Según el tono

El tono muscular es el estado de contracción y extensión de los músculos dentro de las parálisis cerebrales, se clasifica el tono muscular de los pacientes en Isotónico (tono muscular normal), hipertónico (aumento del tono muscular), hipotónico (disminución del tono muscular). (Rosa, Montero, & García, 1993), es muy difícil que una persona que sufre de parálisis cerebral pueda encuadrarse de forma clara dentro de un tipo clasificatorio.

1.4.- Diagnóstico:

En los niños con parálisis cerebral, las alteraciones en la postura y en los movimientos se observan durante la maduración del sistema nervioso, esto provoca la aparición progresiva de trastornos en el movimiento y la postura.

El grado de las deficiencias en muchas ocasiones no se las detecta en los primeros meses de vida del infante, provocando un retraso en el diagnóstico y por consiguiente en el inicio de la rehabilitación.

Las dificultades para lograr diagnosticar una PC explican Robaina, Riesgo, y Robaina (2007) se dan por los cambios que se producen en los hallazgos clínicos en un mismo paciente a través del tiempo, es decir que durante toda la vida del paciente se encontraran varios problemas que pueden ser causa de la PC.

Normalmente los primeros signos de la parálisis cerebral aparecen antes de los tres años de edad y por lo general los padres son los primeros en pronosticar anomalías en el desarrollo de los infantes, explican Ricard y Martínez (2005) con frecuencia los niños que presentan parálisis cerebral alcanzan con mayor lentitud las etapas del desarrollo como el aprender a rodar, sentarse, gatear, sonreír o caminar, esto nos deja ver que en la primera etapa de vida del niño se logrará observar ciertas dificultades que podrán alertar una posible PC.

1.4.1 Características para diagnosticar la Parálisis Cerebral

Es importante tener en cuenta para el diagnóstico de una parálisis cerebral varias características como biomédicas, psicológicas, cognitivas, sensoriales, y conductuales, las cuales se detallan a continuación:

1.4.1.1 Características biomédicas:

Las características biomédicas se refieren a las características del paciente a nivel biológico, es así que es propio de esta enfermedad que el peso, la talla y el perímetro cefálico son menores a la norma correspondiente a la edad y al sexo.

El retraso motor se puede presentar de manera simple en donde existe la presencia de un retraso cronológico en la aparición de las pautas motoras, no existiendo anormalidad en un examen neurológico; de manera compleja el retraso motor aparece con alteraciones en el tono, los reflejos y la postura. Se relaciona directamente en la aparición de hipotonía en los primeros meses e incluso en los primeros años de vida que van evolucionando en hacia formas distónicas, atáxicas e incluso espásticas.

Otra de las características biomédicas según (Ruiz & Arteaga, 2006) “corresponden a las alteraciones neurológicas como la epilepsia, los déficit de audición y visión” (p. 372), es decir que puede la parálisis cerebral estar en relación a otras alteraciones médicas.

1.4.1.1.1 Características Psicológicas

Dentro de las características psicológicas en esta enfermedad hay que tomar en cuenta que por ser como se lo menciona antes un conjunto de trastornos se ven afectadas varias

áreas psicológicas, por lo tanto se debe tomar en consideración las siguientes aspectos: psicomotoras, cognitivas, sensoriales, conducta y personalidad.

1.4.1.1.2 Características psicomotoras

Al estar alterado el funcionamiento normal del sistema nervioso central, el sistema nervioso periférico y aparato locomotor, el equilibrio y la motricidad se ven afectadas de acuerdo a los diferentes tipos de parálisis cerebral (Ruiz & Arteaga, 2006), es decir que la parálisis cerebral afecta a varias áreas cerebrales.

Al ser el desarrollo psicomotor parte del proceso de maduración del organismo según Rodríguez y Smith (2003) a través de él se adquieren funciones nuevas en áreas de motilidad (capacidad para moverse independientemente y espontáneamente), del lenguaje, y de la conducta, es así cuando se habla del desarrollo psicomotor no solo se habla de la adquisición de habilidades y destrezas en el campo de la psicomotricidad, es por esta razón que el desarrollo psicomotor es un fenómeno complejo.

Estructuración orgánica del sistema motor

El sistema motor está constituido por grupos neuronales que se encuentran situados en la corteza cerebral, las astas anteriores de la médula espinal y los núcleos motores de los pares craneales del tronco del encéfalo, el cerebelo, los ganglios basales del cerebro, y otros núcleos del tronco encefálico, de acuerdo a (Rodríguez & Smith, 2003) “las

motoneuronas de las astas anteriores y de los núcleos motores de los pares craneales son el último eslabón nervioso en las placas motrices de los músculos esqueléticos produciendo el movimiento” (p.272), el funcionamiento correcto del sistema motor los receptores propioceptivos musculares envían constantemente informes sobre el estado de contracción muscular.

El autor refiere que al estar alterado el sistema motor en la PC el funcionamiento no es normal ya que los receptores propioceptivos musculares (receptores sensoriales que informan de la longitud y tensión muscular) que envían informes de la contracción muscular se encuentran alterados produciéndose de esta manera la hipertonía o la hipotonía muscular.

El sistema motor está compuesto por la corteza cerebral motriz, vía piramidal, cerebelo las cuales se detalla a continuación:

a) Corteza cerebral motora

La corteza cerebral relacionada con la motilidad (habilidad para moverse de manera espontánea e independientemente) se encuentra ubicada en el lóbulo frontal específicamente en la circunvalación frontal ascendente esto incluye la parte anterior del surco de Rolando y en las partes posteriores de las circunvalaciones frontales superior, media e inferior, ampliándose hacia la cara medial del hemisferio (lobulillo paracentral)

(Rodríguez & Smith, 2003)). Todas estas circunvalaciones de la corteza motriz se dividen en dos regiones la posterior y la anterior.

La región posterior conocida como región motriz primaria, se corresponde con el área 4 de Brodmann, esto corresponde a la parte posterior de la circunvalación prerolándica, la estimulación de esta área origina movimientos del lado opuesto del cuerpo, la representación corporal en la corteza motriz primaria desde las proximidades del surco lateral de Silvio se localizan como lo menciona (Rodríguez & Smith, 2003)) “estructuras que participan de la deglutación, la lengua, la cara, la mano, la extremidad superior, tronco, cadera, rodilla, pierna, tobillo, pie” (p.273), podría darse una hemiplejía o monoplejía si esta área se encuentra dañada.

La región anterior es conocida como la región motriz secundaria o premotora ocupa las partes posteriores de las circunvoluciones frontales superior, media e inferior y la parte anterior de la circunvolución prerolándica corresponde al área 6 de Brodmann y también parte de los movimientos conjugados oculares, además se relaciona con la articulación de la palabra que corresponden al área 44 y 45 de Brodmann, esta región es considerada como la programadora de movimientos.

El autor acota que dentro de la patología estudiada (Parálisis Cerebral), si se encuentra afectada esta estructura puede presentarse problemas de los movimientos oculares, del lenguaje, alteraciones en la alimentación , además se puede presentar una hemiplejía o

monoplejía dependiendo el grado de daño en la estructura anátomo funcional del sistema nervioso.

La corteza premotora participa de la planeación, organización y ejecución de los movimientos y acciones complejas y la corteza motora suplementaria se encarga de la selección y preparación de los movimientos mientras que su porción posterior se encarga de la ejecución de los mismos (Gal, López, Martín, & Prieto, 2007), podría ser el daño de esta estructura la cual provoque una parálisis cerebral leve o moderada.

b) Vía piramidal

La vía piramidal se extiende desde la corteza cerebral motriz (situada en el lóbulo frontal) donde se originan las órdenes volitivas motoras, hasta los núcleos motores de la médula espinal y del tronco del encéfalo, es la vía eferente del aparato ejecutor de la motilidad voluntaria es decir que es la vía por la cual la corteza motriz (aparato ejecutor) envía los impulsos nerviosos fuera del sistema nervioso central (SNC) hacia los músculos, esta vía se encarga de los movimientos voluntarios, se debe recalcar de manera importante los movimientos de la psicomotricidad fina especialmente de la mano, movimientos responsables de la escritura, y de la musculatura oral-facial, lengua, faringe y laringe responsables del lenguaje oral (Rodríguez & Smith, 2003), el autor menciona que si esta estructura se encuentra alterada dentro de una PC los movimientos se vuelven torpes e involuntarios.

c) Cerebelo

Establece la conexión entre la corteza cerebral y la corteza cerebelosa, las primeras neuronas de la corteza premotora envían sus prolongaciones por la capsula interna y terminan en los núcleos del puente ubicados en la parte ventral de la protuberancia los cuales se proyectan hacia el cerebelo, la función del cerebelo consiste en la regulación de la eumetría (medida del movimiento) y sinergia (coordinación de los músculos para realizar movimientos), además hace que se realicen en un determinado tiempo y espacio (Rodríguez & Smith, 2003). Por tanto si en la PC aparecen lesiones a nivel de cerebelo existirá una dismetría y una asinergia en los movimientos, alteraciones de la marcha, descomposición y retardo de los movimientos, al temblor intencional y marcados trastornos de la palabra y de la escritura.

d) Núcleos basales y núcleos tronco encefálicos

Estos núcleos funcionan como un nivel intermedio intercalado entre la corteza cerebral (nivel superior) y las astas anteriores de la médula y los núcleos motores de los pares craneales (nivel inferior), los núcleos basales cumplen la función de la regulación de todos los movimientos del cuerpo, regula el tono muscular facilitando o inhibiendo la tonicidad de los grupos musculares, producir movimientos instintivos y mímicos, adopción de las posiciones instintivas para mantener el equilibrio y adaptación de los movimientos posturales reflejos a estímulos visuales y auditivos (Rodríguez & Smith,

2003), están compuesto de tres estructuras principales que son el núcleo caudado, el putamen y el globus pallidus. Al existir un daño en los núcleos basales se puede distinguir en dos grupos, el primero se caracteriza por la exaltación de movimientos hipertonía e hiperquinesia, aparecen movimientos involuntarios de distintas velocidades y ritmos, mientras que en el segundo grupo existe una inhibición de movimientos.

1.4.1.2.2 Características Cognitivas

Las personas que padecen de parálisis cerebral pueden tener desde una capacidad intelectual normal o alterada de manera deficiente, como lo menciona (Ruiz & Arteaga, Parálisis cerebral y Discapacidad intelectual, 2006) “se debe hacer un análisis más detenido del ámbito cognitivo específico del procesamiento de la información” (p.379), es decir se debe tener en cuenta la percepción, atención, memoria, y lenguaje las cuales son funciones intelectuales superiores.

Organización cerebral de las funciones superiores intelectuales

Las funciones mentales superiores es un conjunto de cogniciones complejas, la base neurofisiológica de las funciones superiores se encuentran la corteza cerebral frontal, parietal, temporal y occipital, dependiendo el tipo de parálisis cerebral que se presente podría estar afectado alguno de estos lóbulos, alterando las funciones superiores intelectuales, a continuación se detallan dichas funciones.

a) Atención

Esta función que nos permite estar en un estado de alerta y que nos permite orientar nuestros procesos cognitivos hacia los estímulos más relevantes de nuestro entorno, las estructuras comprometidas con la atención son el tálamo, corteza prefrontal, la corteza temporal ventral, corteza parietal posterior, la formación reticular, tronco encefálico y el lóbulo parietal. (Soriano, Guillazo, Redolar, Torras, & Vale, 2007), es decir que si las estructuras que participan para producir la atención se encuentran afectadas por una parálisis cerebral, la persona no podrá fijarse en estímulos relevantes o ponerse en estado de alerta.

b) Lenguaje

La estructuración del lenguaje se da por órganos centrales como son la médula espinal, el cerebelo, el encéfalo, el cerebro que conforman el sistema nervioso central; las áreas receptoras de la audición y de la visión hacen posible entender las palabras habladas y escritas.

Las estructuras funcionales lingüísticas están formadas por el área de Broca y zonas adyacentes al hemisferio izquierdo, esto se encuentra relacionado en la secuenciación de fonemas para la formación de palabras y la secuencia de las mismas para formar frases, se encuentra relacionado con la comprensión y la emisión de palabras, el área de

Wernicke que se encarga de la recepción del lenguaje está implicado en la conversión de las secuencias auditivas y visuales en representaciones neurales de las palabras, participan de este proceso los lóbulos frontales, temporales y parietales que están contactados bidireccionalmente por el fascículo arqueado (conexión neuronal del lóbulo frontal con el lóbulo temporal y parietal) , el área motora suplementaria y el giro del cíngular anterior posee una un papel fundamental en la iniciación y mantenimiento del habla (Soriano, Guillazo, Redolar, Torras, & Vale, 2007). Dado que estas áreas se ven afectadas en parálisis cerebrales del tipo moderado y grave en donde el paciente demuestra un nivel de lenguaje escaso e inentendible.

c) Memoria

Es un proceso por el cual la información adquirida se convierte en conocimiento que guardamos par utilizarla cuando sea necesario; las estructuras cerebrales que participan de esta función son el hipocampo que participa en la conservación de la memoria a corto plazo, el tálamo, participa en el almacenamiento de la información en la memoria a largo plazo, amígdala, que participa en la memoria de largo plazo asimilando eventos agradables o desagradables, el lóbulo temporal, participa en la memoria verbal y no verbal (reconocimientos de rostros, formas, etc.), cuerpos mamilares participan de la evocación de los recuerdos y el cerebelo, participa de la memoria a largo plazo cuando el aprendizaje es por condicionamiento es decir que se repite la información hasta que se conserve. (Solís & López, 2009), una PC podría afectar esta función si el daño se localiza en áreas cerebrales que participen del desarrollo de la memoria.

La memoria se puede clasificar en el tiempo en la cual efectiva es así que se tiene memoria a largo plazo y a corto plazo, las cuales se detallan a continuación.

a. Memoria a corto plazo

Este tipo de memoria abarca las que se les conoce como memoria inmediata, primaria, operacional, activa o de trabajo.

La memoria inmediata, es la capacidad para mantener una experiencia en la mente por algunos segundos, la memoria, a corto plazo nos permite mantener la información por poco tiempo una vez pasado el estímulo actual, nos permite realizar actividades cognitivas básicas e inmediatas, Según (Solís & López, 2009) el funcionamiento de la memoria del trabajo depende de las áreas sensoriales primarias del lóbulo prefrontal, núcleo dorso mediano del tálamo, puesto que la información de la memoria del trabajo debe ser grabada temporalmente.

b. Memoria a largo plazo

Este tipo de memoria retiene información durante minutos o tiempo ilimitado se subdivide en memoria explícita la cual es de uso cotidiano por este tipo de memoria se recuerdan nombres, actividades a realizar, objetos, rostros, tenemos acceso consciente a esta memoria, está vinculada con el lóbulo temporal, y memoria implícita que se

construye lentamente a través de varios ensayos hasta grabar la información que deseamos para luego evocarla a través de una conducta, el acceso a esta memoria es inconsciente, las áreas cerebrales relacionadas a este tipo de memoria son el hipocampo, ganglios basales, y cerebelo (Solís & López, 2009), el autor menciona que la memoria es una de las funciones que no se ven afectadas en los niños que sufren de PC que asisten a la unidad educativa especializada Cotopaxi.

La organización de nuestros pensamientos, ideas, y acciones hacia un fin determinado son conocidas como funciones ejecutivas, se encuentran ubicadas en los lóbulos prefrontales, son el nivel más alto del desarrollo cognitivo entre las funciones ejecutivas se encuentra la inteligencia, la conciencia, orientación (Braidot, 2012), De acuerdo con Portellano (2007) menciona el en las funciones ejecutivas, produce dificultades en el aprendizaje o en la mayoría de los casos fracaso escolar, como se ha mencionado anteriormente al ser la PC un conjunto de varios trastornos neurológicos dependiendo el grado y las zonas afectadas los niños pueden presentar alteraciones descritas anteriormente.

1.4.1.1.3 Características Sensoriales

Al ser una enfermedad la cual se caracteriza por multivariedad de trastornos neurológicos se encuentran aquellos daños que afectan la visión, la audición y las sensaciones, cada una de estas alteraciones corresponden a la lesión de las estructuras

cerebrales correspondientes; Ruiz y Arteaga (2006) mencionan que estas alteraciones pueden aumentar la gravedad del cuadro.

Organización cerebral sensorial

Para identificar de una mejor manera la organización sensorial y su relación con la parálisis cerebral se detallará la organización cerebral sensorial a continuación:

a) Visión

La retina envía información hacia el núcleo geniculado lateral dorsal del tálamo por medio del nervio óptico que se entrecruzan en el quiasma óptico, las fibras que se encuentran en la parte nasal de cada retina se cruzan hacia el hemisferio opuesto, es decir que las fibras originadas en la retina izquierda se proyectara en el hemisferio derecho y viceversa, una vez atravesado el quiasma óptico los axones de las células ganglionares que se les denomina tracto óptico llegan al núcleo geniculado lateral dorsal del tálamo de forma ordenada creando un mapa del hemicampo contra lateral, las neuronas del núcleo geniculado lateral dorsal del tálamo mantiene la proyección hacia la corteza visual primaria, la cual se ubica a lo largo de la cisura calcarina del lóbulo occipital y corresponde al área 17 de Brodmann que corresponde al área visual y a las áreas 18 y 19 que corresponden al área psicovisual, está vinculada con la visión tridimensional de los objetos (Soriano, Guillazo, Redolar, Torras, & Vale, 2007), el autor menciona que daños en estas áreas producen incapacidad para reconocer rostros

familiares (prosopagnosia), pérdida de color en ciertas partes de la visión, su estimulación provoca alucinaciones visuales.

b) Audición

El oído tiene tres partes, el oído externo está formado por el pabellón auditivo y el conducto auditivo externo, este funciona como una antena receptora del sonido que ingresa al oído medio está compuesto por una cadena de huesecillos (martillo, yunque y estribo), entre el oído medio y el externo se encuentra la membrana timpánica, el oído interno está formado en un espacio que deja el hueso temporal en la región denominada hueso petroso, este espacio es conocido como laberinto óseo y a la estructura que existe en el interior se le conoce como laberinto membranoso.

La audición es una actividad compleja desde el choque del sonido con el tímpano va sufriendo transformaciones hasta que es convertida en un impulso eléctrico que pasara por una compleja red neuronal para su análisis y posterior comprensión, anatómicamente el sistema nervioso auditivo central está constituido por núcleos, vías del tronco cerebral, subcorteza, corteza auditiva primaria, corteza de asociación y cuerpo calloso.

Las prolongaciones entran en el tronco del encéfalo a nivel del ángulo pontocerebeloso distribuyéndose hacia los núcleos cocleares, hacia el cerebelo y la formación reticular, la información auditiva es conducida al tálamo para llegar a la corteza auditiva, localizada en la circunvolución temporal superior área 41 y 42 de Brodmann, en todo momento esta

información pasa específicamente a la vía auditiva. (Gal, López, Martín, & Prieto, 2007), los sujetos que sufren de parálisis cerebral con respecto a la audición en ocasiones pueden sufrir de hipoacusia.

c) Olfato

Está constituido anatómicamente por la nariz, las fosas nasales, cubiertas externas e internas, vasos, nervio olfatorio y centro del olfato.

El nervio olfatorio forma una red nerviosa que se ubica sobre la zona amarilla (el cornete superior y el tercio superior del tabique de la nariz) que atraviesan la lámina cribosa del etmoides penetrando el cerebelo para formar el bulbo olfatorio que trasmite la información al centro olfatorio se ubica en varias zonas de la corteza pero principalmente en el lóbulo temporal; el olfato se encuentra distribuido en las áreas 27, 28,34 de Brodmann (Gutiérrez, 2004), el autor menciona que la memoria olfatoria es muy desarrollada, se vincula a los otros sentidos en especial con el gusto, si existiera un daño en el lóbulo temporal o en el cerebelo provocado por esta patología el sentido del olfato y la discriminación de olores seria alterado provocando una alteración en el gusto, al relacionarse con la memoria, las emociones se puede decir que provocaría una grave dificultad en el desarrollo de estas áreas cognitivas.

d) Sensaciones

El sistema somatosensorial es un conjunto de sensaciones corpóreas, está formado por el tacto, la temperatura, la presión y la propiocepción (posición del cuerpo), la anatomía funcional está compuesta por:

a. Las vías somatosensoriales ascendentes

La información hacia la corteza viaja por dos vías importantes que son el sistema lemnisco medial columna-dorsal esta vía lleva la información táctil a la corteza y el sistema anterolateral transmite la información de la temperatura y el dolor, estas vías se vinculan con neuronas de la médula espinal, el tallo cerebral, el tálamo, y la corteza somatosensorial. (Soriano, Guillazo, Redolar, Torras, & Vale, 2007), el autor menciona que en los casos observados de parálisis cerebral que se encuentran en la unidad educativa especializada Cotopaxi se puede notar que no existen alteraciones en esta vía ya que muestran expresiones corporales o faciales acompañadas de ruidos en algunos casos ante el dolor y los cambios de temperatura.

b. Corteza somatosensorial primaria (SI)

La corteza somatosensorial está formada por regiones situadas en la circunvolución postcentral del lóbulo parietal, que corresponden a las áreas de Brodmann: 1, 2, 3, 3a

(identificación de formas y texturas) y 3b (discriminación táctil), es decir que las sensaciones experimentadas por el cuerpo estimulan la corteza somatosensorial primaria, la SI tiene conexiones con la corteza motora primaria (AB. 4) y con la corteza de asociación somatosensorial. (Soriano, Guillazo, Redolar, Torras, & Vale, 2007). Esta corteza procesa la información del tacto, temperatura y dolor.

c. Corteza de asociación somatosensorial (SII).

Se sitúa en posición ventral respecto a la SI en el giro postcentral, la mayor parte en el interior de la fisura lateral, recibe información de todas las áreas de SI, así también del tálamo, de los núcleos ventral posteroinferior y de los estímulos somatosensoriales en la corteza, desde la SII se envían proyecciones hacia el sistema límbico, para el aprendizaje y memoria de las experiencias somatosensoriales. (Soriano, Guillazo, Redolar, Torras, & Vale, 2007). Mientras que SI recibe información sensitiva del lado opuesto, SII recepta la información sensitiva de manera bilateral.

Dentro del área sensorial la visión y la audición son las sensaciones más afectadas de acuerdo a Ninds (2010), un gran porcentaje de niños con parálisis cerebral presenta estrabismo, en los niños el cerebro adapta a la afección ignorando las señales emitidas por el ojo desalineado, se presenta otro trastorno conocido como hemianopia que se trata de la visión defectuosa o la ceguera que nubla la visión de un ojo, la audición se ve afectada ya que la transmisión del sonido dentro de la estructura de la vía auditiva se ve afectada produciendo una comprensión vaga del sonido afectando también al lenguaje,

algunos niños presentan una menor capacidad para reconocer sensaciones al tacto o al dolor, también se encuentra alterada la discriminación táctil.

Las personas que presentan PC, manifiestan dificultades en su capacidad de succión, masticación y de deglución esto afecta significativamente en problemas de desnutrición, puede producirse una constante aspiración de alimentos por vía aérea, según (García, Lin, Prado, Salinas, Villanueva, Trepát, & Meneses, 2011) “el 30% de niños con secuelas neurológicas moderadas o severas, presentan alteraciones de alguna de las fases de la alimentación y en alteraciones neurológicas profundas existe alteraciones en el proceso alimenticio” (p.67), la deglución consta de tres fases: la fase oral, la faríngea y esofágica, en la parálisis cerebral se pueden generar alteraciones en la formación del bolo, masticación, mecanismos de propulsión del bolo, reflejo de deglución, mecanismos de protección de la vía aérea. A la hora de la alimentación puede ser angustiante para el niño como para el cuidador. (García, et. al, 2011), el autor menciona que muchos de los padres para evitar que sea un momento de angustia la hora de la comida deciden licuar los alimentos y dárselos a los niños, lo cual los médicos no recomiendan por la disminución de la actividad de la deglución.

En relación con la respiración en los niños con deficiencia neurológica (parálisis cerebral) se puede mencionar un alto índice de problemas, que juegan un importante papel en la calidad de vida y expectativa de sobrevivencia de los pacientes, es habitual que estas personas desarrollen tos infectiva, sialorrea (excesiva producción de saliva), disfagia, reflujo gastrointestinal, restricción pulmonar, etc., estas enfermedades

respiratorias se producen de acuerdo al grado de complicación neurológica que presenten los pacientes. (Moënné, 2011), además de pueden presentar continuamente problemas de neumonía la cual puede causar la muerte de la persona.

1.4.1.1.4 Características de la conducta

Las alteraciones en la conducta se originan por las limitaciones que esta enfermedad produce, las conductas autoagresivas como los golpes y mordeduras por falta de auto control, se vincula a la deficiencia mental o alto rendimiento intelectual en los niños con PC (Malagon, 2007), el autor explica que son causadas por el mal funcionamiento de la amígdala teniendo esta una mayor actividad, puesto que esta estructura se encarga de la regulación del placer y del miedo y del lóbulo frontal que tiene menor actividad dicha estructura participa del razonamiento, autocontrol y toma de decisiones; alteraciones en el sueño se dan a causa de la presencia del dolor por la condición motora que tienen en la PC.

Al ser un trastorno de carácter motor las personas con PC según Ruiz y Arteaga, (2006) sufren de una inadecuada adaptación social, discriminación y aislamiento por su condición por lo que desarrollan alteraciones emocionales como: labilidad emocional, ansiedad, depresión, baja autoestima (distimia), lo cual puede afectar la personalidad de estas personas

Evolución psicosocial del niño con PC

El niño se desarrolla a la par en su parte biológica, psicológico y social, esto corresponde a su ser biopsicosocial que reacciona como un todo organizado en los diferentes entornos que se le presente.

A continuación se presenta el desarrollo psicosocial del niño con Parálisis Cerebral desde los 0 a 5 años de edad (Ver Tabla 1.2.):

Tabla 1.2. Evolución Psicosocial

0 a 6 meses	El niño con PC no puede llevar sus manos a la cara, ni podrá ejecutar la exploración táctil, tienen problemas de succión, no logra el control cefálico, afectación de la percepción visual, en la comunicación afectiva se altera ya que la madre se desespera por la manera en que el niño no reacciona ante nada.
6 a 9 meses	Los niños con parálisis cerebral en esta etapa se demoran en la sedestación (mantenerse sentado de manera autónoma), alteración en la sensibilidad, la manipulación, a futuro tendrá dificultades en utilizar un cubierto, sostener un lápiz.
9 a 12 meses	Los infantes que sufren de PC si no han sido ayudados para enriquecer su actividad perspectiva, distinguir superficies duras o blandas, espacios amplios o estrechos, o sensaciones de calor y estimulación táctil, solo conocerán el espacio de su cama donde pasan la mayor parte de su vida, no conseguirá caminar a los doce meses.
1 a 2 años	El niño que crece con un trastorno motor manifestara a sus padres necesidades y ansiedades que deben ser tomadas en cuenta tratando de que su aprendizaje no lo conciba como una obligación, pues colaboraría con la pasividad y sumisión e incrementara su conciencia de enfermedad.
2 a 3 años	El niño con trastorno motor no cuenta con la posibilidad de trasladación y esto afecta su vivencia de independencia, no logra hacer sucesivas exploraciones con el ambiente, no le es factible detectar por si mismo las propiedades de los objetos que le rodean, los niños con PC dependen de sus cuidadores.
4 a 5 años	En el caso de los niños con PC de acuerdo al grado de complicación muchos niños no logran separarse de su cuidador por lo que su mundo sigue en una relación simbiótica con su cuidador, en casos de que la parálisis cerebral sea leve al niño le cuesta trabajo adaptarse a los cambios de entorno y al ritmo de los niños normales.

Nota: Adaptado de “Evolución Psicosocial del niño con parálisis cerebral”, por M. Santucci, 2005, Editorial Brujas, p.28.

1.4.1.2 Instrumentos para el diagnóstico de la PC

Es importante un diagnóstico temprano de la parálisis cerebral pues con esto se logra un tratamiento adecuado y a tiempo para mejorar el desarrollo de la persona con esta enfermedad para este análisis se debe tomar en cuenta historia personal del paciente la cual se recopila mediante la historia clínica y exámenes neurológicos, los médicos evalúan las destrezas motoras del niño para comprobar su progreso de acuerdo a la edad del paciente, el diagnóstico de la parálisis cerebral es netamente clínico. (Ninds, 2010), es decir que el médico realiza pruebas físicas para descartar o confirmar el diagnóstico.

1.4.1.2.1 Historia clínica del paciente con PC

Con este método se adquiere la información valiosa del paciente en la cual se recopila antecedentes de alto riesgo en las varias fases del desarrollo del sujeto es decir se hace una investigación a nivel peri, pre, y post natales para registrar hechos importantes que pudieron suceder en estas fases, el diagnóstico se realiza cuando se alcanza una edad de entre seis a doce meses, se pone a prueba respuestas reflejas y se hace una observación al desarrollo infantil. (Rosa, Montero, & García, 1993), dentro de la historia el padre deberá mencionar todo lo que se necesite para tener la suficiente información que ayude a un diagnóstico acertado.

Los reflejos en el recién nacido

El recién nacido tiene una conducta netamente refleja; los reflejos son respuestas automáticas a un estímulo esto quiere decir que esta respuesta siempre será igual ante el estímulo externo, estos reflejos son conocidos como primitivos que se irán perdiendo de manera progresiva en el proceso de maduración los reflejos arcaicos más sobresalientes son (Ver tabla 1.3.):

Tabla 1.3. Reflejos del recién nacido

Reflejo de presión	Consiste en flexionar y apretar fuertemente sus dedos sobre el estímulo y no soltándolo fácilmente, desaparece entre el tercer o cuarto mes de vida.
Reflejo de succión	La acción del recién nacido será chupar o succionar de manera rítmica con los labios, este reflejo permite al niño alimentarse desde los primeros minutos de vida succionando la leche de la madre o del biberón.
Reflejo de Babinski	La respuesta refleja a este estímulo una hiperextensión del dedo gordo y la separación del resto de los dedos, desaparece entre los primeros meses de vida.
Reflejo tónico cervical	Para que se observe este reflejo el bebé debe estar en posición decúbito supino (acostado sobre la espalda) al girar la cabeza del neonato ya sea a la izquierda o la derecha la pierna y el brazo de ese lado se extiende mientras que la pierna y el brazo del lado opuesto se flexionan, la persistencia de este reflejo puede alertar sobre una afección del sistema nervioso central, este reflejo desaparece al tercer o cuarto mes.
Reflejo de Moro	El recién nacido en respuesta a un ruido separa y extiende los brazos, poniéndolos en cruz, para luego ponerlos sobre su propio pecho, como si abrazara, además de extender los brazos, el niño extiende las piernas estirándolas, está presente desde el día del nacimiento hasta el tercer mes.
Reflejo de enderezamiento y de marcha automática	La presión del talón sobre el suelo origina el reflejo de enderezamiento o extensión de las piernas que lo sostiene de pie débilmente, del mismo modo por la estimulación del pie contra la superficie plana el niño hará movimientos parecidos a los de la marcha.
Reflejo de los puntos cardinales	El neonato realiza giros de la cabeza hacia el lado estimulado, este reflejo también es conocido como reflejo de búsqueda.
Reflejo del gateo	Este reflejo se produce cuando el bebé está sobre su abdomen realizando el movimiento del gateo, con las piernas y las manos como si estuviera nadando desaparece en los primeros meses de vida.

Nota: Adaptado de “Valoración neurológica y reflejos del recién nacido”, por M. Aguilar, 2003, Tratado de enfermería infantil: cuidados pediátricos, p.39.

Otros reflejos importantes son el de la deglución que es fundamental en la alimentación y el del estornudo que despejan las vías respiratorias, el autor acota que en muchos de los casos la deglución se ve afectada dentro de la parálisis cerebral es así que por la falta de deglución los alimentos deben ser licuados para evitar problemas de obstrucción.

1.4.1.2.2 Examen neurológico

Es recomendable la utilización de exámenes como la neuroimagen para todos los sujetos diagnosticados con parálisis cerebral ya que estos expresan el funcionamiento anormal o normal de los mecanismos neuronales con lo que se puede confirmar la existencia, localización y extensión de la lesión, por lo que se toma en cuenta varios exámenes como son: ecografía craneana, tomografía computarizada, resonancia magnética (Rosa, Montero, & García, 1993), estos exámenes complementarios sirven a menudo para descartar otro tipo de problema que no sea PC pero que tenga similitud de síntomas es así que según Ninds, (2010) los médicos al realizar por ejemplo un IRM (imágenes por resonancia magnéticas) pueden encontrar la ubicación y el tipo de daño cerebral si se trata de una parálisis cerebral. A continuación se detalla las pruebas por neuroimágenes que se utilizan con frecuencia (ver tabla 1.4.):

Tabla 1.4. Pruebas de neuroimagen para detectar la PC

Ecografía Craneal	Usualmente esta prueba se la realiza a los bebés prematuros de alto riesgo, se usa ondas se las realiza a los neonatos antes que los huesos del cráneo se unan, se puede evaluar problemas cerebrales en bebés de hasta 18 meses de edad.
Tomografía Computarizada (TC)	Es un procesamiento de imágenes que ocupa un equipo especial de rayos X, en el cerebro nos ayuda a detectar derrames cerebrales, tumores cerebrales, y otras enfermedades cerebrales que una radiografía convencional no las detecta, en el caso de los niños por la velocidad del examen no necesitan ser sedados, la TC se acopla al tamaño del niño y al área de interés para reducir el área de radiación.
Imágenes por Resonancia Magnética (IRM)	Es un examen médico no invasivo que crea imágenes detalladas del cerebro englobando las estructuras y los tejidos, los médicos prefieren las imágenes del IRM por sus altos niveles de detalle, en los niños o en los bebés es necesario sedarlos puesto que esta prueba exige estar quieto, suele durar entre 20 a 90 minutos, por el proceso de sedación el niño será conectado a una máquina para controlar su ritmo cardíaco, su respiración, y el nivel de oxígeno, a finalizar el estudio el niño será trasladado a una sala de recuperación.

Nota: Adaptado de American College of Radiology; Radiological Society of North America, 2014, Radiologyinfo.org.

1.5 Cuidador

El cuidador es quien cuida o asiste a una persona que tenga algún tipo de dificultad ya sea por discapacidad, enfermedad o situación la cual dificulte el desarrollo de actividades cotidianas, vitales o sociales.

Según Pinto, Barrera, y Sánchez (2005) se conoce al cuidador como la persona que posee un vínculo de cercanía o de parentesco y que asume una responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con una enfermedad crónica o discapacidad severa, esta persona participa de toda las actividades cotidianas y en la toma de decisiones de la persona que está bajo su cuidado.

El cuidador primario está sometido a una situación la cual no está capacitado para afrontar por lo tanto no se encuentra preparado a nivel emocional y técnico, como lo explican (Almendo, et al, 2012)” el cuidador principal está sometido a mayor presión con el riesgo añadido de claudicación” (p.106) es decir que el rol de cuidador que ejerce quien cuida de la persona que necesita una atención permanente puede tener una sobrecarga subjetiva la cual afectara en varias áreas de su vida.

En este cuidado familiar existen dos periodos de impacto emocional los cuales son el conocimiento del diagnóstico y el de la agonía del paciente cuidado, es por esta razón que la función del cuidador primario es evitar el desmoronamiento familiar.

La vinculación del paciente con su cuidador implica un cambio en la vida de ambos como lo proponen Isla, Ramos, Aguilar, y Garcia, (2006) se puede ver afectada su salud física y psicológica así como también su vida social y familiar, los aspectos de la vida cotidiana así como de su entorno se ven afectados convirtiéndose así en una extensión del paciente.

1.6 Tipos de cuidador

Existen dos tipos de cuidadores, los cuales se diferencian por su preparación en el área de cuidado, es así que existen los cuidadores formales y los cuidadores informales.

1.6.1 Cuidadores primarios formales

Son aquellas personas que se encargan del cuidado de enfermos que necesitan cuidados especiales, es decir los profesionales que atienden en hospitales, clínicas, centros del día, centros geriátricos, etc. Según De los Reyes (2001) este término de cuidadores formales reciben quienes han recibido una capacitación específica y estos no pertenecen al núcleo familiar del enfermo, es decir que han recibido una formación teórica y práctica en la atención directa y continua para estos pacientes.

1.6.2 Cuidadores primarios informales

El cuidador informal es aquel que efectúa los cuidados que deberían realizarlos profesionales sanitarios (profesionales de la salud) o sociales, es decir que es una persona que se ocupa del cuidado de un familiar que por causa de la edad, enfermedad o discapacidad necesita o depende de los demás en este caso de quien ha asumido el rol de cuidador para desarrollar sus actividades de la vida diaria.

La labor del cuidador muchas veces como lo menciona (Silva, et al, 2004) “tiene que ser continua, diaria y a lo largo de grandes periodos de tiempo” (p.176) el autor en referencia a esto menciona que esta labor se la realiza las 24 horas del día los 365 días del año volviéndose una rutina la cual estas personas que funcionan como cuidadores primarios han internalizado formando un estilo de vida.

1.6.2.1 Perfil del cuidador primario informal

El perfil del cuidador primario informal casi siempre coincide en características similares en varias partes del mundo en donde ha sido investigado este fenómeno así tenemos la siguiente descripción:

- Suele ser mujer, en altos porcentajes se presentan los casos en donde las mujeres de una familia son encargadas de dar este tipo de cuidados es así que parejas, madres, hijas o hermanas asumen este papel importante, Martínez, et al, (2008) en su investigación mencionan que el 84% de las mujeres son casadas, el 9,8% son solteras, 4,9% divorciadas y 1% viudas, en un estudio realizado por Buitrago, Ortiz, y Eslava (2010) mencionan que el 75% de los cuidadores son mujeres y que el restante fueron hombres, se debe a que tradicionalmente las mujeres se han encargado de la salud y cuidado de personas.
- La edad aproximada de las personas que asumen este rol están entre los 34 a 52 años de edad, casi siempre los cuidadores son mayores que las personas que cuidan.
- El nivel de estudios suele ser bajo casi siempre con estudios secundarios como límite.
- El cuidado de los enfermos se los realiza diariamente y sin periodos de descanso.
- Suele recibir poco apoyo familiar y si lo tiene suele ser más de la pareja.

Estas personas al asumir este rol contraen una gran carga física y psíquica ya que se responsabiliza de la vida del enfermo hasta el punto en que va absorbiéndolo casi es la totalidad del tiempo.

1.7 Síndrome del cuidador primario

Este síndrome engloba una serie de alteraciones en aspectos importantes de la vida como son aspectos físicos, psíquicos, sociales y laborales que sufren por el desgaste, a consecuencia de su función.

1.7.1 Alteraciones físicas

Dentro de los aspectos físicos consta el cansancio, dolores de cabeza, dolores en articulaciones, músculos y huesos, alteraciones en el ritmo del sueño y la vigilia, astenia (estado de fatiga física y mental continuo), insomnio, etc. (Silva, et al, 2004), se puede ver que en ocasiones se deja de lado la salud propia por la del enfermo a cargo.

Según Barrón y Alvarado (2009) mencionan que la alteración del sueño es la más perjudicial en la salud además que interfiere en la capacidad de atender al paciente, el autor refiere que estas alteraciones físicas en muchas de las ocasiones no son tomadas en cuenta por la concentración sobre el cuidado del paciente este desgaste provoca un mal manejo de los cuidados hacia el paciente.

1.7.2 Alteraciones psíquicas

El autor explica que es importante destacar la presencia de ansiedad y de depresión como cuadros predominantes en este síndrome ya que los cuidadores no encuentran mecanismos de afrontamiento, y generan sentimientos de impotencia ya que desearían hacer más por el paciente enfermo por lo que se desarrollan los trastornos mencionados anteriormente, provocando así una estructuración de ideas erróneas y volviéndose rígido con estos pensamientos.

Dentro de las alteraciones psíquicas podemos encontrar con frecuencia sentimientos de tristeza, soledad, preocupación, irritabilidad, culpa, etc. Este tipo de alteraciones se producen ya que dentro de la función que cumple el cuidador no permite que cosas positivas y motivacionales entren a formar parte de sí por lo que se produce el desequilibrio.

Otro riesgo dentro de estas alteraciones es el consumo compulsivo de fármacos ansiolíticos, antidepresivos, o el consumo de alcohol por consiguiente se puede provocar una adicción a los mismos (Según Barrón y Alvarado, 2009), es decir que se podría relacionar a la sobrecarga subjetiva con la aparición de adicciones.

1.7.3 Alteraciones sociales

Dentro de este síndrome la persona que se ve afectada suele aislarse progresivamente hasta el punto de encerrarse en sí mismo, el contacto llega a desaparecer por el tiempo que el enfermo requiere para su cuidado, el cuidador deja de lado otras responsabilidades como son los hijos, pareja, padres, etc. (Según Barrón y Alvarado, 2009), el autor refiere la carencia social que sufren los cuidadores primario se debe al tiempo invertido en los cuidados de sus familiares enfermos, puesto que las exigencias del cuidado con el paso de los años se vuelve más exigente por las manifestaciones propias de las enfermedades que requieren de cuidadores para desarrollar su vida.

1.7.4 Alteraciones laborales

Por el tiempo que el cuidador dedica al enfermo a cargo puede abandonar e incluso perder el puesto de trabajo con las respectivas repercusiones económicas (Según Barrón y Alvarado, 2009), el autor agrega que al igual que en la parte social, la parte laboral se ve afectada por el tiempo empleado al cuidado del enfermo ya que este necesita una constante ayuda para su supervivencia cotidiana es así que este cuidador o puede renunciar o lo pueden despedir de su trabajo por el rol que asume, esto como se menciona en el párrafo anterior repercute seriamente en la economía del cuidador primario, en casos en lo que el cuidador decide trabajar, busca labores que no le lleven

mucho tiempo y generalmente son trabajos que los realiza en su propio hogar casi siempre estos son artesanales, el rédito económico es menor a un sueldo básico vital.

1.8 Necesidades del cuidador primario

El cuidador al enfrentarse a una situación a la cual no estar preparado pues no se han preparado para el cuidado de una persona con discapacidad, puesto que son cuidadores informales estos muchas veces improvisados realizan su función solamente con su percepción de cuidado, por lo que se genera necesidades las cuales al no ser cubiertas colaboraran con el desarrollo del síndrome del cuidador primario, estas necesidades son básicamente acerca de información, formación, apoyo emocional, descanso y económicas, las que a continuación se detallarán.

1.8.1 Necesidad de información

Esta necesidad debe ser cubierto por personal sanitario el cual está vinculado a los cuidados de enfermos con apoyo en el dar a conocer de que se trata la enfermedad, complicaciones que se pueden desarrollar durante el proceso de la enfermedad, cuidados especiales que el paciente requiere, etc.

Según el autor anteriormente señalado “es necesario informar sobre la situación real y actual del paciente y sobre cómo evoluciona la enfermedad con el fin de que el cuidador este al corriente de identificar los síntomas de alarma” (p.177) es decir que es importante

que la persona que va a cuidar del enfermo sepa el diagnóstico real del paciente para un mejor manejo de la enfermedad.

1.8.2 Necesidad de formación

Es necesario una preparación a las personas que cumplen el rol de cuidadores primarios en tres áreas fundamentales.

1.8.2.1 Desarrollo de habilidades de comunicación

Se debe entrenar no solo a los cuidadores primarios en el desarrollo de habilidades de comunicación sino también a los otros miembros familiares, las actitudes dentro de la familia deben ser de respeto y de aceptación para facilitar la comunicación, la expresión verbal, expresión de sentimientos y el contacto físico son importantes, la expresión de sentimientos según Silva, et al, 2004 “facilita el bienestar mental y emocional no solo del paciente sino que también de la familia” (p.177), es decir la facilidad para la comunicación ayuda tanto al paciente como a la persona que lo cuida en evitar el aislamiento y desarrollar cuadros ansiosos o depresivos los cuales pueden agravar la situación por la que se atraviesa.

1.8.2.2 Afrontamiento del estrés

Para evitar el estrés es necesario que la persona se tome periodos de descanso, compartir el cuidado del paciente con otras personas, mantener una vida social en lo posible igual a como la tenía antes de convertirse en cuidador primario de una persona, según (Fuertes, Mateo, & Lanza, 2011) al volverse el estrés un cuadro patológico es necesario que la persona acuda a un profesional que pueda ayudarle a afrontar esta situación.

1.8.2.3 Cuidados específicos que requiere el paciente

El responsable del enfermo en este caso la persona que va a funcionar como cuidador primario debe conocer las actividades más frecuentes dentro del cuidado del paciente como son la higiene, movilización, alimentación eliminación y administración de medicamentos de acuerdo a (Silva, et al, 2004) “los programas de educación sanitaria pueden proporcionar recursos y habilidades necesarias en un mejor manejo de la situación de dependencia física y mental” (p.177), es decir que un programa en donde se establezca lo más importante para el cuidado del enfermo evitara contratiempos y tensión durante esta función.

1.8.3 Necesidad de apoyo emocional

El rol de cuidador es importante por lo que hay que reconocer la función de la persona que lo realiza, el cuidador requiere afecto, comprensión y apoyo de los otros miembros que lo rodean pues como expone (Silva, et al, 2004) el paciente por su propia situación, en muchos casos no es capaz de valorar el esfuerzo de la persona que lo cuida ya que el paciente por la dolencia o el estado que le aqueja muchas veces no reconoce lo que hacen por él y esto resulta muy desalentador para quien lo cuida.

El autor sugiere que otra forma de apoyo es la formación de asociaciones de personas que hayan vivido o estén viviendo situaciones parecidas, la posibilidad de compartir con personas en la misma situación ayuda a que la persona establezca otros métodos para afrontar lo que está viviendo de esta manera se sienta apoyada y entendida por personas que estén en casos similares, es una ayuda positiva para el cuidador primario.

1.8.4 Necesidades de descanso

Se debe establecer horarios adecuados de descanso para evitar un desgaste negativo del cuidador, esto beneficia en el cuidado adecuado de la persona enferma, el anteriormente citado, Silva, et al, (2004) proponen que “se puede contemplar la posibilidad del ingreso temporal del paciente en una residencia o centros de larga estancia” (p.177), el descanso es importante en la función como cuidador puesto que el desgaste diario provocaría una alteración en la salud de carácter irreversible.

1.8.5 Necesidad económica

Este aspecto es uno de los esenciales en el cuidado de un enfermo pues los gastos directos se ven disminuidos por la alteración laboral de la persona que funciona como cuidador primario ya que por el cumplir este rol la persona deja de lado su trabajo (Silva, et al, 2004), el autor menciona que en el Ecuador los cuidadores primarios gracias al estudio biopsicosocial realizado por la misión solidaria “Manuela Espejo” se pudo lograr la ayuda gubernamental atendiendo los casos más críticos, esta ayuda gubernamental conocida como bono Joaquín Gallegos Lara el cual ayuda económicamente con doscientos cuarenta dólares a los cuidadores o responsables del cuidado de las personas que sufren de discapacidad física e intelectual severas, además los beneficiarios de este bono reciben un seguro exequial totalmente gratuito en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad, además la persona encargada de los cuidados puede recibir un seguro de vida de quinientos dólares, este bono esta direccionado a gastos de alimentación, vestido, movilización e insumos básicos para la persona con discapacidad.

1.9 Calidad de vida

La calidad de vida es la evaluación que cada persona tiene de su entorno material (bienestar social) y al entorno psicosocial (bienestar psicológico), que incluye medidas positivas, negativas y una visión de la vida denominada como satisfacción vital, resulta así un concepto complejo, que se relaciona con la salud, física, psicológica, nivel de

independencia, relaciones sociales y las relaciones con el medio ambiente. (Castro, 2010), en relación a la existencia de sobrecarga subjetiva o eventos impactantes como por ejemplo recibir una noticia de padecer o que alguien cercano padezca una enfermedad del tipo catastrófica, al igual que asumir un rol al que no se está preparado, la calidad de vida se puede alterar, beneficiando o alterando el entorno de las personas desde su percepción.

Según la OMS (Organización mundial de la salud), la calidad de vida se define como “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (citado en Cardona & Hagudelo, 2005, p. 81), para el autor la calidad de vida engloba las percepciones, pensamientos y sentimientos del mundo externo y del mundo interno de cada individuo.

1.10 Componentes internos de la calidad de vida

La calidad de vida se ha referido al grado con que la persona mira su vida como agradable o desagradable poniendo énfasis en componentes externos como la economía y su medioambiente, así como también los juicios de valor que cada uno hace para evaluar áreas de su vida.

Es así que se consideran las condiciones de la vida y lo que las personas hacen con ellas Tonon citado en Castro (2010) menciona que se podrían construir cuatro escenarios con referencia al satisfacción de vida que a continuación se detalla (Ver Tabla 1.5.):

Tabla 1.5. Escenarios de la satisfacción de vida

El paraíso	Las condiciones de vida sean buenas y las percepciones, los pensamientos y sentimientos acerca de ella también sean buenas.
El infierno	Las condiciones de vida sean malas y de igual manera las percepciones, pensamientos y sentimientos sean negativos.
El paraíso de los tontos	Las condiciones de vida son malas pero las percepciones, pensamientos y sentimientos acerca de ellas son buenas, donde las acciones desarrolladas han sido inapropiadas con resultados negativos.
El infierno de los tontos	Las condiciones de vida son buenas pero se han desarrollado percepciones, pensamientos y sentimientos negativos.

Nota: Adaptado de “La Calidad de vida”, por G. Tonon, 2010, Fundamentos de Psicología Positiva, p.102.

Es decir que las percepciones, los pensamientos y los sentimientos juegan un factor esencial en la construcción de nuestra calidad de vida o en otras palabras satisfacción vital.

Otro factor importante que ayuda en la calidad de vida es el proceso de adaptación el cual funciona como una defensa contra las amenazas de cambios extremos que afecten a la vida (Castro, 2010), después de un evento vital estresante las personas no vuelven a su estado previo de bienestar, como menciona Easterlin (2005) “algunas personas cambian más y otras cambian menos después de experimentar ciertos eventos vitales” (citado en Castro, 2010, p.52), es decir que no todas las personas se adaptan a todas las circunstancias que les toca vivir, las personas presentan atención a las circunstancias que les toca vivir de manera selectiva, poniendo mayor atención a la última sensación que

percibieron del evento, la cual afecta el juicio sobre la valoración del mismo y su recuerdo.

El bienestar psicológico es otro de los componentes internos de la calidad de vida el cual engloba seis áreas de acuerdo al modelo multidimensional del bienestar psicológico propuesto por Carol Ryff las cuales se detallan en la siguiente tabla (Ver Tabla 1.6):

Tabla 1.6. Dimensiones de la calidad de vida según Carol Ryff

Autoaceptación	Las personas intentan sentirse bien consigo mismas incluso siendo conscientes de sus limitaciones.
Relaciones positivas con otras personas	La gente necesita tener y mantener relaciones sociales estables, amigos en los que se pueda confiar, la capacidad de amar es un componente fundamental del bienestar psicológico y de la salud mental.
Autonomía	La independencia del ser humano en diferentes contextos sociales, las personas necesitan tener como base sus propias convicciones (autodeterminación), esto ayuda a resistir la presión social y regula mejor el comportamiento.
Dominio del entorno	Es la habilidad con la que la persona elige o crea entornos favorables para satisfacer los deseos y necesidades propias, las personas con un alto dominio del entorno poseen mayor sensación de control sobre el mundo y se sienten capaces de influir sobre su contexto social.
Crecimiento personal	Es el nivel en que la persona se encuentra abierta a cualquier nueva experiencia, obteniendo logros y enfrentándose a los retos de la vida.
Propósitos en la vida	El fijarse una meta u objetivos permite que el ser humano encuentre sentido en la vida.

Nota: Adaptado de “Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff”, por D. Díaz, et al, 2006, Psicothema, p.573.

1.11 Condiciones externas de la calidad de vida

La calidad de vida se encuentra condicionada por factores externos como la cultura, características psicosociales de una comunidad, las instituciones tanto públicas como privadas que generan en el individuo constructos del ámbito social en el que se desenvuelve.

Según (Castro, 2010) menciona diez proposiciones exógenas que influyen en la calidad de vida de las personas se detallan a continuación:

- La distribución de la población por edad y sexo dentro de una comunidad.
- Las variaciones en la estructura social dentro de una comunidad que afectan las oportunidades de participación y por ende de satisfacción de los sujetos.
- La interacción individual de los sujetos en la comunidad.
- Las instituciones como fuente de valores.
- La estructura social no es estática cambia en relación a la dinámica demográfica, cambios culturales, influencias económicas, desastres naturales, etc.
- La religión
- Los ingresos económicos personales.
- Los incrementos económicos institucionales.
- El empoderamiento comunitario, la reducción de la exclusión social, el incremento en la seguridad socio-económica.
- Las intervenciones profesionales para el incremento de la calidad de vida (Castro, 2010, p. 106).

El autor señala que la calidad de vida es un cosntructo individual que se basa en exprperiencias positivas y negativas de cada sujeto las cuales estan vinculadas a condiciones internas y externas las cuales faculta al individuo para su satisfacción e insatisfacción vital.

1.12 Efectos del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida

Como se había mencionado anteriormente el síndrome del cuidador primario engloba una serie de alteraciones en aspectos importantes como son aspectos físicos, psíquicos, sociales y laborales los cuales repercuten en la percepción de la calidad de vida de las personas según Martínez, Ramos, Robles, Martínez, y Figueroa (2012) mencionan que la función de cuidar a una persona con una enfermedad limitante se convierte en un estresor que impacta de manera negativa su salud y calidad de vida, en la siguiente tabla se detalla algunos de los efectos del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida:

Tabla 1.7 Efectos del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida

– Descuido de la salud del cuidador (tensión muscular y cansancio físico)
– Alteración en el estado de ánimo (tristeza, depresión, enojo e irritabilidad)
– Alteración de las relaciones sociales (aislamiento social)
– Pérdida de tiempo libre (inversión de la totalidad del tiempo en los cuidados del paciente)
– Pérdida laboral (renuncia voluntaria o despido)

Nota: Adaptado de “Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa”, por C. Martínez, et al, 2012, Psicología y Salud, p.279.

Es así, que la presencia del síndrome del cuidador primario manifestado por una sobrecarga subjetiva intensa producida en las personas que se dedican al cuidado de pacientes que requieren de atenciones especiales afecta negativamente las esferas más importantes de la calidad de vida, tales como salud, estado de ánimo, interacción social, laboral y uso del cada vez más escaso tiempo libre.

CAPÍTULO II

MARCO METODOLÓGICO

2.1 Antecedentes

En un centro de salud de Toledo España se hace una investigación referente al rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud en un grupo de 156 cuidadores principales y el grupo de control de 156 personas que no realizaban funciones de cuidador principal dando como resultado que “el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit, Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente” (López, Orueta,Gómez; Sánchez, Carmona, Alonso, 2009, p. 335), es decir que en este estudio se demuestra la influencia del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida.

Un aporte de una investigación realizada en la ciudad de Andalucía España en donde se contó con una muestra de sesenta y dos cuidadores primarios de personas dependientes se llega a concluir según Rodríguez (2000) que el cuidador principal suele ser una mujer, ama de casa y familiar cercano de la persona afectada, las cuidadoras principales

consideran que desempeñar este trabajo ha afectado de forma importante a su salud, al uso que hacen de su tiempo, a su vida social y a su situación económica.

En la ciudad de México en el centro de rehabilitación infantil Teletón se investigó sobre la carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa en ochenta y ocho cuidadores primarios a los cuales se les aplicó la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal, la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit y el Índice de Dependencia de Barthel los cuales dejaron como resultado que La mayoría de las cuidadoras se percibían:

Poco estresadas (53.4%), los participantes mencionan que habían cuidado de su paciente desde que este nació (80.7%), ha invertido de 12 a 24 horas diarias en esa tarea (78.4%). Las tareas de cuidado que más hacían eran las actividades básicas de autocuidado de la vida diaria (96.30%). las cuidadoras reconocieron sentirse tristes y deprimidas (72.2%), con enojo e irritabilidad (62.5%), tensión muscular (80%) y cansancio (80%), condiciones de salud que dijeron no atender por falta de tiempo, postergando así la consulta médica hasta que se sintieran verdaderamente mal (78%), llegando en muchos casos a auto medicarse (76%). En cuanto al apoyo social informal, 53.4% las cuidadoras reportó recibir apoyo familiar para cuidar del niño a su cuidado, y 51.1% apoyo emocional. (Martínez, et. al 2012, p. 279)

En Colombia una investigación realizada a 192 cuidadores deja como resultados que solo en ciertas áreas la calidad de vida está alterada es así que los cuidadores indica presencia parcial del problema o un riesgo de tenerlo a futuro, aflicción y angustia por causa de la enfermedad de su pariente; alteraciones en sus relaciones personales y laborales (Vargas & Pinto, 2010), es decir que la calidad de vida se ve afectada cuando se cumple un rol como cuidador primario informal tomando en cuenta la sobrecarga subjetiva al que se encuentra sujeta esta persona.

2.2 Significado del Problema

El presente proyecto comprende un trabajo de desarrollo, se relaciona con el estudio del Síndrome del cuidador primario y su influencia en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral. Se reconoce como síndrome al conjunto síntomas que caracterizan al cuidador primario como: ansiedad, apatía, irritabilidad, etc. Los padres, quienes permanecen al cuidado de niño con problemas orgánico-cerebrales tienen que velar por el bienestar de sus hijos las 24 horas de los días, dejando de lado su vida personal, social y laboral, lo que incide en su calidad de vida y el grado de bienestar psicológico de los mismos, razón por la cual se plantea una alternativa de prevención primaria para generar estrategias de afrontamiento frente al apareamiento de este síndrome.

2.3 Definición del problema

- ¿Existe sintomatología del síndrome del cuidador primario en los padres de niños con parálisis cerebral?
- ¿Cómo se manifiesta la sintomatología del síndrome del cuidador primario en los padres de niños con parálisis cerebral?
- ¿Por qué se origina el síndrome del cuidador primario en los padres de niños con parálisis cerebral?
- ¿Cómo influye el síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral?
- ¿Qué áreas de la vida cotidiana se ven afectadas por el síndrome del cuidador primario?

2.4 Planteamiento del Tema

Influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral.

2.5 Delimitación del tema

2.5.1 Delimitación del contenido:

- Campo: Desarrollo Humano.
- Área: Salud Mental.
- Aspecto: Síndrome del cuidador primario.

2.5.2 Delimitación espacial:

- Provincia: Cotopaxi.
- Cantón: Latacunga.
- Institución: Unidad Educativa Especializada Cotopaxi
- Área: Centro de Estimulación Temprana

2.5.3 Delimitación temporal:

- Periodo: Diciembre, 2014-Marzo, 2015

2.6 Unidad de observación

- Unidad Educativa Especializada Cotopaxi
- Área de observación: Centro de Estimulación Temprana.

2.7 Sujetos de observación

- 30 padres de niños con parálisis cerebral que acuden al Centro de Estimulación Temprana de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi.

2.8 Hipótesis

El síndrome del cuidador primario influye en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral.

2.9 Variables

2.9.1 Variable independiente: Síndrome del cuidador primario.

2.9.1.1 Indicadores:

- Sobrecarga física
- Sobrecarga mental
- Labilidad emocional
- Trastornos del sueño
- Aislamiento social
- Alteraciones cognitivas
- Problemas laborales

2.9.2 Variable dependiente: Calidad de vida.**2.9.2.1 Indicadores:**

- Salud física
- Estado de ánimo
- Trabajo
- Actividades del hogar
- Tareas de curso o clase
- Actividades de tiempo libre
- Relaciones sociales
- Actividades generales

2.10 Objetivos de la investigación

2.10.1 Objetivo General.

Determinar la influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral.

2.10.2 Objetivos Específicos.

- Diagnosticar la existencia del síndrome del cuidador primario y la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral.
- Establecer la relación entre síndrome del cuidador primario y calidad de vida, en los padres de niños con parálisis cerebral.
- Desarrollar una guía de prevención primaria para desarrollar estrategias de afrontamiento en los padres de niños con parálisis cerebral bajo la teoría de la terapia racional emotiva conductual.

2.11 Metodología

2.11.1 Tipo y Diseño de la investigación

Para el presente trabajo de investigación se ha utilizado el paradigma descriptivo que se basa en la recolección de datos tanto de manera cualitativa o cuantitativa para predecir e identificar la relación entre las variables del estudio realizado (Gómez, Deslauriers, & Alzate, 2010, p. 167), no cumple los parámetros del paradigma experimental ya que no se manipulan las variables para medir los efectos de las mismas.

La presente investigación corresponde al diseño exploratorio, descriptivo correlacional y de corte transversal.

2.11.1.2 Diseño

2.11.2.2.1 descriptivo: Permite describir un fenómeno sin alterar el entorno, recolectando datos a través de la observación directa, encuestas, o entrevistas para luego cuantificar o cualificar los datos de esta manera se puede predecir e identificar las relaciones entre variables del estudio, ya que las personas que serán evaluadas en este estudio se someterán a la aplicación de test o cuestionarios auto aplicables este diseño será utilizado pues no se alterará el entorno de los padres de familia de niños con PC.

2.11.2.2.2. Correlacional: en la presente investigación, se procederá a la correlación entre dos variables: variable independiente (influencia del síndrome del cuidador primario) y la dependiente (calidad de vida de los padres) para conocer el grado de relación al final de este estudio.

2.11.2.2.3. Corte transversal: Los datos son recogidos en un mismo tiempo, es decir que no existen datos anteriores o posteriores al mes de diciembre del 2014 que se hayan examinado; es así que el análisis de los datos solo se centraran en los arrojados dentro de dicho periodo, con lo que se permite tener conocimientos de todos los casos de padres que cuidan a niños con PC, sin importar por cuánto tiempo está realizando esta función.

2.11.2 Población

La población con que se trabaja, son todos los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral que acuden a la unidad educativa especializada Cotopaxi, cuyo número asciende a 30 personas del género femenino, en edades de entre 21 y 65 años. Debido a que la cantidad mencionada es abarcable por la investigación, no es necesaria la estratificación de una muestra.

2.11.3 Técnicas e Instrumentos

2.11.3.1 Técnica psicométrica: Es la técnica con la cual permitió establecer los niveles de satisfacción y placer sobre la calidad de vida y se logró medir la sobrecarga subjetiva de los cuidadores primarios, mediante la utilización de pruebas debidamente estandarizadas garantizando el procedimiento científico de la investigación.

2.11.4 Instrumentos de valoración psicológica

2.11.4.1 Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Q-LES-Q): Sus autores J. Edincott, J. Nee, W. Morrison, W. Blumenthal, este cuestionario fue desarrollado en 1993 para medir de manera más sensible la satisfacción y el placer del paciente con su vida cotidiana, es un instrumento aplicable a todo tipo de paciente indistintamente del diagnóstico y tratamiento, este cuestionario consta 93 ítems de los cuales 91 miden satisfacción y el placer experimentado en 8 áreas que abarcan: estado de salud físico, estado de ánimo, trabajo, actividades del hogar, tareas de clase o curso, actividades de tiempo libre, relaciones sociales, actividades generales. Los 2 ítems restantes miden la satisfacción con la medicación y la satisfacción global. Para contestar cada ítem el paciente dispone de una escala tipo likert de frecuencia de 5 valores que oscilan entre nunca, muy a

menudo o siempre, la administración es autoaplicable. (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, 1993).

2.11.4.2 Escala de sobrecarga del cuidador Test de Zarit: Este test fue desarrollado en 1980 con el objetivo de medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de pacientes dependientes, es decir el cansancio en el desempeño del rol del cuidador, sus autores fueron Zarit, Rever y Bach-Peterson. Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona cada uno de los cuales se puntúa en una escala de likert que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). La administración es autoaplicada.

2.11.5 Procedimiento

La presente investigación partió de la exploración bibliográfica perteneciente al tema a tratar dicha información fue recopilada y posteriormente analizada y plasmada; luego se procedió a la búsqueda de instrumentos psicométricos los cuales ayudarían a recabar la información correspondiente al fenómeno estudiado dichos instrumentos son el Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Q-LES-Q) y la Escala de sobrecarga del cuidador Test de Zarit. Estos instrumentos fueron aplicados a treinta padres de niños con parálisis cerebral que asisten a la unidad educativa especializada Cotopaxi al área de estimulación temprana.

Los datos fueron computados y posteriormente analizados de manera cualitativa y cuantitativa, estos resultados analizados sirvieron para determinar las conclusiones y recomendaciones pertinentes y luego para realizar la propuesta de elaboración de una guía de prevención primaria para desarrollar estrategias de afrontamiento en los padres de familia de niños con parálisis cerebral bajo la teoría de la terapia racional emotiva conductual.

CAPITULO III

ANÁLISIS DE RESULTADOS

La población estuvo compuesta por los padres de niños con parálisis cerebral que asisten a la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi en un total de 30 personas, a las que se les aplicó la escala de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit) y el Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q).

3.1 Análisis de las características Sociodemográficas

Las características sociodemográficas son las características de los sujetos estudiados en esta investigación, estas características servirán para dar mayor consistencia a nuestro trabajo.

Las características sociodemográficas que fueron tomadas en cuenta en este proyecto son edad, género, escolaridad, trabajo, estado civil, dichos datos nos ayudaran a conocer la población afectada por el fenómeno estudiado, para lo cual se realizara estadística descriptiva utilizando el programa estadístico SPSS.

La variable edad será representada por la media (M) y la desviación típica o estándar (Ds).

En tanto que las variables edad, género, escolaridad y estado civil serán representadas con frecuencia (f) y porcentaje (%), los cuales se detallarán en la siguiente tabla:

Tabla 3.1. Características sociodemográficas

Estadísticos descriptivos		
	Media	Desv. est.
Edad	34,73	9,634
	Frecuencia	Porcentaje
Género		
Femenino	30	100,0
Escolaridad		
Primaria	8	26,7
Secundaria	19	63,3
Superior	3	10,0
Trabajo		
Ama de casa	22	73,3
Otros	8	26,7
Estado civil		
Soltera	7	23,3
Casada	21	70,0
Divorciada	2	6,7

Nota: estas características sociodemográficas fueron tomadas de la población total participante de esta investigación.

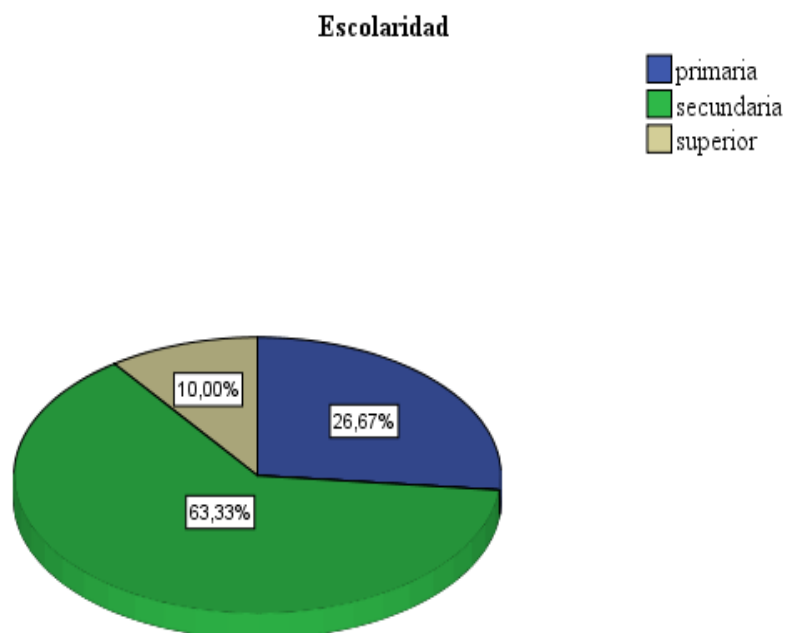
Con respecto a la edad, los participantes de esta investigación indicaron que tienen como media $M= 34,73$ años con una desviación $Ds=9,634$, lo que nos indica que el grupo estudiado se encuentra en la etapa de la adultez temprana, lo que nos demuestra que este

grupo tiene energía para cumplir la función de cuidadores primarios a pesar de que esta tarea implique sacrificios significativos.

En relación al género lo que se observa es que la totalidad de los participantes resultaron pertenecer al género femenino dejando así constancia de que es una característica principal en los cuidadores principales informales.

Con respecto a la escolaridad se puede observar que del número total de personas estudiadas (30), el 63,3% han cumplido un nivel de educación secundaria, mientras que el 26,7% han terminado la primaria y solo el 10% tiene una formación educativa superior (Ver gráfico 3.1).

Gráfico 3.1. Escolaridad

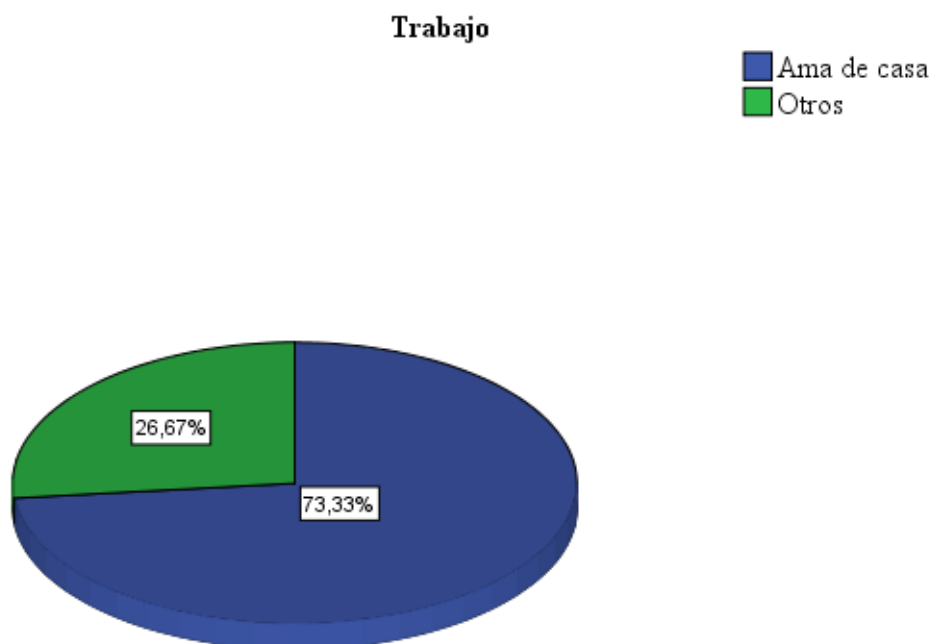


Nota: existe una mayor cantidad de participantes que han cursado la secundaria.

El estado de escolaridad secundario de los participantes nos indica una condición marcada en dichas personas la cual podría influenciar en aspectos relacionados a la calidad de vida.

En relación al trabajo se puede evidenciar que el 73,3% son amas de casa, mientras que el 26,7% se dedica a otras formas de trabajo (Ver gráfico 3.2).

Gráfico 3.2. Trabajo



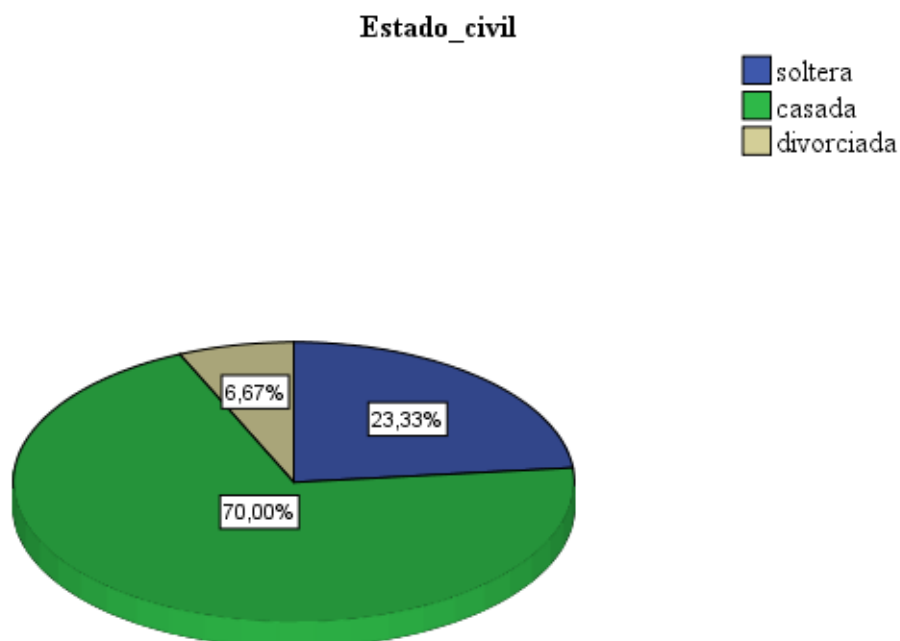
Nota: ser ama de casa prevalece en las personas evaluadas en esta investigación, lo que favorece a la función de cuidador.

Se puede mencionar que por la función que desempeñan las madres en este caso como cuidador principal de sus hijos los cuales presentan una enfermedad que los hace

dependientes de un cuidado especial influenciaría para que no desarrollen una labor remunerada económicamente.

Con el aspecto del estado civil las personas evaluadas en esta investigación muestran que el 70% se encuentran casadas, el 23,3% son solteras y el 6,7% son divorciadas (Ver gráfico 3.3).

Gráfico 3.3. Estado civil



Nota: el estado civil dominante de las personas evaluadas es estar casadas.

Este rasgo dominante en las personas que cumplen la tarea de cuidadores principales podría ser un factor fundamental en relación al estado de ánimo presente en la calidad de

vida, pues se podría entender un apoyo emocional por parte de la pareja, lo que permite sobrellevar esta función.

3.2 Análisis e interpretación de resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Test de Zarit)

Para el análisis del cuestionario de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit) se ha utilizado estadística descriptiva mediante las frecuencias (*f*) y la representación porcentual (%) (Ver tabla 3.3).

En la tabla podemos notar, que el 96,7% de los participantes (29 personas) presentan una sobrecarga intensa de acuerdo a la escala de sobrecarga del cuidador mientras que el 3,3% (1 persona) no presenta sobrecarga subjetiva (Ver tabla 3.2).

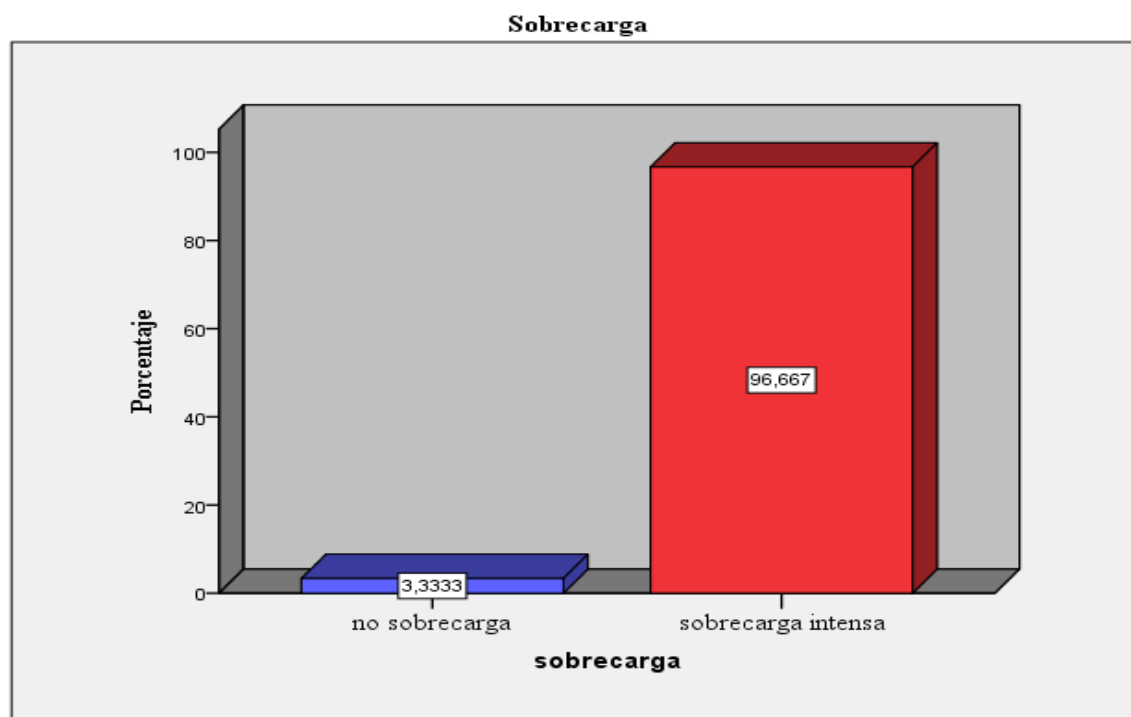
Tabla 3.2. Sobrecarga

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	no sobrecarga	1	3,3
	sobrecarga intensa	29	96,7
	Total	30	100,0

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador

Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

Gráfico 3.4. Resultados de la escala de sobrecarga del cuidador.



Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador

Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

De acuerdo al gráfico de la escala de sobrecarga del cuidador, se logra observar que todos los participantes expresan una sobrecarga en su rol como cuidadores primarios dicha sobrecarga en la mayor parte de los participantes es intensa, por lo tanto la mayoría de los participantes sufren de agotamiento físico y mental el cual repercute sobre las emociones provocando en las personas labilidad emocional, un aislamiento social, perdidas laborales, inclusive podría provocar un daño en la salud física de estas personas (Ver gráfico 3.4) .

3.3 Análisis e interpretación de los resultados del Cuestionario de Calidad de vida: Satisfacción y Placer

Con respecto al cuestionario de calidad de vida: Satisfacción y Placer se ha utilizado de igual manera estadística descriptiva mediante las frecuencias (f) y la representación porcentual (%) (Ver tabla 3.3).

Tabla 3.3. Calidad de vida: Satisfacción y Placer.

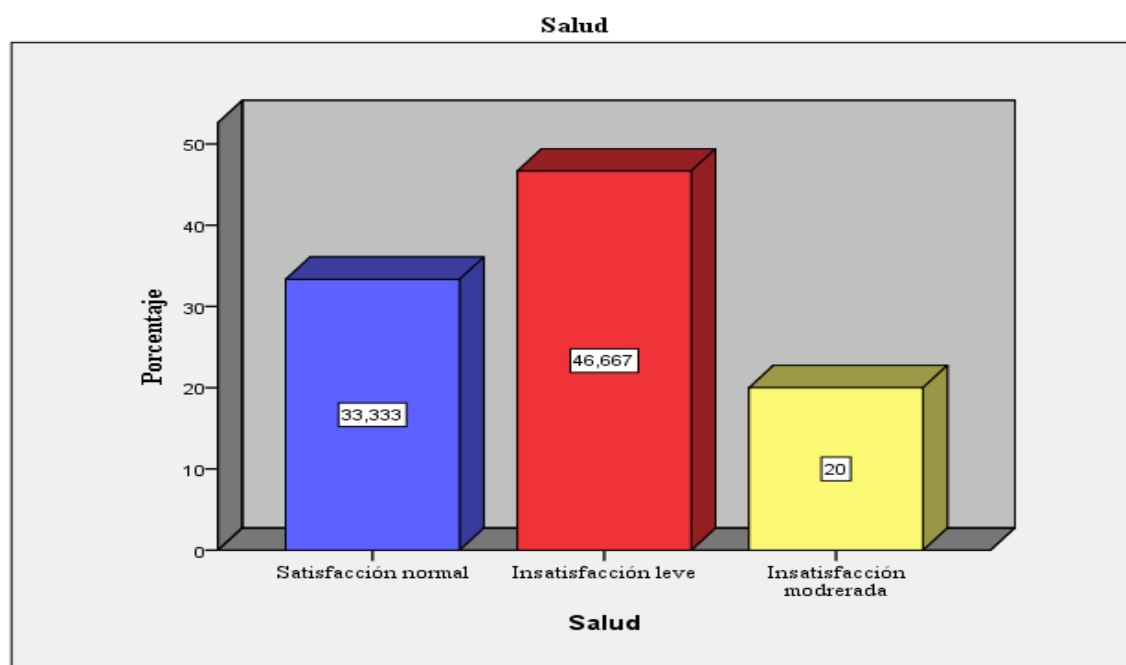
	Frecuencia	Porcentaje
Salud		
Satisfacción normal	10	33,3
Insatisfacción leve	14	46,7
Insatisfacción moderada	6	20,0
Ánimo		
Satisfacción normal	20	66,7
Insatisfacción leve	7	23,3
Insatisfacción moderada	3	10,0
Trabajo		
Satisfacción normal	4	13,3
Insatisfacción leve	1	3,3
Insatisfacción intensa	25	83,3
Hogar		
Satisfacción normal	15	50,0
Insatisfacción leve	12	40,0
Insatisfacción moderada	3	10,0
Tareas de curso		
Satisfacción normal	4	13,3
Insatisfacción moderada	1	3,3
Insatisfacción intensa	25	83,3
Tiempo libre		
Satisfacción normal	8	26,7
Insatisfacción leve	13	43,3
Insatisfacción moderada	3	10,0
Insatisfacción intensa	6	20,0
Relaciones sociales		
Satisfacción normal	11	36,7
Insatisfacción leve	11	36,7
Insatisfacción moderada	6	20,0
Insatisfacción intensa	2	6,7
Actividades generales		
Satisfacción normal	2	6,7
Válidos Insatisfacción leve	19	63,3
Insatisfacción moderada	9	30,0

Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

En el siguiente gráfico da a conocer la representación del estado de salud física, encontramos que el 46,7% de las personas indica tener una insatisfacción leve con su salud física, el 33,3% de los participantes tiene una satisfacción normal en cuanto a su estado de salud física, y el 20% de los evaluados expresan una insatisfacción moderada acerca de su salud física (Ver tabla 3.3).

Gráfico 3.5. Estado de salud física.



Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

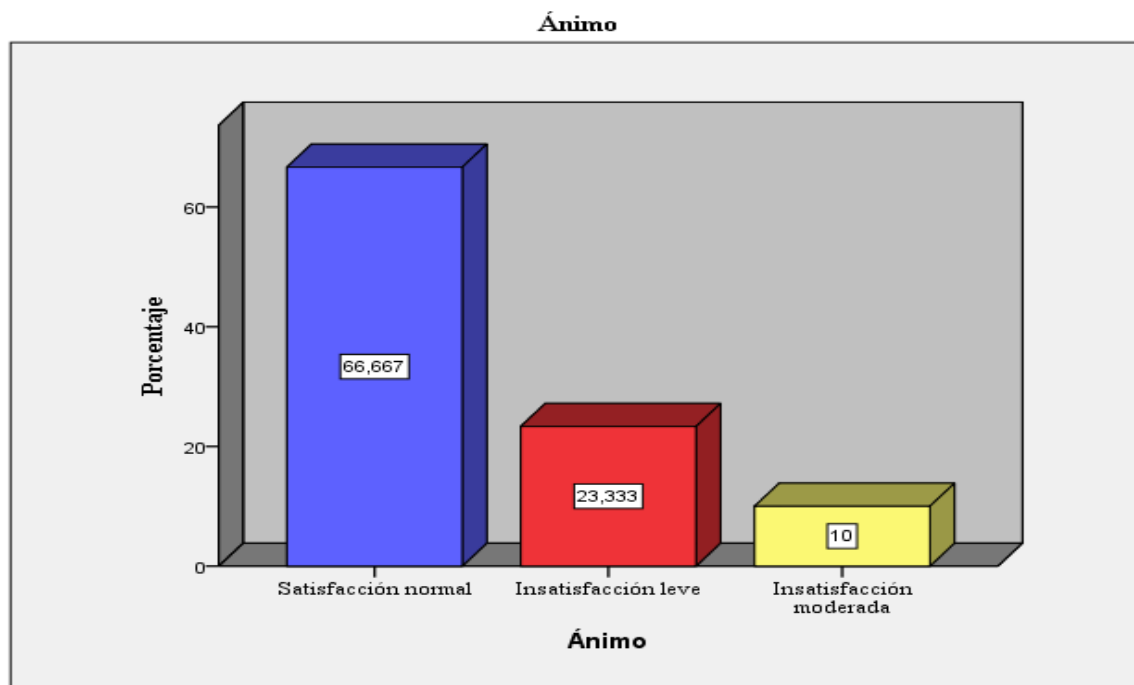
Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

En el gráfico presentado se puede ver que los padres evaluados estiman sentirse levemente insatisfechos con su salud física en una mayoría no muy pronunciada pero que ya empiezan a sufrir de estragos en su salud física la cual podría con el paso del

tiempo empeorar, como se ve en el grupo minoritario de padres participantes que mencionan sentirse moderadamente insatisfechos con su salud física, mientras que por otro lado un porcentaje de padres mencionan estar satisfechos con su salud, al estar alterada de manera leve se puede constatar que están en un proceso de sobrecarga física la cual puede verse afectadas con enfermedades las cuales pueden poner en riesgo a los padres que funcionan como cuidadores principales (Ver gráfico 3.5).

En relación al estado de ánimo podemos observar el 66,7% de los padres presentan un estado de ánimo normal mientras que un 23,3% presenta una insatisfacción leve en su estado de ánimo y un 10% de los padres presentan una insatisfacción moderada (Ver tabla 3.3).

Gráfico 3.6. Estado de ánimo.



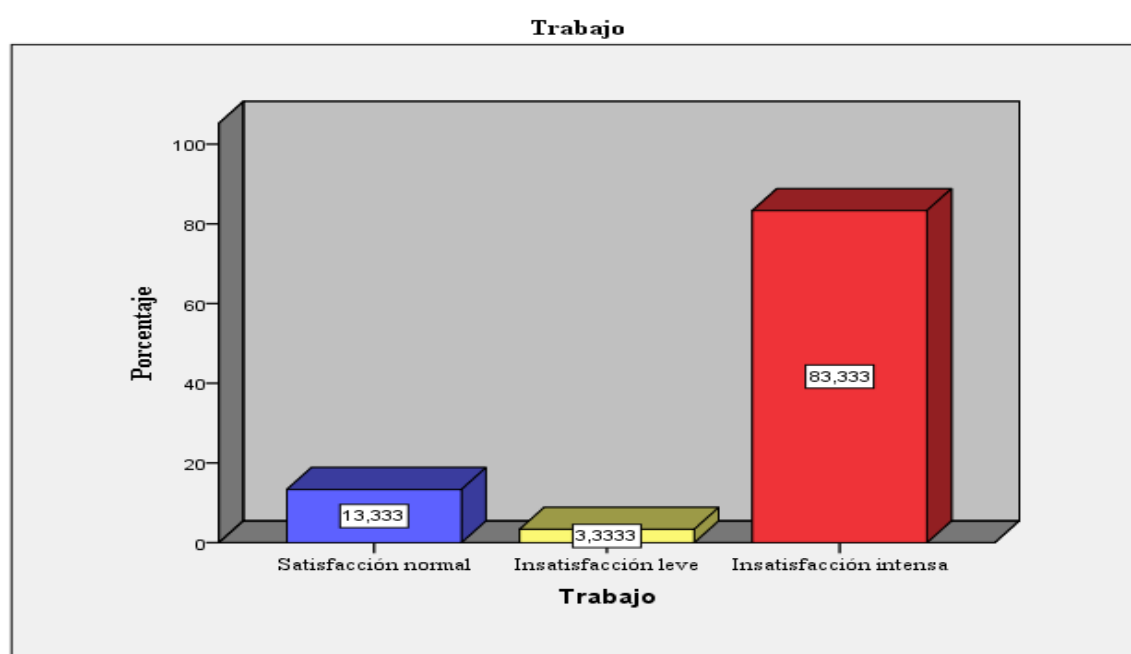
Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

Podemos observar en el gráfico que en el área de estado de ánimo las personas evaluadas en su mayoría no se encuentra afectada, en un porcentaje de la población evaluada se puede notar que la satisfacción está alterada levemente y en una minoría una afectación moderada, se podría decir que los padres evaluados todavía no presentan cuadros depresivos o ansiosos, hay que tomar en cuenta que existe un porcentaje de evaluados los cuales presentan un malestar el cual hay que tomar en cuenta para detenerlo en beneficio de la salud mental de los cuidadores(Ver gráfico 3.6).

En relación al trabajo se puede notar que un 83,3% de las personas evaluadas presentan una alteración intensa en esta área mientras que un 13,3% se siente satisfecho y un 3,3% tiene una alteración leve en la satisfacción sobre el trabajo (Ver tabla 3.3).

Gráfico 3.7. Trabajo.



Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

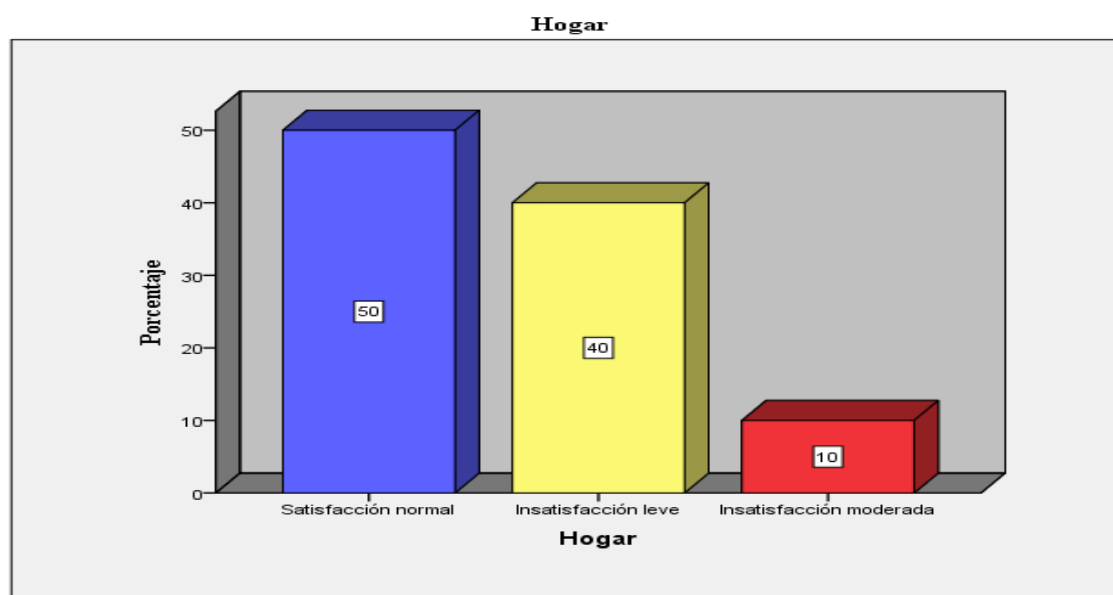
Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

Cómo podemos observar en el gráfico notamos una alteración muy importante en el área del trabajo en las personas evaluadas pues se nota una alteración intensa de esta área por la misma razón de la función que cumplen como cuidadores primarios, la cual exige una concentración física y mental en su actividad de cuidado por esta razón los padres evaluados han perdido, abandonado el trabajo, la presión que recibe la persona que se

encargara de la tarea de cuidar esta presionada por cumplir de manera eficiente su trabajo y su nueva función provocando un agotamiento mental y físico provocando deficiencia laboral lo cual obliga a la persona a salir de sus trabajos, los padres pueden llegar a pensar y sentirse culpables por la situación de su hijo por lo que creen que con sus cuidados se sentirán menos culpables por lo que renuncian a sus responsabilidades laborales (ver gráfico 3.7).

Las actividades de la casa se puede observar que un 50% de las personas que acuden al área de estimulación temprana de la unidad educativa especializada Cotopaxi se sienten satisfechas con esta actividad mientras que un 40% tiene una alteración leve y un 10% una alteración moderada en esta área (Ver tabla 3.3).

Gráfico 3.8. Actividades del hogar.

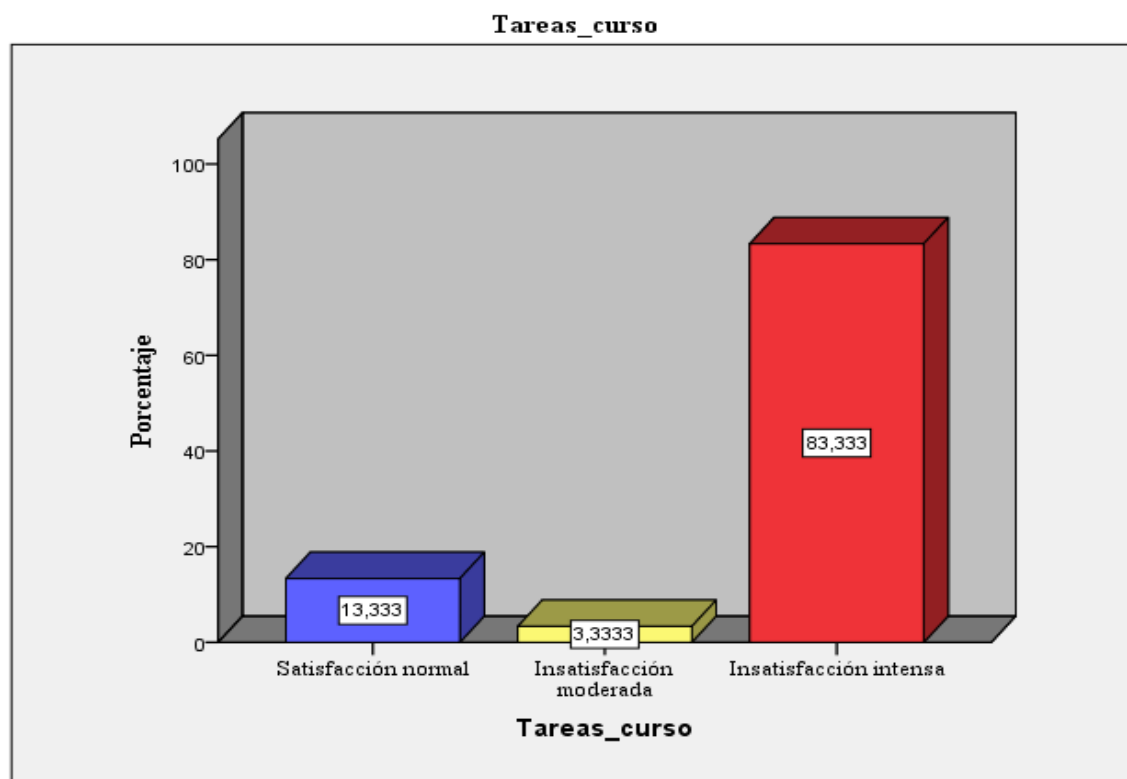


Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

En el gráfico por el área de la satisfacción de las actividades de la casa se puede notar que más de la mitad de las personas evaluadas se sienten satisfechas con esta actividad además se nota que existe una alteración de manera leve y moderada también presente en los padres evaluados, ya que la enfermedad de los hijos de los participantes exigen un cuidado especial, estos cuidadores se desligan de actividades fuera del hogar por la exigencia que presentan los niños (Ver gráfico 3.8).

En el área de tareas de curso se puede notar que el 83,3% de los padres evaluados tienen un malestar intenso en esta área, un 13,3% se siente satisfecho y un 3,3% presenta un malestar moderado en relación a las tareas de curso/de clase (Ver tabla 3.3).

Gráfico 3.9. Tareas de curso/de clase.



Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

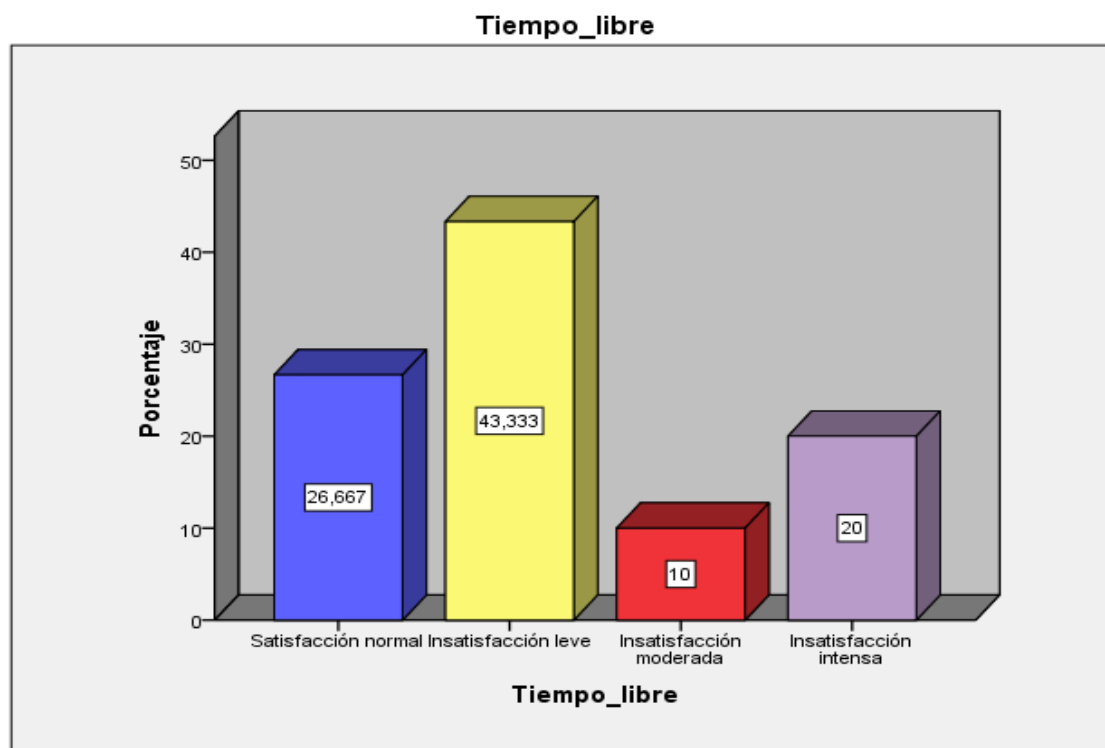
Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

Se puede ver en el gráfico perteneciente al área de tareas de curso o de clase que la mayoría de las personas que asisten al área de Estimulación Temprana de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi muestra un malestar intenso ya que no participan de cursos por el tiempo que dedican a su rol de cuidadores, esto demuestra la afectación psíquica en los padres los cuales pudieran tener alteración en la voluntad, concentración, atención las cuales son necesarias para desarrollarse en cursos o sus tareas respectivas, la pérdida de voluntad o la desmotivación provocada en estos padres contribuye a la rigidez de pensamientos negativos provocando emociones y conductas nocivas las

cuales inconscientemente controlan a los cuidadores principales de pacientes con necesidad de cuidados especiales (Ver gráfico 3.9).

La satisfacción de las actividades de tiempo libre se puede observar que un 43,3% de los evaluados muestran un malestar leve con relación a sus actividades de tiempo libre mientras que un 26,7% de los participantes sienten satisfechos con sus actividades de tiempo libre, un 20% tiene un malestar intenso y un 10% presenta un malestar leve con sus actividades de tiempo libre (Ver tabla 3.3).

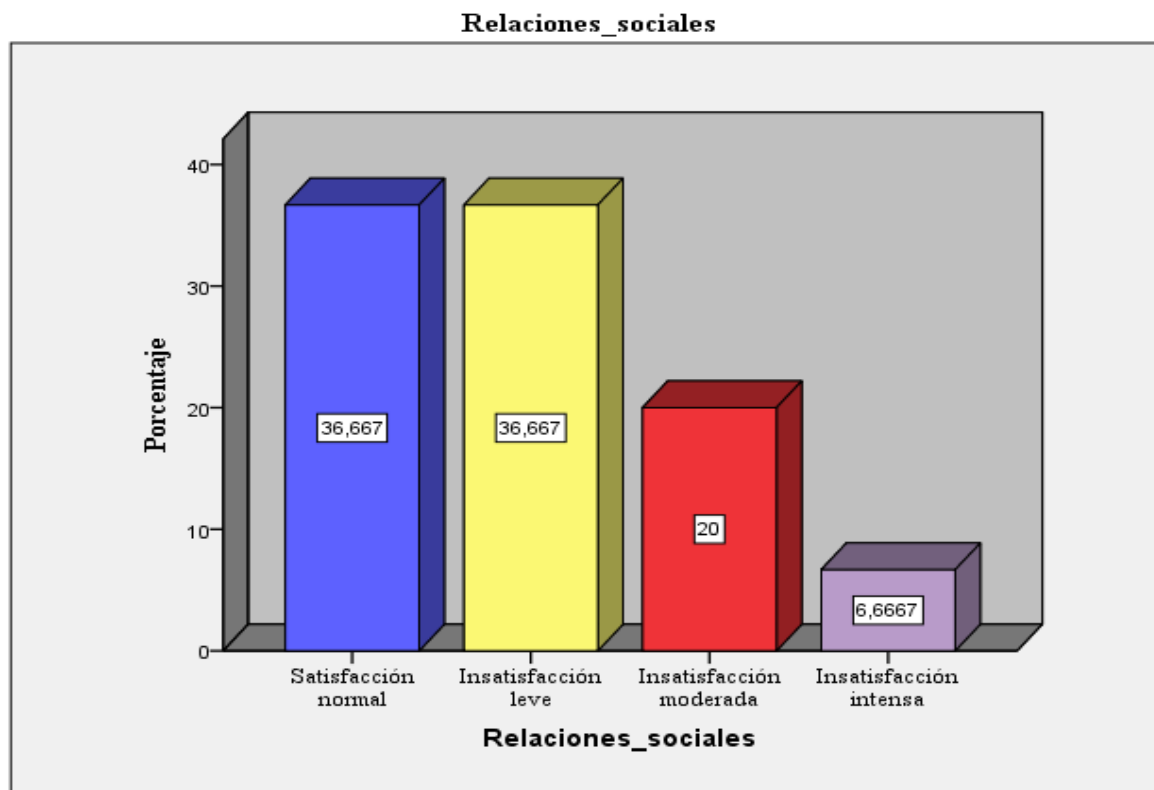
Gráfico 3.10. Tiempo libre.



Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

Se puede ver en el gráfico perteneciente al área de las actividades de tiempo libre que un grupo de personas menor a la mitad del grupo se siente satisfecho con las actividades que realizan en su tiempo libre mientras que más de la mitad de los padres evaluados presentan malestar en esta área, este malestar hace referencia al tiempo ocupado por los cuidadores para realizar sus funciones de cuidadores primarios de sus hijos los cuales se ven afectados por una enfermedad la cual no les permite desarrollarse de manera autónoma afectando así a los padres en sus actividades de ocio las cuales son necesarias para mantener un equilibrio en la salud mental, el ocio ayuda al ser humano a disminuir la tensión además, contribuyen con la construcción de alternativas que ayudan a eliminar la visión de túnel que se tiene de un problema, al no tener tiempo de distracción los padres están provocando que la situación los consuma afectando así la producción positiva de refuerzos los cuales les podrían servir para sobrellevar de manera más adecuada su función principal como responsables del cuidado de sus hijos (Ver gráfico 3.10).

Las relaciones sociales en las personas evaluadas dejan ver que un 36,7% de los evaluados se sienten satisfechos con sus relaciones sociales, otro 36,7% de los padres evaluados tienen un malestar leve en las relaciones sociales, el 20% presenta un malestar moderado y un 6,7% muestra una alteración intensa por sus relaciones sociales (Ver tabla 3.3).

Gráfico 3.11. Relaciones sociales.

Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer

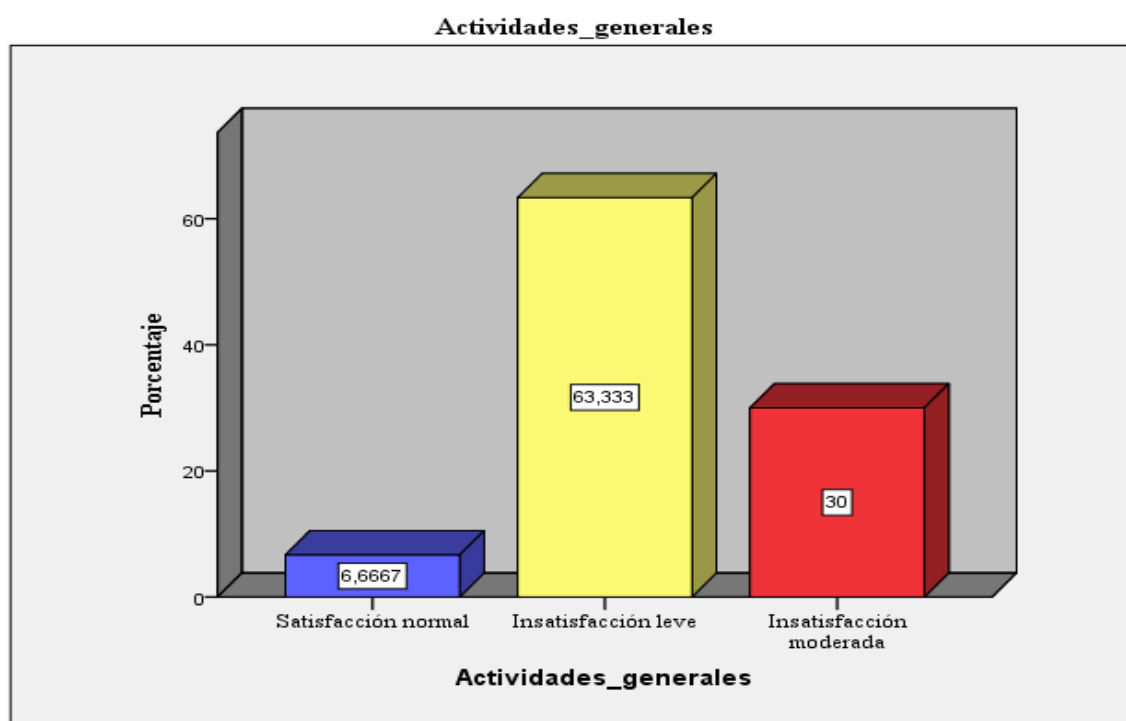
Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

En el gráfico estadístico se puede ver que los participantes en su mayoría presentan un malestar leve moderado o intenso en sus relaciones sociales, siendo el malestar leve igualado en porcentaje a la satisfacción de los participantes, se puede notar que la calidad de las relaciones sociales están siendo afectadas en ciertos participantes por el desgaste físico y psicológico que causa el cuidado permanente de pacientes dependientes, el aislamiento social provoca que la persona al no relacionarse con su entorno no puede recibir refuerzos positivos, o alternativas que ayuden a sobrellevar de

alguna manera una situación o problema, esto hace que la persona pueda caer en depresión encerrándose en ideas no racionales las cuales afectan tanto su salud mental y física (Ver grafico 3.11).

En cuanto a las actividades generales se puede observar que el 63,3% de los padres evaluados muestran una alteración leve en la satisfacción de sus actividades generales, el 30% de las personas evaluadas sienten un malestar moderado y el 6,7% se sienten satisfechos con sus actividades generales (Ver tabla 3.3).

Gráfico 3.12. Actividades generales



Fuente: Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
Elaborado por: Santiago Olivo, 2015

En el gráfico estadístico podemos interpretar que la mayoría de los padres de niños con parálisis cerebral presentan un malestar leve y moderado en sus actividades generales mientras que una minoría se siente satisfecha con esta área, esto sucede por la cantidad de tiempo invertido de los padres, el malestar que estas personas desarrollan se da por la desmotivación y negatividad que ha causado el agotamiento mental y físico (Ver gráfico .12).

CAPÍTULO IV

DISCUSIÓN, ANÁLISIS Y VALIDACIÓN DE RESULTADOS

4.1 Comprobación de hipótesis

Para comprobar la hipótesis primeramente se aplicó la escala de sobrecarga del cuidador a los treinta padres que participaron de la presente investigación para identificar la presencia de sobrecarga subjetiva y comprobar la existencia del síndrome del cuidador primario, seguidamente se aplicó el cuestionario sobre calidad de vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Q-LES-Q) con el cual se buscó descubrir niveles insatisfacción en las áreas de calidad de vida.

4.2 Hipótesis

4.2.1 Hipótesis nula H_0 : El síndrome del cuidador primario no influye en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral.

4.2.2 Hipótesis alternativa H_1 : El síndrome del cuidador primario influye en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral.

4.3 Variables para comprobar la hipótesis

4.3.1 Variable independiente: Síndrome del cuidador primario.

4.3.2 Variable dependiente: Calidad de vida.

4.3 Técnicas utilizadas para comprobar la hipótesis

Para comprobar la hipótesis planteada en la presente investigación se utilizando el coeficiente correlacional de Pearson (r) basándose en los reactivos psicológicos escala de sobrecarga del cuidador y el cuestionario sobre calidad de vida: Satisfacción y Placer como se presenta en la siguiente tabla:

Tabla 4.1

Correlación de sobrecarga del cuidador y calidad de vida

	R	Significancia
Salud	,224	,234
Ánimo	,121	,526
Trabajo	,445*	,014
Hogar	,168	,375
Tareas curso	,466**	,009
Tiempo libre	,217	,249
Relaciones sociales	,197	,297
Actividades generales	,410*	,024

Nota: *p<0,05; **p<0,01

Los resultados del análisis de correlación entre la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida arrojan que en relación a las actividades en general mantiene una $r = ,410$; $p < ,01$ lo que se identifica como existencia de correlación moderada con la sobrecarga del

cuidador. En la esfera correspondiente a trabajo se muestra $r = ,445$; $p < ,05$ demostrando una correlación moderada con la sobrecarga del cuidador al igual que con las actividades en general; con el áreas de tareas de curso se evidencia que $r = -,466$; $p < ,01$ evidenciando existencia de correlación moderada con la sobrecarga del cuidador.

Después de haber analizado los resultados tomando en cuenta el índice correlacional de Pearson (r) entre la sobrecarga del cuidador con las áreas de la calidad de vida, se puede decir que existe una influencia del Síndrome del cuidador primario en las siguientes áreas de calidad de vida: trabajo, tareas de curso y actividades generales, puesto que se invierte la mayor parte del tiempo en el cuidado del paciente se deja de lado el trabajo, la preocupación por realizar algún tipo de preparación educativa o social, además altera actividades que se realizan generalmente puesto que la concentración de la persona a cargo de los pacientes dependientes está fijada solo en el cuidado de los mismos. Este tipo de pacientes esperan recibir información sobre la enfermedad que padecen sus hijos y cómo afrontarla para disminuir o evitar la propagación del síndrome a otras áreas de la calidad de vida.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

Basándose en el proceso de investigación realizado, y a partir de los datos obtenidos y el análisis al respecto de los mismos, se concluye:

- Los padres que cumplen el rol de cuidadores primarios presentan una sobrecarga subjetiva intensa en un 96,7% (29 participantes), mientras que el 3,3% (1 participante) no presenta sobrecarga subjetiva, es decir que existe la presencia del síndrome del cuidador primario en la mayoría de padres de familia de niños con parálisis cerebral infantil, puesto que la aparición de sobrecarga subjetiva es indicador de la presencia del síndrome estudiado (Ver gráfico 3.1).
- La calidad de vida de los padres que participaron de este estudio nos demuestra que en salud el 46,7% (14 participantes) demuestran una alteración leve, el 33,3% (10 participantes) demuestran satisfacción en esta área y el 20% (6 personas) muestran una insatisfacción moderada; el área de ánimo para en el 66,7% (20 participantes) se encuentra en parámetros normales, para el 23,3% (7 participantes) se encuentra afectada levemente y para el 10% (3 personas) existe una insatisfacción moderada; los resultados del área del trabajo indican que el

83,3% (25 participantes) se siente insatisfecho intensamente, el 13,3% (4 participantes) tienen satisfacción en esta área y el 3,3% (1 participante) muestra una insatisfacción leve; el área del hogar se encuentra que el 50% (15 participantes) se siente satisfecho en esta área, mientras que el 40% (12 participantes) muestra una leve insatisfacción, y que el 10% (3 personas) muestran una insatisfacción moderada; en el área de tareas de curso se nota que el 83,3% (25 participantes) sienten una insatisfacción intensa en el área, el 13,3% sienten una satisfacción normal y el 3,3% (1 persona) muestra una insatisfacción moderada en esta área; el área del tiempo libre nos demuestra que el 43,3% (13 participantes) se encuentran levemente insatisfechos, el 26,7% (8 participantes) sienten satisfacción con su tiempo libre, el 20% (6 participantes) se muestra con una intensa insatisfacción y el 10% (3 participantes) demuestra una insatisfacción moderada en esta área; los resultados del área de relaciones sociales nos indica que el 36,7% (11 participantes) se sienten levemente insatisfechas, otro 36,7% (11 participantes) se muestran satisfechos en esta área, en tanto que el 20% sienten una moderada insatisfacción y el 6,7% (2 personas) muestra una insatisfacción intensa, en el área de actividades en general se encuentra que el 63,3% (19 participantes) muestran una leve insatisfacción en esta área, el 30% (9 personas) se sienten moderadamente insatisfechos, y el 6,7% se sienten satisfechos con esta área, es así que encontramos que la calidad de vida se encuentra negativamente alterada.

- De la investigación realizada se concluye que existe una influencia del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida de los participantes principalmente

en las áreas de: trabajo donde el 83,3% (25 personas) presentan una insatisfacción intensa, el 3,3% (1 persona) muestra una insatisfacción leve y el 13,3% (4 personas) sienten una satisfacción normal, en el área de tareas de curso donde el 83,3% (25 personas) presentan una insatisfacción intensa, el 3,3% (1 persona) muestra una insatisfacción moderada y el 13,3% (4 personas) sienten una satisfacción normal, el área de actividades generales los participantes presentan una insatisfacción leve del 63% (19 personas), el 30% (9 personas) insatisfacción moderada, y el 6.7% (2 personas) (Ver tabla 4.1.).

- Después de analizar los resultados y al encontrar una influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida se concluye que la construcción de una guía de prevención primaria la cual consta de información de la enfermedad padecida por los niños dirigida a los progenitores a manera de charla, ejercicios de modificación de ideas irracionales, manejo de estrés a través de relajación, y motivación, consiguiendo el desarrollo de estrategias de afrontamiento en los padres.

4.2 Recomendaciones

Con el fin de reducir y prevenir el síndrome del cuidador primario y por otra parte mejorar la calidad de vida de los padres de familia que cuidan a niños con parálisis cerebral se proponen las siguientes recomendaciones:

- Dado que la mayoría de la población estudiada presenta el síndrome del cuidador primario se considera recomendable que el departamento de psicología de Unidad Educativa Especializada Cotopaxi el cual funciona como parte del equipo multidisciplinario del Centro de Estimulación Temprana del mismo instituto, al cual asisten los padres de niños con parálisis cerebral, dirija los esfuerzos en trabajar con prevención primaria en relación al fenómeno que se presenta.
- En vista que se ha logrado identificar alteraciones en la calidad de vida de los cuidadores primarios, es recomendable la implementación de estrategias de afrontamiento para evitar un deterioro intenso en dichas figuras de cuidado.
- Debido a que la presente investigación ha trabajado en la elaboración de una guía de intervención primaria para el fenómeno estudiado, es recomendable la aplicación de la misma, lo cual permitirá confirmar o descartar la disminución del síndrome y el mejoramiento en la calidad de vida de los padres que asumen el papel de cuidadores primarios.

- Al encontrar una relación entre las variables estudiadas se recomienda realizar un nuevo estudio aplicando la guía propuesta para observar si existe o no cambios en la población estudiada.

CAPÍTULO VI

5.1 Propuesta

Guía de desarrollarlo de estrategias de afrontamiento en los padres de familia de niños con parálisis cerebral bajo la teoría de la terapia racional emotiva conductual.

4.1.1 Institución ejecutora

Unidad Educativa Especializada Cotopaxi área de Estimulación Temprana.

4.1.2 Beneficiarios

Padres de familia de niños con parálisis cerebral.

4.1.3 Equipo técnico responsable

Departamento de psicología de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi.

4.1.4 Objetivos

Objetivo general:

Elaborar una guía de prevención primaria para desarrollar estrategias de afrontamiento en los padres de familia de niños con parálisis cerebral bajo la teoría de la terapia racional emotiva conductual.

Objetivo específico:

- Identificar ideas irracionales ligadas a la parálisis cerebral, en los padres de familia.
- Entender las emociones y conductas equivocadas producidas por las creencias irracionales.
- Provocar Insight para modificar las exigencias rígidas por otras más flexibles.
- Crear de estrategias de afrontamiento en los padres de familia.
- Mejorar la calidad de vida de los padres de familia de niños con parálisis cerebral.

4.1.5 Antecedentes de la propuesta

El síndrome del cuidador primario abarca alteraciones en el ser bio-psico-social, que en gran medida afecta a las personas que funcionan como cuidadores informales, es decir en aquellas personas que no se han preparado correctamente para desarrollar esta actividad.

Al no estar capacitadas correctamente se genera un desgaste tanto físico como mental por el cuidado que se da a las personas dependientes que por su edad, enfermedad, o discapacidad pierden su autonomía e independencia. El cuidador primario informal siempre es un miembro de la familia del paciente el cual se encarga a tiempo completo de él.

En el caso de los niños con parálisis cerebral los padres son quienes desarrollan esta función inmediatamente al enterarse del diagnóstico de sus hijos, suele recaer esta función mayoritariamente en las madres quienes abandonan sus trabajos, se ven afectadas muchas veces por el abandono emocional de sus parejas y demás familiares, se desarrollan cuadros depresivos y ansiosos, daños en la salud física, alteraciones sociales y laborales.

4.1.6 Justificación

Este trabajo se desarrolla por la preocupación que causa la vulnerabilidad de los padres de familia de niños con parálisis cerebral ante el síndrome del cuidador primario, el cual puede afectar seriamente aspectos importantes de la vida. En función a lo investigado en la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi en el área de Estimulación Temprana, se elaborará una guía de intervención primaria para desarrollar estrategias de afrontamiento en los padres de familia de niños con parálisis cerebral bajo la teoría racional emotiva conductual, de esta guía sacaran provecho muchos beneficiarios principalmente los padres de familia de niños con parálisis cerebral, además pueden acceder a esta guía los estudiantes de la escuela de psicología de la PUCESA para el desarrollo de investigaciones o aplicación de la misma en casos similares, además que puede servir en prácticas pre profesionales que desarrollen dichos estudiantes de esta u otra institución universitaria.

4.1.7 Proceso metodológico

Para el desarrollo de esta guía de intervención primaria se elaboraran matrices para planificación de intervenciones las cuales se basan en la terapia racional emotiva conductual para desarrollar estrategias de afrontamiento esta guía puede ser utilizada de manera individual si demandara el caso.

4.1.8 Modelo operativo

Esta guía de intervención primaria operara en base a cinco sesiones con duración de cuarenta y cinco minutos a una hora de tiempo de duración y de aplicación individual o colectiva, las intervenciones tendrán un inicio, un desarrollo y un cierre las cuales tendrán objetivos a cumplirse, procedimiento, técnicas, y recursos que se utilizarán.

4.1.8.1 Plan de monitoreo y evaluación

Primera sesión		
Inicio		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Establecer relación Terapéutica con el paciente con síndrome del cuidador primario.	-Encuadre terapéutico, en donde se le explicará el proceso de las sesiones y la duración de las mismas. -Establecimiento inicial del rapport y desarrollo de empatía. -Se Presentará los lineamientos del tratamiento y aclaración dudas.	Observación y escucha activa
Desarrollo		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Recolectar información del paciente sobre el síndrome del cuidador primario.	-Se toma datos generales del paciente mediante una entrevista - Proceda a preguntar al paciente:	Observación Apoyo emocional

Otorgar un espacio de descarga emocional, para aliviar la carga emocional que trae el paciente. -Brindar apoyo y motivación al paciente	¿Qué es lo que sabe del síndrome del cuidador primario? ¿Cómo se sintió cuando se enteró del diagnóstico del niño? ¿Cómo se sintió al saber el diagnóstico de su hijo? ¿Cómo afectó la enfermedad a su vida? -El paciente hará brotar sus emociones, se debe dejar que el paciente descargue todo lo que siente, de esta forma el paciente encuentra alivio. -Se debe brindar apoyo emocional al paciente, motivándole a continuar en sus funciones de cuidador.	Escucha Activa
---	--	------------------------------

Cierre		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Recapitular lo trabajado en la sesión	-Se hará un resumen de lo que se ha trabajado en la sesión, dando la información básica sobre la enfermedad diagnosticada a su niño, mencionando que la enfermedad no es un limitante para el desarrollo de su vida. -Realizar el encuadre de las sesiones, mencionando el día, la hora y el lugar en la que el paciente deberá volver. -Finalización de la sesión y despedida	Observación
Evaluación		
-Evaluar la sesión	-Preguntar al paciente como le pareció lo tratado en la sesión	Observación

Recursos		TIEMPO
Humanos: Personal del departamento psicológico de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi Paciente	Materiales: Computadora Hojas de papel bond Esfero Marcadores Papelotes Técnicos: Entrevista	1 hora

Segunda sesión		
Inicio		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Hacer una recapitulación de lo trabajado en la sesión anterior.	-El paciente dará su opinión sobre la sesión anterior: como se sintió, que es lo que más recuerda de lo tratado, si fue útil la información brindada anteriormente.	Observación y escucha activa
Desarrollo		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Identificar pensamientos negativos en el paciente. -Explicar el funcionamiento de la dinámica del proceso cognitivo (A-B-C). -Implementar en el paciente	-Se le pide al paciente que escriba todos los pensamientos que crea negativos generados a partir del diagnóstico de su hijo logrando que el paciente ejercite su concentración y su capacidad de evocar pensamientos, se le pide que jerarquice los pensamientos desde el más	Observación Escucha activa Fichas de registro Resolución de problemas

la estrategia de resolución de problemas.	intenso hasta el de menor intensidad. - En una ficha de registro se le pide que escriba la situación que desencadenan dichos pensamientos (los cuales serán escritos a un costado de la situación) y las consecuencias de los mismos. -Se buscan soluciones alternativas racionales en conjunto -Se le explica al paciente cómo funciona el proceso cognitivo ABC propuesto por Albert Ellis para explicar la perturbación emocional humana (Ellis & Grieger, 1990), de esta manera se le invita al paciente a usar estos 3 pasos cuando se le presente algún problema: I) Identificar emociones y conductas desprendidas de las situaciones e identificar	
--	--	--

	pensamientos negativos que apoyan a la situación presentada. II) Identificar creencias racionales alternativas al problema. III) Afianzar las alternativas racionales mediante la ejecución de las mismas.	
Cierre		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Recapitular lo trabajado en la sesión	-Se hará un feedback de lo que se ha trabajado en la sesión, aclarando dudas que pueda tener el paciente. --Finalización de la sesión y despedida	Observación.
Evaluación		
-Evaluar la sesión.	-Preguntar al paciente como le pareció lo tratado en la sesión.	Observación.
Recursos		TIEMPO

Humanos: Personal del departamento psicológico de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi -Paciente.	Materiales: -Computadora. -Hojas de papel bond. -Esfero. -Marcadores. -Papelotes.	45 minutos
--	---	------------

Tercera sesión		
Inicio		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Conocer como se sintió el paciente con respecto a lo tratado en la última sesión.	-El paciente dará su opinión sobre la sesión anterior: como se sintió, que es lo que más recuerda de lo tratado, si fue útil la información brindada anteriormente.	Observación y escucha activa
Desarrollo		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Comprender como están relacionados las emociones y las conductas a las creencias irracionales. -Enseñar al paciente la técnica de relajación para	-Mediante un ejemplo del proceso cognitivo, presentamos al paciente la relación entre las creencias irracionales con las emociones y conductas. (A) Situación: “Su hijo presenta un cuadro de PC”	Observación Escucha activa

que la utilice en situaciones estresantes o que provoquen ansiedad.	(B) Pensamientos: “Se va a curar pronto”, “Es mi culpa”, “Dios me ha castigado”. (C) Consecuencia: -Emotiva: Presencia de tristeza. -Conductual: Evitar contacto social -Fisiológica: Opresión en el pecho perdida de sueño. - Se enseña al paciente el proceso de relajación a través del entrenamiento autógeno de Schultz el cual se basa en ejercicios fisiológicos y racionales los cuales ayudan a la persona a relajarse y tranquilizarse (Balarezo, 1995), esto servirá para que la persona utilice cada vez que un pensamiento negativo invada su mente, disminuyendo el estrés o la ansiedad, podría bastar con que la persona comprenda el	
--	--	--

	ejercicio de respiración para desplazar la creencia irracional y pueda generar creencias alternativas funcionales y racionales.	
Cierre		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Resumir lo trabajado en la sesión.	-Sintetizar lo que se ha trabajado en la sesión, dando aclarando dudas del paciente que pudieran quedar en el paciente.	Observación
Evaluación		
-Evaluar la sesión	-Averiguar al paciente como le pareció lo tratado en la sesión	Observación
Recursos		TIEMPO
Humanos: Personal del departamento psicológico de la Unidad Educativa Especializada	Materiales: Computadora Hojas de papel bond Esfero	1 hora

Cotopaxi	Marcadores	
Paciente		

Cuarta sesión		
Inicio		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Preguntar al paciente sobre lo tratado en la última sesión.	-El paciente dará su opinión sobre la sesión anterior: como se sintió, que es lo que más recuerda de lo tratado, si fue útil la información brindada anteriormente.	Observación y escucha activa.
Desarrollo		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Aceptar la enfermedad diagnosticada en el hijo/a -Provocar Insight en los padres de familia. -Lograr cambio de actitudes	-Al paciente se le Expondrá características de la enfermedad, causas por las que se produce, clasificación de la enfermedad, complicaciones que se pueden presentar, formas de detección de la enfermedad, terapias las cuales pueden mejorar la calidad de vida o la rehabilitación	Observación Escucha activa Explicación de la enfermedad

	del niño. -Se discute o se debate acerca de las creencias irracionales, logrando que el paciente tome conciencia de no existen pruebas que apoyen las ideas irracionales y de que, en cambio, de existir evidencia se hará la explicación de que mantener esas actitudes son perjudiciales. -Se explicara al paciente que las creencias irracionales son perjudiciales, mientras que las creencias racionales alternativas son sanas y deseables, se hablara de lo beneficiosas que son las nuevas ideas alternativas racionales.	
Cierre		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Feedback de lo trabajado en la sesión.	-Se procederá a Recapitular lo que se ha trabajado en la sesión, dando aclarando dudas	Observación

	que pueden existir de la sesión. -Finalización de la sesión y despedida	
Evaluación		
-Evaluar la sesión	-Preguntar al paciente como le pareció lo tratado en la sesión	Observación
Recursos		TIEMPO
Humanos: Personal del departamento psicológico de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi Paciente	Materiales: Computadora Hojas de papel bond Esfero Marcadores Papelotes	1 hora

Quinta sesión		
Inicio		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Conocer la opinión del paciente con respecto a lo tratado en la última sesión.	-El paciente dará su opinión sobre la sesión anterior: como se sintió, que es lo que más recuerda de lo tratado, si fue útil la información brindada anteriormente.	Observación y escucha activa.
Desarrollo		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Motivar al paciente para poner en práctica las estrategias de afrontamiento. -Incentivar a que el paciente automatice los	-Se motivará a los paciente a poner en práctica las enseñanzas dadas en las sesiones anteriores en la vida diaria, los pacientes deberán con ayuda del terapeuta crear situaciones en las que pongan en práctica las habilidades enseñadas para buscar alternativas racionales de esta	Observación Escucha activa Motivación

pensamientos racionales para convertirlos en hábitos racionales.	manera el paciente fortalecerá el hábito de crear alternativas y solucionar de manera más racional sus problemas. -Se le animará al paciente a que tome lo aprendido y lo transforme en un modelo de vida, de esta manera sean sus problemas más llevaderos.	
Cierre		
OBJETIVOS	PROCEDIMIENTO	TÉCNICA
-Recapitular lo trabajado en la sesión	-Con el paciente se extraerá lo más importante de la sesión, aclarando dudas del paciente. -Finalización de la sesión y despedida	Observación
Evaluación		
-Evaluar la sesión	-Se le preguntará al paciente como le pareció lo tratado en la sesión.	Observación
Recursos		TIEMPO

Humanos:	Materiales:	45 minutos
Personal del departamento	Computadora	
psicológico de la Unidad	Hojas de papel bond	
Educativa Especializada	Esfero	
Cotopaxi	Marcadores	
Paciente	Papelotes	

Bibliografía

American College of Radiology; Radiological Society of North America. (2014, Febrero 12). *RadiologyInfo.org*. Retrieved from RadiologyInfo.org:
<http://www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=headct>

Aguilar, M. (2003). *Tratado de Enfermería Infantil: Cuidados pediátricos*. Madrid: Elsevier.

Almendro, C., Armayones, M., Ávila, J., Basigalupe, G., Besagoiti, I., Borile, M., . . . Diaz, H. (2012). *Alfabetización en salud: de la información a la acción*. Valencia: ITACA.

American College of Radiology; Radiological Society of North America. (2013, Marzo 7). *RadiologyInfo.org*. Retrieved from RadiologyInfo.org:
<http://www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=headmr>

Argente, H., & Álvarez, M. (2008). *Semiología Médica*. Buenos Aires : Panamericana . Asociación de ayuda a la Parálisis Cerebral "Virgen del Valle". (n.d.). *apacetoledo.org*. Retrieved from apacetoledo.org:
http://apacetoledo.org/documentos/etiologia_paralisis_cerebral.pdf

Balarezo, L. (1995). *Psicoterapia*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

Ballester, D., Juvinyá, D., Brugada, N., Doltra, J., & Domingo, A. (2006). *Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental*. Girona.

Barrón, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cancer. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 39-46.

Braidot, N. (2012). *Sacale partido a tu cerebro*. Buenos Aires: Granica.

- Brockmann, P. (2011). Estudios de sueño en niños con daño neurológico. *Neumología Pediátrica*, 84-87.
- Buitrago, M., Ortiz, S., & Eslava, D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en enfermería: Imagen y Desarrollo*, 59-77.
- Cabezuelo, G., & Frontera, P. (2010). *El Desarrollo Psicomotor: Desde la Infancia hasta la Adolescencia*. Madrid: Narcea, S.A.
- Cardona, D., & Hagudelo, H. (2005). Construcción cultural del concepto de calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Publica*, 79-90.
- Castro, A. (2010). *Fundamentos de Psicología Positiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Chamorro, A., Argoty, P., Córdoba, E., López, L., & López, A. (2009). Caracterización del cuidador principal de pacientes con discapacidad de origen neurológico. *Hospital Ramos Mejía*, 1-22.
- De los Reyes, M. (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. *IV Reunión de antropología do Mercosul*. Curitiba.
- Díaz, D., Rodríguez, R., Blanco, A., Moreno, B., Gallardo, I., Valle, C., & Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 572-577.
- Ellis, A., & Grieger, R. (1990). *Manual de Terapia Racional-Emotiva* (Vol. II). (M. Catalán, & J. Gonzales, Trans.) Bilbao: Desclée de Brouwer S.A.
- Gal, B., López, M., Martín, A., & Prieto, J. (2007). *Bases de la fisiología*. Madrid: Tebar.
- García, C., Lin, P., Prado, F., Salinas, P., Villanueva, R., Trepas, G., & Meneses, I. (2011). Guías clínicas para la alimentación en pacientes con trastornos de deglución. *Neumología Pediátrica*, 67-71.

- García, I., Pellicer, M., Paniagua, S., Gálvez, D., Miguel, A., & León, J. (2004). *Manual de Fisioterapia, Neurología, Pediatría, y Fisioterapia Respiratoria*. Sevilla: MAD, S.L.
- Gómez, M., Deslauriers, J., & Alzate, M. (2010). *Como hacer tesis de maestría y doctorado*. Bogotá D.C.: Ecoe ediciones.
- Gutiérrez, G. (2004). *Principios de Anatomía, Fisiología e Higiene*. México D.F.: Limusa.
- Healthwise. (2014, Septiembre 9). *UWHealth*. Retrieved from UWHealth: <http://www.uwhealth.org/spanishhealth/topic/medicaltest/ecograf%C3%ADa-craneal/tu6083.html>
- Isla, N., Ramos, B., Aguilar, M., & García, M. (2006). *Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*. Zaragoza.
- Lenis, S. (2006). Cuidados del niño con parálisis cerebral. *Entramado*, 82-87.
- López, j., & López, L. (2008). *Fisiología Clínica del ejercicio*. Madrid : Editorial Medica Panamericana.
- López, J., Orueta, R., Samuel, G., Sánchez, A., Carmona, J., & Francisco, A. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica Médica Familiar*, 332-339.
- Malagon, J. (2007). Parálisis cerebral. *Actualizaciones en neurología infantil*, 586-592.
- Martínez, C., Ramos, B., Robles, M., Martínez, L., & Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 275-282.
- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., & García, L. (2008). 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*, 20-29.

- Moënné, K. (2011). Aporte del estudio por imágenes en el estudio de alteraciones respiratorias en niños con limitaciones neurológicas. *Neumología Pediátrica*, 75-79.
- Ninds. (2010, Diciembre 22). *National Institute Of Neurological Disorders and Stroke*. Retrieved from National Institute Of Neurological Disorders and Stroke: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>
- Pinto, N., Barrera, L., & Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 128-137.
- Póo, P. (2008). Parálisis Cerebral Infantil. *Protocolos Diagnósticos Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica*, 271-277.
- Portellano, J. (2007). *Neuropsicología Infantil*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Ricard, F., & Martínez, E. (2005). *Osteopatía y Pediatría*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Robaina, G., Riesgo, S., & Robaina, M. (2007). Evaluación Diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Revista Cubana de Pediatría*, 1-13.
- Rodríguez, I. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 139-144.
- Rodríguez, S., & Smith, J. (2003). *Anatomía de los órganos del lenguaje, visión y de la audición*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Rosa, A., Montero, I., & García, M. (1993). *El Niño con Parálisis Cerebral: Enculturación, Desarrollo e Intervención*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia.
- Ruiz, A., & Arteaga, R. (2006). Parálisis Cerebral y Discapacidad Intelectual. In FEAPS, *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (pp. 363-394). Madrid: Caja Madrid.

- Santucci, M. (2005). *Evolución Psicosocial del Niño con Parálisis Cerebral*. Córdoba: Editorial Brujas.
- Silva, L., Ania, J., Alés, M., Junquera, C., Muñoz, D., Cano, A., . . . Castilla, M. (2004). *Enfermeros* . Sevilla: MAD S.L.
- Solís, H., & López, E. (2009). Neuroanatomía funcional de la Memoria. *Archivos de Neurociencias*, 176-187.
- Soriano, C., Guillazo, G., Redolar, D., Torras, M., & Vale, A. (2007). *Fundamentos de Neurociencia* . Cataluña: Editorial UOC.
- Valverde, E., & Ávila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública de México*, 349-361.
- Vargas, L., & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en enfermería*, 116-128.
- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 26-39.

ANEXOS

Escala de sobrecarga del cuidador-Test de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

Cuestionario sobre calidad de vida: Satisfacción y Placer (Quality of life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer (Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

1

Se ha creado este cuestionario para ayudar a evaluar el grado de placer y satisfacción experimentados durante la semana pasada.

ESTADO DE SALUD FÍSICA/ACTIVIDADES

Con respecto a su estado de salud física durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
1. ...se sintió sin dolores ni molestias?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...se sintió descansado/a?	☐	☐	☐	☐	☐
3. ...se sintió con energía?	☐	☐	☐	☐	☐
4. ...se sintió en un excelente estado de salud física?	☐	☐	☐	☐	☐
5. ...sintió, por lo menos, un estado de salud física muy bueno?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ...no se preocupó de su estado de salud física?	☐	☐	☐	☐	☐
7. ...sintió que durmió lo suficiente?	☐	☐	☐	☐	☐
8. ...se sintió suficientemente activo/a?	☐	☐	☐	☐	☐
9. ...sintió que tenía una buena coordinación en sus movimientos?	☐	☐	☐	☐	☐
10. ...sintió que su memoria funcionaba bien?	☐	☐	☐	☐	☐
11. ...se sintió bien físicamente?	☐	☐	☐	☐	☐
12. ...se sintió lleno/a de energía y vitalidad?	☐	☐	☐	☐	☐
13. ...no experimentó problemas visuales?	☐	☐	☐	☐	☐

ESTADO DE ÁNIMO

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia se sintió...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
14. ...con la mente despejada?	☐	☐	☐	☐	☐
15. ...satisfecho/a con su vida?	☐	☐	☐	☐	☐
16. ...a gusto con su aspecto físico?	☐	☐	☐	☐	☐
17. ...alegre o animado/a?	☐	☐	☐	☐	☐
18. ...independiente?	☐	☐	☐	☐	☐
19. ...contento/a?	☐	☐	☐	☐	☐
20. ...capaz de comunicarse con otras personas?	☐	☐	☐	☐	☐
21. ...interesado/a en cuidar su aspecto físico (cabello, ropa) y su higiene personal (bañarse, vestirse)?	☐	☐	☐	☐	☐
22. ...capaz de tomar decisiones?	☐	☐	☐	☐	☐
23. ...relajado/a?	☐	☐	☐	☐	☐
24. ...a gusto con su vida?	☐	☐	☐	☐	☐
25. ...capaz de desplazarse, si fuera necesario, para realizar sus actividades (caminar, utilizar su propio automóvil, el autobús, el tren o cualquier otro medio de transporte disponible), según fuese necesario?	☐	☐	☐	☐	☐
26. ...capaz de hacer frente a los problemas de la vida?	☐	☐	☐	☐	☐
27. ...capaz de cuidar de sí mismo?	☐	☐	☐	☐	☐

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
(Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

2

TRABAJO					
¿Tiene trabajo? No Sí	¿Trabaja por su cuenta? No Sí	¿Realiza trabajo voluntario? No Sí			
<i>Si responde que no a las 3 preguntas, anote la razón y pase a la página 4.</i>					
Si no, ¿por qué no?	1 Demasiado enfermo/a físicamente 2 Demasiado alterado/a emocionalmente 3 Jubilado/a 98 Otra razón _____ <i>escriba la razón</i>				
<i>Si responde que sí a alguna de las 3 preguntas, complete esta sección</i>					
Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...					
	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
28. ...se sintió a gusto en su trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐
29. ...resolvió problemas de trabajo o los manejó sin demasiada tensión?	☐	☐	☐	☐	☐
30. ...pensó con claridad en el trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐
31. ...se mostró decidido/a en el trabajo o tomó decisiones cuando fue necesario?	☐	☐	☐	☐	☐
32. ...logró lo que se propuso?	☐	☐	☐	☐	☐
33. ...se sintió satisfecho/a con los logros conseguidos en el trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐
34. ...trabajó bien?	☐	☐	☐	☐	☐
35. ...se sintió interesado/a por el trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐
36. ...se concentró en el trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐
37. ...trabajó cuidadosamente?	☐	☐	☐	☐	☐
38. ...realizó el trabajo como era de esperar?	☐	☐	☐	☐	☐
39. ...se ocupó del trabajo usted mismo/a, cuando fue necesario?	☐	☐	☐	☐	☐
40. ...se comunicó e intercambió opiniones con facilidad con otros compañeros/as de trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐

13.4. Cuestionario sobre Calidad de vida: Satisfacción y Placer
(Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

3

LAS ACTIVIDADES DE LA CASA

¿Es usted responsable de algunas tareas de la casa (limpieza, compras, lavar platos, comprar o preparar comidas) para usted mismo/a o para otras personas? NO
SÍ

Si responde que no, anote la razón y pase a la página 5.

Si no, ¿por qué no?

- 1 Demasiado enfermo/a físicamente
2 Demasiado alterado/a emocionalmente
3 Nadie espera que haga algo

98 Otra razón _____
escriba la razón

Si responde que sí, complete esta sección

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo o la mayor parte del tiempo	Muy a menudo o siempre
41. ...quedó satisfecho/a con la manera en que limpió su habitación/apartamento/casa?	☐	☐	☐	☐	☐
42. ...quedó satisfecho/a con la manera en que pagó las facturas, e hizo sus operaciones bancarias?	☐	☐	☐	☐	☐
43. ...quedó satisfecho/a con la manera en que compró la comida u otros artículos para la casa?	☐	☐	☐	☐	☐
44. ...quedó satisfecho/a con la manera en que preparó la comida?	☐	☐	☐	☐	☐
45. ...quedó satisfecho/a con la manera en que se ocupó de limpiar la casa y lavar la ropa?	☐	☐	☐	☐	☐
46. ...quedó satisfecho/a con las tareas domésticas que realizó?	☐	☐	☐	☐	☐
47. ...se concentró y pensó claramente en las tareas domésticas que tenía que realizar?	☐	☐	☐	☐	☐
48. ...resolvió los problemas de la casa o los manejó sin demasiada tensión?	☐	☐	☐	☐	☐
49. ...fue firme o tomó decisiones, cuando fue necesario, respecto a las tareas de la casa?	☐	☐	☐	☐	☐
50. ...hizo arreglos o se encargó del mantenimiento de la casa cuando fue necesario?	☐	☐	☐	☐	☐

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
(Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

4

TAREAS DE CURSO/DE CLASE

Durante la semana pasada, ¿siguió algún curso, fue a clase, o participó en algún tipo de curso o clase en algún centro, escuela, colegio o Universidad?

NO

SÍ

Si responde que no, anote la razón y pase a la página 6.

Si no, ¿por qué no?

- 1 Demasiado enfermo/a físicamente
- 2 Demasiado alterado/a emocionalmente
- 3 Nadie espera que haga esto
- 98 Otra razón _____

escriba la razón

Si responde que sí, complete esta sección

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo o la mayor parte del tiempo	Muy a menudo o siempre
51. ...disfrutó con las tareas del curso/clase?	☐	☐	☐	☐	☐
52. ...deseó empezar las tareas del curso o de la clase?	☐	☐	☐	☐	☐
53. ...desarrolló las tareas del curso/de la clase sin demasiada tensión?	☐	☐	☐	☐	☐
54. ...pensó con claridad sobre las tareas del curso/clase?	☐	☐	☐	☐	☐
55. ...se mostró decidido/a con las tareas del curso/clase, cuando fue necesario?	☐	☐	☐	☐	☐
56. ...se sintió satisfecho/a con los logros conseguidos en el trabajo del curso/de la clase?	☐	☐	☐	☐	☐
57. ...se interesó en las tareas del curso/clase?	☐	☐	☐	☐	☐
58. ...se concentró en las tareas del curso/clase?	☐	☐	☐	☐	☐
59. ...se sintió bien mientras hacía las tareas del curso/clase?	☐	☐	☐	☐	☐
60. ...se comunicó e intercambió opiniones con facilidad con los compañeros/as del curso/clase?	☐	☐	☐	☐	☐

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
(Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

5

ACTIVIDADES DE TIEMPO LIBRE

Las preguntas siguientes se refieren a las actividades de tiempo libre durante la semana pasada, como ver la televisión, leer el periódico o revistas, ocuparse de las plantas de la casa o del jardín, pasatiempos, ir a museos o al cine o a actos deportivos, etc.

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
61. Cuando tuvo tiempo, ¿con qué frecuencia lo utilizó para actividades de tiempo libre?	☐	☐	☐	☐	☐
62. ¿Con qué frecuencia disfrutó de sus actividades de tiempo libre?	☐	☐	☐	☐	☐
63. ¿Con qué frecuencia deseó realizar las actividades de tiempo libre antes de poder disfrutar de ellas?	☐	☐	☐	☐	☐
64. ¿Con qué frecuencia se concentró en las actividades de tiempo libre y les prestó atención?	☐	☐	☐	☐	☐
65. Si surgió algún problema durante las actividades de tiempo libre, ¿con qué frecuencia lo solucionó o lo manejó sin demasiada tensión?	☐	☐	☐	☐	☐
66. ¿Con qué frecuencia consiguieron mantener su interés las actividades de tiempo libre?	☐	☐	☐	☐	☐

RELACIONES SOCIALES

Durante la semana pasada, ¿con qué frecuencia...

	<i>Nunca</i>	<i>Casi nunca</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo o la mayor parte del tiempo</i>	<i>Muy a menudo o siempre</i>
67. ...se divirtió conversando o estando con amigos o familiares?	☐	☐	☐	☐	☐
68. ...deseó reunirse con amigos o familiares?	☐	☐	☐	☐	☐
69. ...hizo planes con amigos o familiares para futuras actividades?	☐	☐	☐	☐	☐
70. ...disfrutó conversando con compañeros/as de trabajo o vecinos?	☐	☐	☐	☐	☐
71. ...se mostró paciente cuando otras personas le irritaron con sus acciones o con sus palabras?	☐	☐	☐	☐	☐
72. ...se interesó por los problemas de otras personas?	☐	☐	☐	☐	☐
73. ...sintió cariño por una o más personas?	☐	☐	☐	☐	☐
74. ...se llevó bien con otras personas?	☐	☐	☐	☐	☐
75. ...bromeó o se rió con otras personas?	☐	☐	☐	☐	☐
76. ...sintió que ayudó a amigos o familiares?	☐	☐	☐	☐	☐
77. ...sintió que no había problemas ni conflictos importantes en su relación con amigos o familiares?	☐	☐	☐	☐	☐

13.4. Cuestionario sobre Calidad de Vida: Satisfacción y Placer
(Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q)

6

ACTIVIDADES GENERALES

Nivel global de satisfacción

En general, ¿cómo evaluaría su nivel de satisfacción durante la semana pasada en cuanto a...

	<i>Muy malo</i>	<i>Malo</i>	<i>Regular</i>	<i>Bueno</i>	<i>Muy bueno</i>
78. ...su estado de salud física?	☐	☐	☐	☐	☐
79. ...su estado de ánimo?	☐	☐	☐	☐	☐
80. ...su trabajo?	☐	☐	☐	☐	☐
81. ...las tareas de la casa?	☐	☐	☐	☐	☐
82. ...sus relaciones sociales?	☐	☐	☐	☐	☐
83. ...sus relaciones familiares?	☐	☐	☐	☐	☐
84. ...sus actividades de tiempo libre?	☐	☐	☐	☐	☐
85. ...su capacidad de participar en la vida diaria?	☐	☐	☐	☐	☐
86. ...su deseo sexual, interés, rendimiento o desempeño?*	☐	☐	☐	☐	☐
87. ...su situación económica?	☐	☐	☐	☐	☐
88. ...la situación de alojamiento o vivienda?*	☐	☐	☐	☐	☐
89. ...su capacidad para desplazarse sin sentir mareos, inestabilidad o caídas?*	☐	☐	☐	☐	☐
90. ...su visión en cuanto a la capacidad para trabajar o disfrutar de sus aficiones?*	☐	☐	☐	☐	☐
91. ...su sensación general de bienestar?	☐	☐	☐	☐	☐
92. ...la medicación? (Si no toma medicamentos, indíquelo aquí ☐ y deje la respuesta en blanco)	☐	☐	☐	☐	☐
93. ...¿Cómo evaluaría su nivel de satisfacción general de vida durante la semana pasada?	☐	☐	☐	☐	☐

*Si el nivel de satisfacción es muy malo, malo, o regular en estas respuestas, por favor **SUBRAYE** los factores asociados a la falta de satisfacción.