

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA**

**TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE LICENCIADAS EN  
TERAPIA FÍSICA**

**SÍNDROME DE SOBRECARGA Y SU IMPACTO EN LA  
CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES CON  
PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA, QUITO 2018**

**ELABORADO POR:  
MARÍA FERNANDA PROAÑO ALMACHE  
KARINA ELIZABETH HARO ROMERO**

**DICIEMBRE, 2018**

## RESUMEN

El presente trabajo tuvo como objetivo determinar la frecuencia del síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral espástica en el Centro de Neurorehabilitación “Neurogym” y en la Fundación “TAPORI”. Este es un estudio descriptivo, observacional, de tipo transversal que incluyeron a 79 cuidadores de personas con parálisis cerebral. Se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para evaluar la sobrecarga en el cuidador y el cuestionario SF-36 para evaluar la calidad de vida. La sobrecarga y la calidad de vida están directamente relacionadas, ya que, hacen referencia al bienestar del cuidador como un todo, evaluando el comportamiento, la salud física, la salud mental y las actividades en el que se desenvuelve. Se realizó las dos encuestas en las que participaron 74 mujeres y 5 hombres, en donde se observa que, las personas que presentan sobrecarga intensa en la escala de Zarit la dimensión más afectada es la de rol físico y en el cuestionario SF-36 dificulta el trabajo y las actividades de la vida diaria, obteniendo un resultado de baja calidad de vida.

**Palabras claves:** Parálisis cerebral espástica, síndrome de sobrecarga, calidad de vida, cuidador.

## **ABSTRACT**

The present study was aimed to determine the frequency of Overload Syndrome and its impact on quality of life of caregivers of patients with Spastic Cerebral Palsy at the "Neurogym" Neurorehabilitation Center and the "TAPORI" Foundation. This is an observational, cross-sectional type descriptive study which involved 79 caregivers of people with cerebral palsy. The Zarit Caregiver Overload Scale was used to assess caregiver overload and the SF-36 questionnaire to assess quality of life. Overload and quality of life are directly related, since they refer to the well-being of the caregiver as a whole, evaluating behavior, physical health, mental health, the environment and activities where he involves. The two surveys were conducted where 74 women and 5 men participated. The evaluated dimensions showed that having a physical-role-affected intense overload interferes considerably in the quality of life, impeding work or daily life activities, and the transition of health, which refers to the current state compared to the one year ago health condition; they received the lowest scores, which means having a low quality of life.

**Key words:** Spastic cerebral palsy, overload syndrome, quality of life, carer.

## **DEDICATORIA**

A Dios por ser mi guía, a mi madre y mis hermanos por enseñarme a tener fortaleza a pesar de las adversidades, A mi esposo Diego Romo por su esfuerzo, dedicación y sacrificio para ayudarme a conseguir esta meta, A mi hijo por ser la motivación más grande y ser quien llena de alegría mis días. A mi suegra quien me apoyo en cada momento estoy inmensamente agradecida. A mis docentes por responder cada una de mis dudas, a todos quienes me acompañaron en esta travesía con mucho cariño

Karina Elizabeth Haro Romero.

A mis padres por haber depositado toda su confianza en cada etapa de mi vida y por su motivación a seguir adelante a pesar de los momentos difíciles. A mis tías que han sido una pieza clave en el camino recorrido para alcanzar este sueño con su apoyo incondicional en cada momento. A mi esposo por su compromiso, entrega y compañía en cada paso dado. A mi hijo por su paciencia, amor y alegría que lo convierte en mi motor para seguir adelante. A todos los participantes del estudio y sobre todo a Dios por darme fortaleza para no rendirme y por todas las personas que ha puesto en mi camino en la etapa que hoy termino.

María Fernanda Proaño A.

## **AGRADECIMIENTO/S**

Agradecemos al Licenciado Juan Carlos Cajo director de Neurogym Neurorehabilitación y la Ingeniera Cristina González presidenta de la Fundación Tapori, quienes nos acogieron en sus instituciones para realizar la presente investigación, quienes además de su grandiosa labor para con las personas con discapacidad, están preocupados en su entorno familiar.

A nuestra directora de tesis Lorena Rueda por encaminarnos en el proceso de este estudio, a nuestro lector Luis Felipe Arellano quien con paciencia y dedicación nos acompañó en este proceso, al doctor Alejandro Fruto quien nos dirigió en el desarrollo de la metodología de esta investigación.

A los papitos de los niños con parálisis cerebral quienes nos permitieron conocer la situación en la que están absortos y nos enseñaron la sonrisa de sus pequeños es el pago que aligera su travesía.

A todos quienes de manera indirecta permitieron el desarrollo de este estudio expresamos nuestro más sincero agradecimiento.

Karina Haro Romero, María Fernanda Proaño A.

## TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN .....	ii
ABSTRACT .....	iii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTO/S .....	v
TABLA DE CONTENIDOS .....	vi
ÍNDICE DE GRÁFICOS .....	ix
ÍNDICE DE SÍMBOLOS O ABREVIATURAS.....	x
ÍNDICE DE ANEXOS .....	ix
INTRODUCCIÓN .....	1
1. Capítulo I: ASPECTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	2
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	2
1.1.1. EL PROBLEMA.....	2
1.1.2. JUSTIFICACIÓN.....	4
1.2. OBJETIVOS.....	5
General .....	5
Específicos.....	5
1.3. METODOLOGÍA .....	6
1.3.1. Tipo de estudio .....	6
1.3.2. Población .....	6
1.3.3. Muestra.....	6
1.3.4. Plan de Recolección de Datos .....	7
1.3.5. Plan de análisis de datos .....	10

2.	Capítulo II: MARCO TEORICO .....	10
2.1.	CUIDADOR .....	10
2.1.1.	Tipos de Cuidador .....	11
2.1.2.	Funciones del Cuidador .....	12
2.1.3.	Perfil del Cuidador de Personas con Parálisis Cerebral Espástica. ....	13
2.1.4.	Fases del Cuidador en el Proceso de Adaptación .....	13
2.2.	SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	15
2.2.1.	Factores Predictores en la Aparición del Síndrome de Sobrecarga....	16
2.2.2.	Componentes de la Sobrecarga.....	17
2.2.3.	Fases del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador .....	19
2.2.4.	Síntomas del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.....	19
2.3.	CALIDAD DE VIDA .....	20
2.3.1.	Medición de la calidad de vida .....	21
2.3.2.	Salud y Calidad de vida.....	21
2.3.3.	Calidad de vida y enfermedad.....	22
2.3.4.	Factores de riesgo para contraer lesiones en cuidadores informales .	22
2.4.	PARÁLISIS CEREBRAL .....	23
2.4.1.	Definición .....	23
2.4.2.	Etiología .....	23
2.4.3.	Signos y síntomas.....	24
2.4.4.	Complicaciones.....	26
2.4.5.	Clasificación de Parálisis Cerebral. ....	27
2.4.6.	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) .....	28
2.5.	HIPÓTESIS.....	29
2.6.	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES .....	29

3.	Capítulo III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....	32
3.1.	Resultados .....	32
3.1.1.	Análisis de las características sociodemográficas del cuidador.....	32
3.1.2.	Resultados de la escala del nivel de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit).....	35
3.1.3.	Análisis de las características sociodemográficas de los cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. ....	36
3.1.4.	Analizar los dominios de la escala de calidad de vida afectados en los cuidadores de personas con parálisis cerebral .....	42
3.1.5.	Relacionar entre los niveles de sobrecarga y los dominios de la calidad de vida del cuidador. ....	43
3.2.	DISCUSIÓN .....	46
3.3.	Comprobación de hipótesis .....	48
3.3.1.	Hipótesis comprobación .....	48
	CONCLUSIONES .....	49
	RECOMENDACIONES .....	50
	BIBLIOGRAFÍA .....	51
	ANEXO(S).....	55

## INDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1:</b>	
Etiología de Parálisis cerebral .....	24
<b>Tabla 2:</b>	
CIF parálisis cerebral .....	28
<b>Tabla 3:</b>	
Datos Sociodemográficos.....	32

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1:</b>	
Nivel de Sobrecarga del cuidador.....	35
<b>Gráfico 2:</b>	
Edad y nivel de sobrecarga del cuidador.....	36
<b>Gráfico 3:</b>	
Escolaridad y nivel de sobrecarga del cuidador.....	37
<b>Gráfico 4:</b>	
Ocupación y nivel de sobrecarga del cuidador .....	38
<b>Gráfico 5:</b>	
Estado civil y nivel de sobrecarga del cuidador. ....	39
<b>Gráfico 6:</b>	
Tiempo de cuidado y nivel de sobrecarga del cuidador. ....	40
<b>Gráfico 7:</b>	
Tipo de parálisis cerebral y nivel de sobrecarga del cuidador.....	41
<b>Gráfico 8:</b>	
Calidad de vida .....	42
<b>Gráfico 9:</b>	
Nivel de sobrecarga intensa y calidad de vida.....	45

## ÍNDICE DE ANEXOS

<b>Anexos 1:</b>	
Encuesta sociodemográfica .....	55
<b>Anexos 2:</b>	
Test de Zarit.....	56
<b>Anexos 3:</b>	
Cuestionario Calidad de Vida SF-36 .....	57
<b>Anexos 4:</b>	
Autorización TAPORI .....	62
<b>Anexos 5:</b>	
Autorización NEUROGYM.....	63

## ÍNDICE DE SÍMBOLOS O ABREVIATURAS

SSC: síndrome de cuidador cansado

OMS: Organización Mundial de la Salud

CONADIS: Consejo Nacional de Igualdades y Discapacidades

PC: parálisis cerebral

PCI: parálisis cerebral infantil

EZ: escala de Zarit

CV: calidad de vida

AVD: actividades de la vida diaria.

# INTRODUCCIÓN

El presente estudio está enfocado en los cuidadores de personas con parálisis cerebral espástica que asisten a los centros de rehabilitación de Neurogym Neurorehabilitación y la Fundación Taporí ubicada en la ciudad de Quito, buscando establecer la relación del síndrome de sobrecarga y la calidad de vida.

Un cuidador es quien se encarga de asistir en las actividades necesarias para la supervivencia de una persona dependiente, además de asumir un gran número de responsabilidades, sin percibir remuneración o capacitación alguna, por consiguiente, es vulnerable a adquirir problemas físicos, psicológicos y sociales, desencadenando una carga de tristeza, enojo y frustración a lo que se le denomina sobrecarga del cuidador (Nogueira, Nasbine Rabeh, Larcher Caliri, Spadoti Dantas, & Haas, 2012).

La condición de discapacidad que exterioriza una persona con parálisis cerebral espástica debido a las secuelas permanentes, genera algún grado de dependencia hacia el cuidador, en donde requieren de su asistencia para realizar sus actividades de la vida diaria (Barrera Ortiz, Sánchez Herrera, & Carrillo González, 2013).

La presente investigación está constituida por cuatro capítulos organizados de la siguiente manera: el capítulo I está formado por el marco teórico, en el cual se abordan temas como la parálisis cerebral, etiología, clasificación, un apartado del cuidador, los tipos de cuidador, el síndrome de cuidador, además de la calidad de vida.

El capítulo II está dedicado a la metodología, en donde se aborda el planteamiento del problema, las hipótesis, el cuadro de variables, los objetivos: general y específicos, el diseño de investigación, la población e instrumentos a utilizarse en la presente investigación.

En el capítulo III se encuentra el análisis y discusión de los resultados obtenidos de la aplicación de los cuestionarios sobre la escala de sobrecarga del cuidador Zarit y el cuestionario sobre calidad de vida SF-36.

# CAPITULO I: ASPECTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN

## 1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 1.1.1. EL PROBLEMA

Las tasas de crecimiento del cuidador dependen directamente del número de personas con discapacidad. La Organización Mundial de la Salud OMS en 2011 afirma que en el mundo existen más de 1000 millones de personas que poseen algún tipo de discapacidad, de los cuales, el 3,8% presentan discapacidad completa como es la tetraparesia, y dentro de las discapacidades infantiles 95 millones, el 0,7% representa discapacidad grave, es decir, que quienes la padecen requieren supervisión continua y permanente.

Una persona con parálisis cerebral según su nivel de afectación neurológica necesitará apoyo constante, volviéndose dependiente de un cuidador para la realización de sus actividades de la vida diaria AVD, considerando que tienden a perder su autonomía por la falta de control en sus movimientos. En este contexto el cuidador es la persona que se encarga de la atención de un individuo con dependencia, en la mayoría de los casos, este cuidador es informal y generalmente un familiar, el cual, afrontará el cuidado sin conocimientos previos para el manejo adecuado del paciente sin pago alguno, causando sensaciones de frustración, ya que, su entorno personal, social, psicológico y económico perturbaran su calidad de vida, llevándolo a un desgaste y disfunción de su labor apareciendo el síndrome de sobrecarga del cuidador (Mendoza, 2014).

Los cuidadores informales conforman una población vulnerable, ya que, no disponen de estrategias para confrontar la responsabilidad de cuidar a una persona con dichas características, lo que causa un cambio en su contexto biopsicosocial, causando frustración, estrés, impotencia, aislamiento social y personal comprometiendo su salud y el cuidado de la persona dependiente (Beatriz & Yépez, 2015).

El síndrome de sobrecarga se ve representado por agotamiento físico y mental debido a las largas jornadas de cuidado, presentando implicaciones económicas, laborales y familiares, repercutiendo en el bienestar del cuidador informal y de la persona con discapacidad (Viera & Yugcha, 2016).

Según estudios de (Albarracín Rodríguez, Cerquera Córdoba, & Katherine, 2016; Ortiz Calderón, 2015; Ulloa Lozano, 2014) identifican la importancia del cuidador y exponen sus complicaciones físicas, como: fatiga, malestar en general, dolor de espalda y cuello, recurrentes dolores de cabeza, dolores articulares o sistema inmunológico débil; dentro de las complicaciones psicológicas: la dinámica familiar cambia, el cuidador tiende a experimentar sentimientos de tristeza, irritabilidad, frustración, estrés, depresión, preocupación o incluso culpa; y por último, en el ámbito social el cuidador limita sus relaciones interpersonales, aislándose de familia y amigos teniendo en cuenta que se enfoca en el cuidado del paciente por sobre su bienestar, por lo que son propensos a consumir medicamentos sin prescripción médica y empeorar su condición de salud.

Según estudios realizados por Zambrano & Ceballos, (2007), a 165 cuidadores el 66,7 % presentaba sobrecarga intensa en el test de Zarit, con repercusiones sobre la calidad de vida.

La investigación realizada por Jofré Aravena & Sanhueza Alvarado, (2010), con una muestra de 83 cuidadores informales sobre la influencia del nivel de sobrecarga en la calidad de vida, en sus resultados demostró que 82.3% de los cuidadores se sentían tristes, deprimidos e irritables, 65,7% presentaban tensión muscular y dolor y el 83% falta de vitalidad, es decir, que la calidad de vida se ve influenciada por la sobrecarga al desempeñar el rol de cuidador.

### **Pregunta de investigación**

¿Podría el síndrome de sobrecarga impactar en la calidad de vida de cuidadores de pacientes con parálisis cerebral espástica?

### 1.1.2. JUSTIFICACIÓN

La importancia de conocer los principales factores de riesgo en los cuidadores informales permitirá tener signos de alerta para identificar las enfermedades de los mismos y evitar que éstas aumenten, con el fin de erradicar la violencia hacia la persona dependiente logrando desarrollar estrategias para la correcta intervención del paciente sin olvidarse de las necesidades del cuidador.

Es necesario estudiar el síndrome de sobrecarga y su influencia en la calidad de vida ya que existen estudios concluyentes en esta región que nos dan a conocer cómo afecta a los cuidadores el síndrome de sobrecarga y así permiten al sistema de salud abordar desde la atención primaria de salud en promoción, prevención y rehabilitación de este grupo vulnerable.

El malestar físico, psicológico y social que presenta el cuidador informal de los sujetos con discapacidad es debido a que dedican la mayor parte de su tiempo en asistir a la persona con discapacidad, sin contar con las herramientas necesarias para abordar todos los cambios que conlleva, generando así, el síndrome de sobrecarga (Vargas Escobar & Pinto Afanador, 2010).

Los cuidadores son indispensables en la triada de salud que consta de: la persona con discapacidad, el cuidador y el personal de salud, por lo que, es necesario cuidar la integridad del cuidador para que ésta triada funcione de manera adecuada (Vargas C, V Escobar, 2012).

Considerando que por cada persona con discapacidad existe una persona que le brinda asistencia, el número de personas expuestas a sufrir sobrecarga es alto por la falta de recursos para afrontar una discapacidad, teniendo como consecuencia, influencia directa en la calidad de vida (Nogueira et al., 2012).

## 1.2. OBJETIVOS

### **General**

Determinar el impacto del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores de personas con parálisis cerebral espástica.

### **Específicos**

- Analizar las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con parálisis cerebral espástica y su relación con el nivel de sobrecarga.
- Evaluar los niveles de sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral mediante el Test de Zarit.
- Evaluar los dominios de Calidad de vida afectados en los cuidadores de personas con parálisis cerebral mediante el Cuestionario SF-32.
- Relacionar los niveles del síndrome de sobrecarga y dominios de la calidad de vida del cuidador.

## 1.3. METODOLOGÍA

### 1.3.1. Tipo de estudio

La presente investigación es de tipo descriptivo, observacional de corte transversal que busca determinar el impacto del síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con la calidad de vida.

### 1.3.2. Población

La Población consta de 108 cuidadores que asisten con personas diagnosticadas con parálisis cerebral espástica a los centros de rehabilitación: Neurogym Neurorehabilitación y Fundación Taporí.

### 1.3.3. Muestra

La Muestra es de 74 cuidadores de pacientes con parálisis cerebral espástica que asistieron en el mes de julio a los centros de rehabilitación Neurogym Neurorehabilitación y fundación Taporí, siendo una muestra a conveniencia quienes cumplieron con las características necesarias del estudio de investigación. Tomando en cuenta que en el estudio se encontró 79 cuidadores de los cuales 5 fueron hombres que arrojaban un nivel de sobre carga ausente, por lo cual se excluyó a los participantes.

#### 1.3.3.1. Criterios de inclusión

- Ser cuidador informal.
- Ser mayor de edad.
- Tener a cargo un paciente con parálisis cerebral espástica de 6 a 12 años de edad.
- Estar a cargo del cuidado de un paciente en un tiempo mínimo de 6 horas diarias.
- Firmar el consentimiento informado.

#### 1.3.3.2. Criterios de exclusión

- No completar los instrumentos de evaluación.
- Cuidadores con patologías o enfermedades de diferente origen al del estudio
- Que la persona dependiente tenga un tipo de parálisis diferente a la parálisis cerebral espástica.

### 1.3.4. Plan de Recolección de Datos

#### 1.3.4.1. Datos sociodemográficos

Se realizó un cuestionario, en donde se recolectó los datos sociodemográficos como: edad del cuidador y de la persona dependiente, sexo del cuidador y de la persona dependiente, parentesco del cuidador hacia la persona dependiente, tipo de parálisis cerebral espástica de la persona dependiente, tiempo dedicado al cuidado de la persona dependiente en horas, de las personas que acuden a los centros de rehabilitación: Neurogym Neurorehabilitación, Fundación Taporí (Anexo 1).

#### 1.3.4.2. Evaluación de Sobrecarga

El instrumento para valorar sobrecarga del cuidador utilizada en este estudio es la Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit) anexo 3, ésta escala es la más utilizada para cuantificar la sobrecarga. La versión original fue creada en 1983 y consta de 22 preguntas con cinco opciones en donde el cuidador debe indicar la frecuencia con la que realiza las diferentes actividades: 1 nunca, 2 rara vez, 3 algunas veces, 4 bastantes veces, 5 casi siempre (Bianchi, Flesch, & Valeska, 2016).

##### 1.3.4.2.1. *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit*

El objetivo de la escala de Zarit, es medir la sobrecarga del cuidador, ya que del nivel de sobrecarga que tenga el cuidador infiere directamente sobre eficacia en el cuidado de la persona dependiente y de la evolución de su salud (Albarracín Rodríguez, Cerquera Córdoba, & Katherine, 2016).

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit ha sido validada en distintos idiomas, es la escala más usada a nivel internacional y consta de 22 preguntas, y cada pregunta consta de las siguientes opciones:

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

Tomado de (Albarracín Rodríguez, Cerquera Córdoba, & Katherine, 2016)

### **Aplicación**

Esta escala puede ser aplicada por un personal de la salud o puede ser auto aplicado.

### **Interpretación**

Se debe sumar la puntuación de cada respuesta que se obtenga, el resultado se encuentra entre 22 y 110 puntos y dependiendo de la suma total la sobrecarga del cuidador se encontrara en la siguiente clasificación.

Ausencia de sobrecarga	$\leq 46$
Sobrecarga ligera	47-55
Sobrecarga intensa	$\geq 56$

Tomado de (Albarracín Rodríguez, Cerquera Córdoba, & Katherine, 2016)

- **Estado de ausencia de sobrecarga:** se refiere a donde está situado el cuidador cuando empieza con la responsabilidad del cuidado, en este estado es recomendable monitorear cambios en el cuidador (Bianchi et al., 2016).
- **Estado de sobrecarga ligera:** en este estado el cuidador se encuentra en riesgo de generar sobrecarga intensa (Bianchi et al., 2016).
- **Estado de sobrecarga intensa:** el cuidador se encuentra en un estado de agotamiento, ansiedad, está relacionada con la morbilidad médica y psiquiátrica del cuidador (Bianchi et al., 2016).

Esta herramienta tiene gran validez con una sensibilidad de 90.5% y especificidad de 95.5%, su valor predictivo positivo es de 95% y 100% valor predictivo negativo (Fhon, Gonzales Janampa, Mas Huaman, Marques, & Rodrigues, 2016).

#### **1.3.4.3. Evaluación de Calidad de Vida**

La escala de calidad de vida SF-36 (Anexo 4) valora el nivel de calidad de vida mediante 36 preguntas que evalúan 8 escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

#### **1.3.4.3.1. Cuestionario de calidad de vida SF-36**

El cuestionario SF-36 está conformado por 36 ítems cubriendo 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El contenido de estas dimensiones se explicará de una manera breve.

##### **Dominios:**

- **Función Física:** está enfocado en la medición de las actividades físicas afectadas, en la vida cotidiana con esfuerzos moderados a intensos como: llevar bolsas de compras, subir y bajar escaleras, inclinarse, caminar más de un kilómetro, encargarse de su autocuidado (Garzón-Maldonado et al., 2017).
- **Rol físico:** valora la dificultad de realizar las actividades cotidianas y el trabajo, los problemas en la vida diaria, como: dejar de hacer algunas tareas o disminuir su rendimiento a causa de inconvenientes en la salud física (Garzón-Maldonado et al., 2017).
- **Dolor corporal:** valora la intensidad de dolor que afecta en las actividades de la vida diaria y el trabajo (Garzón-Maldonado et al., 2017).
- **Salud general:** la persona encuestada entrega una valoración personal de la salud, que incluye la salud actual, las perspectivas de la salud en el futuro y la resistencia a enfermarse (Garzón-Maldonado et al., 2017).
- **Vitalidad:** mide el sentimiento de vitalidad y energía frente al sentimiento de debilidad, cansancio o agotamiento (Garzón-Maldonado et al., 2017).
- **Función Social:** calcula el grado en que la vida social se ve afectada a causa de los problemas de salud física o emocional (Garzón-Maldonado et al., 2017).
- **Rol Emocional:** cuantifica el grado en el que las dificultades emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, es decir, reducir las actividades diarias a causa de problemas emocionales, como por ejemplo, si su rendimiento fue menor al esperado (Garzón-Maldonado et al., 2017).
- **Salud mental:** valora la salud mental general, lo que incluye la depresión, angustia, ansiedad, control de conducta y control emocional en el hogar y las actividades de la vida diaria (Garzón-Maldonado et al., 2017).

Cada uno de los dominios es valorado sobre el 100%, si el resultado tuviese el valor de cero el dominio no se encuentra afectado, mientras sea más alto será el porcentaje el dominio estará más afectado.

### **1.3.5. Plan de análisis de datos**

Se utilizó el programa Microsoft Excel 2010, para el análisis estadístico y obtención de gráficos.

#### **1.3.5.1. Aspecto bioético**

Se obtuvo la autorización de los directores de la fundación Tapori y del centro de rehabilitación Neurogym Neurorehabilitación, para realizar la revisión de historias clínicas. Se realizó las encuestas para obtención de datos sociodemográficos, y las escalas de calidad de vida SF36 y Sobrecarga del cuidador previo consentimiento de la participación. Explicación del estudio y compromiso de confidencialidad (Anexo1).

Las investigadoras se comprometieron en entregar los resultados concluyentes para que se tomen las debidas precauciones o se haga el debido seguimiento para la prevención del síndrome de sobrecarga.

## **Capítulo II: MARCO TEORICO**

### **2.1. CUIDADOR**

La Real Academia de la Lengua define al cuidador como “el que cuida”, en otras palabras, la persona que dedica tiempo y esfuerzo a la asistencia de una persona con dependencia, es decir que aquella persona que tenga dificultad en la realización de las AVD (Actividades de la vida diaria), o una persona que se encuentra enferma.

El cuidador es indispensable para perpetuar la vida de una persona y de la sociedad, el cuidado en el campo profesional es asignado a la enfermería y en el campo no profesional el familiar es quien asume la obligación moral de cuidar a la persona dependiente debido a las secuelas y trastornos que presenta por las alteraciones cerebrales presentes en una parálisis cerebral, es necesario que cuidador lo ayude a efectuar las funciones que la persona dependiente no logre realizar,

además de brindar apoyo físico y emocional, para la adaptación del paciente, Ortiz Calderón, 2014).

### **2.1.1. Tipos de Cuidador**

El cuidador sea este familiar o no, se encarga de brindar apoyo y asistencia diaria a una persona dependiente, generalmente, existen varios tipos dependiendo de las funciones, y preparación que estos tengan (Vallejo, 2014).

#### **2.1.1.1. Cuidador formal o profesional**

Son aquellas personas con la formación profesional que se encargan del cuidado de una persona que necesita de su atención, no pertenecen al núcleo familiar, generalmente son profesionales de salud. (Mendoza, 2014).

Según (Pablo, Domínguez, Peláez, Rincón, & Orea, 2016) el cuidador formal es un profesional de la salud que brinda su servicio de manera preventiva y asistencial, por un tiempo acordado. Además de ser remunerado, estos pueden ser médicos, enfermeras, cuidadores especialistas, fisioterapeutas, entre otros.

#### **2.1.1.2. Cuidador informal**

Se define al cuidador informal como el individuo que asume la responsabilidad del cuidado de una persona dependiente, que vive con algún grado de discapacidad o enfermedad crónica (Secanilla, Bonjoch, Galindo, & Gros, 2014).

La mayoría de los cuidadores informales ignoran la carga y las implicaciones que conlleva la atención al paciente, paulatinamente el cuidador incrementa el tiempo de cuidado y consecuentemente disminuye su tiempo personal, inclusive el tiempo de descanso, ya que tiende a la sobreprotección enfrentando estrés y agotamiento, estos cuidadores en su mayoría no tienen remuneración (Campos Sánchez, Gutiérrez Román, Sandoval Magaña, & Rojas Sotelo, 2011).

Este cuidador no tiene las competencias físicas, emocionales y técnicas para afrontar una carga como lo expresan los estudios de Macedo & Rangel (2015), por estos motivos el cuidador está expuesto a una sobrecarga, ya que, la persona con discapacidad necesita atención permanente, en la mayoría de los casos el cuidado se extiende a 24 horas al día, 365 días del año por consiguiente afectará subjetivamente varias áreas de la vida del cuidador como: su salud física, social, emocional, familiar, dado que, el dependiente se vuelve una extensión en todos los aspectos de sus vida (Marco et al., 2010).

### **2.1.1.3. Cuidador principal**

El cuidador principal es el encargado del cuidado y protección de la persona dependiente de manera continua, la mayoría de casos la persona a cargo suele ser un familiar porque siente un deber moral hacia la persona con dependencia y piensa junto a sus familiares que tendrá mejor atención si el cuidado se lo realiza en el mismo domicilio, el mantener a la persona dependiente en el entorno familiar, lo ayudará a sentirse activos y útil y permitiendo que recupere en algún grado su independencia dependiendo de la condición de salud lo permita (De los Reyes-Aragón, Olabarrieta Landa, Caracuel Romero, & Arango-Lasprilla, 2015).

### **2.1.1.4. Cuidador ocasional**

Persona que asume la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente de manera parcial, comparte las características del cuidador informal, suele realizarse por horas o fines de semana, no tiene las mismas responsabilidades del cuidador primario (Ortiz Calderón, 2014).

## **2.1.2. Funciones del Cuidador**

El cuidador es el principal responsable en promover el bienestar físico, emocional en el proceso de asistencia lo cual permite a la persona dependiente tener una vida digna (Viera & Yugcha, 2016).

### **2.1.2.1. Asistencia física**

Esto dependerá también del grado de discapacidad que tenga la persona dependiente, ayudarlo a realizar todas las actividades de la vida diaria, desde vestirse, comer, llevarlo al baño, etc.

### **2.1.2.2. Asistencia emocional, afectiva:**

El cuidador también deberá lidiar con el carácter y emociones de la persona dependiente.

### **2.1.2.3. Cuidado**

El cuidador estará pendiente de todo el entorno de la persona dependiente, salud, limpieza, educación, esparcimiento.

La persona con dependencia se vuelve una extensión del cuerpo del cuidador ya que la mayoría o en todas las actividades el cuidador está presente, tratando de impulsar las capacidades que tiene la persona dependiente (Moya-Albiol & Moya-Albiol, 2012).

#### **2.1.2.4. Traslados**

El cuidador será responsable de la movilización muchos de los casos no son en óptimas condiciones serán necesarios ofrecer seguridad y confort evitando riesgos en el traslado, mantener la postura correcta, uso de materiales de ayuda como sábanas, postura correcta (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012).

#### **2.1.2.5. Cuidados de la piel y prevención de úlceras**

El cuidador debe cuidado con las úlceras de piel higiene adecuada de piel, cambios de decúbito cada cierto tiempo, hidratación de la piel, alimentaciones saludables (Ortiz Calderón, 2014).

#### **2.1.2.6. Fomentar la autonomía de la persona dependiente**

Involucrar a la persona dependiente a las actividades cotidianas proveyendo de recursos y materiales para realizar las actividades mediante un entorno seguro.

#### **2.1.3. Perfil del Cuidador de Personas con Parálisis Cerebral Espástica.**

Según estudios de (González 2017, Rueda 2016, Jiménez 2016) identifican al sexo femenino como el principal cuidador de las personas con dependencia, en un noventa por ciento será la madre quien asuma este rol, entendiendo que es un cuidador informal, es decir que necesitará estrategias para entender el cuidado de una persona con parálisis cerebral, además del consumo vital que genera esta responsabilidad, por tener un vínculo familiar y realizar los cuidados en cada el tiempo de cuidado será extenso llegando incluso a las 24 horas de cuidado, el cuidador siempre estará alerta a cualquier necesidad de la persona con dependencia, (Gutiérrez, 2010).

#### **2.1.4. Fases del Cuidador en el Proceso de Adaptación**

##### **2.1.4.1. Fase I de negación**

Los familiares del paciente al conocer sobre el diagnóstico entran en una fase de negación buscando todas las posibilidades que puedan reemplazar el diagnóstico médico, los padres sienten frustración e inclusive culpa por el diagnóstico sirve para apalea la ansiedad y miedo, presentan sensación de impotencia frente a la situación presencia de depresión porque no saben que deben hacer, o no disponen de recursos necesarios para afrontar la discapacidad (Santiago, Domínguez Trejo, Peláez Hernández, Rincón Salazar, & Orea Tejeda, 2016).

#### **2.1.4.2. Fase II búsqueda de información**

Aun no existe aceptación, sin embargo, empieza una búsqueda exhaustiva de información acerca del diagnóstico y prestos a recibir información con el médico y dialogar (De los Reyes-Aragón et al., 2015).

#### **2.1.4.3. Fase III Reorganización**

Según (Ramón-Arбуés, Martínez-Abadía, & Martín-Gómez, 2017) en la fase de aceptación la familia intentan reorganizar algunas funciones entre el tiempo familiar, económico, tiempo de descanso, sociabilización aceptando el reto de cuidar a su familiar en una situación de discapacidad y adaptarse a los cambios ante la presencia de discapacidad.

- **Reorganización económica:** búsqueda de ayudas privadas entre ellas fundaciones que les permita ayudarse, obliga a que sea el padre quien asuma esta responsabilidad ya que generalmente la madre es quien se encarga del cuidado del niño por lo menos en los primeros años de vida en esta fase la familia es el pilar que brinda ayuda (Ajo, 2015).
- **Reorganización del cuidado físico:** previa la búsqueda de información el cuidador entiende que estar a cargo del cuidado de una persona con parálisis cerebral es decir una multidiscapacidad va a generar cierto grado de ansiedad por no saber si lo que está haciendo este bien o mal hasta que tenga seguridad y confianza en el cuidado personal que entrega a su familiar (Vargas Escobar & Pinto Afanador, 2017).
- **Reorganización de descanso:** la persona debe estar preparada para afrontar cambios psicológicos, físicos por la demanda del cuidado por lo cual deberá organizar el tiempo de descanso en donde otro familiar ayuda en el cuidado para que el cuidador principal logre descansar tanto física como psicológica (Peñaranda, 2016).

#### **2.1.4.4. Fase IV Resolución**

En esta fase el cuidador se siente con la capacidad de afrontar la discapacidad sin problemas, ha adaptado su vida al cuidado, su tiempo y la situación económica encuentran de alguna manera cierta estabilidad, el cuidador tiene una rutina diaria que le permite mantener un equilibrio sin embargo, en esta etapa se da cuenta de todas las implicaciones que trae ser cuidador de una persona con discapacidad, el cuidador siente que la persona dependiente es una extensión suya y donde quiera que vaya irán los dos juntos por lo que sentirá carga por no tener tiempo personal (Muniz, Freitas, Oliveira, & Lacerda, 2016).

## 2.2. SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

El síndrome de sobrecarga es un estado de angustia, que amenaza la salud física, y mental del cuidador, el término fue acuñado por Grand y Sainsbury en los años 60 para conocer los efectos directos e indirectos de la sobrecarga en el cuidador y en la persona con dependencia (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas, & Martínez-Aguilera, 2015).

Zarit, Reever y Peterson comprobaron con el test de sobrecarga del cuidador de Zarit que la carga en los cuidadores genera un desgaste también llamado Burnout síndrome del quemado, sensación de crisis, colapso (tomado del inglés Burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente la exigencia del cuidado, resumiéndose en una pérdida de interés por el trabajo intenso, lo cual infiere en la calidad del cuidado a la persona con dependencia y la evolución del trastorno de parálisis cerebral (Viera & Yugcha, 2016).

La tarea del cuidado suele recaer en una persona generalmente un familiar, quien necesitara realizar cambios en su dinámica personal y debe afrontar esta responsabilidad con carencias como: la falta de formación, incomprensión de la sociedad, falta de apoyo familiar, trabajo sin remuneración, lo que desencadenan emociones y sentimientos de frustración, agotamiento, causando crisis, dificultando el cuidado y desarrollando episodios de estrés.

Existe una acumulación de causas para la aparición del estrés frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación se podría enunciar algunos ejemplos:

- Actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total del paciente hacia su cuidador como: aseo personal, vestido, alimentación, entre otras.
- Cambios en la conducta del paciente.
- Afrontamiento de altos costos económicos y falta de apoyo familiar.
- Limitación de actividades propias que a la larga generan insatisfacción personal.

Debido a la dedicación intensa, muchas veces el cuidador abandona sus deseos personales por complacer los de su paciente, toda esta sobrecarga intensa se denomina “**síndrome del cuidador**” el efecto de estrés continuo que se convierte en estrés crónico, es decir, que el cuidador siente una falta de control de su entorno y una

carga que en muchos casos no se puede manejar. (Martínez López, Ramos del Río, Robles Rendón, Martínez Gonzáles, & Figueroa López, 2013).

Los sentimientos de carga del cuidador son un factor importante en la calidad de vida del mismo, según la OMS los sentimientos de carga son subjetivos como la depresión, estrés, culpa, angustia, depresión y/o ansiedad, estos sentimientos terminan traducándose en síntomas del cuidador como por ejemplo alergias, alteraciones en la piel, dolor cervical o lumbar, alteraciones gastrointestinales, insomnio o falta de sueño y cambio en la conducta (Domínguez, 2016).

Según estudios de Ceballos P,(2016), la medición de la sobrecarga del cuidador está directamente relacionada con la calidad del cuidado que brinda el cuidador hacia la persona con dependencia, lo que en el peor de los casos como menciona De Valle-Alonso et al., (2015) el cuidador abandona el cuidado y regresa a su vida por un tiempo, luego de este siente culpa por haber dejado la responsabilidad del cuidado y retoma las actividades a manera de resignación, retoma el cuidado porque piensa que es la única persona que podrá cuidar bien a su familiar.

En el entorno personal y social, las relaciones interpersonales del cuidador disminuyen ya que no tiene tiempo para sociabilizar con otras personas su salud empieza a deteriorarse, existe falta de intimidad por el cansancio acumulado, siente que perdió de alguna manera el control de su vida.

A medida que el cuidador ofrece su tiempo y esfuerzo a el cuidado de la persona con dependencia, evoluciona de un estado de ausencia de sobrecarga a sobrecarga intensa, por lo que es necesario según (Carruesco, 2014), que sean monitoreados por el personal de salud para evitar un colapso del cuidador y de la familia lo cual afectaría directamente al cuidado y atención de la persona dependiente.

## **2.2.1. Factores Predictores en la Aparición del Síndrome de Sobrecarga**

### **2.2.1.1. Indefensión aprendida**

Es conocido como el escaso o nulo control sobre la situación hostil en repetidas ocasiones, al cuidador se le presentan situaciones en las que no podrá controlar como son: convulsiones, ahogo por obstrucción de vías aéreas, caídas, etc., y que da pie al síndrome de sobrecarga (Río, 2015).

### **2.2.1.2. Interés social**

Se refiere al rendimiento activo y al bienestar humano, es decir, que la aparición de este principio unido a la incapacidad para realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, conlleva a ser un factor importante para la aparición del síndrome (Mendoza, 2016).

### **2.2.1.3. Personalidad resistente**

Es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y hacia el trabajo que debe realizar (Torres-Pinto, Carreño Moreno & Chaparro-Díaz, 2017).

### **2.2.1.4. Género**

Esta variable se encuentra relacionada con un encadenamiento de características relacionadas con el trabajo que predisponen generalmente al género femenino (Mendoza, 2016).

### **2.2.1.5. Demandas emocionales**

Está directamente relacionada ya que, a mayores demandas emocionales por la carga que se recibe existe una mayor probabilidad de padecer el síndrome (Mendoza, 2016).

### **2.2.1.6. Estrategias de afrontamiento inadecuadas**

Las estrategias de tipo escapistas, es decir, aquellas estrategias que se utiliza como ayuda pero no de la manera adecuada, aumentan la probabilidad de padecer el síndrome (Mendoza, 2016).

### **2.2.1.7. Autoeficacia**

Se refiere a la autopercepción en la eficacia de las tareas que se debe realizar y se encuentra relacionada con el factor de la indefensión aprendida.

Debido a que este factor está relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores en general ya sean éstos formales o informales (De Valle-Alonso et al., 2015).

## **2.2.2. Componentes de la Sobrecarga**

Según estudios de Zambrano, R (2017) éstos componentes podrían ser tanto objetivos como subjetivos, ya que tienen una construcción multidimensional para llegar a un estado de sobrecarga.

### **2.2.2.1. Componente objetivo**

#### **2.2.2.1.1. *Alteraciones físicas***

Dentro de los aspectos físicos están caracterizados por pérdida de energía, sensación de cansancio, frecuentes dolores musculares predominantes en cabeza cuello y espalda (Secanilla et al., 2015).

#### **2.2.2.1.2. *Alteraciones económicas***

Disminución de capacidad financiera, de parte del cuidador, altos costos en el cuidado y alimentación y salud del paciente, en la actividad laboral el cuidador principal reduce su jornada laboral y consecuentemente reduce su ingreso y en la mayoría de los casos renuncian a su trabajo para dedicarse al cuidado (Secanilla et al., 2015).

#### **2.2.2.1.3. *Alteraciones de tiempo***

Disminución de tiempo personal y de ocio que generan satisfacción personal, por incremento de responsabilidades (Palomino, González, Avilés, Alberto, & Loyola, 2016).

### **2.2.2.2. Componente subjetivo**

#### **2.2.2.2.1. *Alteraciones psíquicas***

Las emociones en el cuidador se encuentran afectadas por el requerimiento del cuidado, se determina por episodios depresivos, trastornos o alteraciones del sueño, el cuidador siente irritabilidad, ansiedad del pronóstico del paciente o del futuro, sensación de apatía e incluso indiferencia producto de la sobrecarga por el cuidado, aislamiento, pensamientos de suicidio (Martínez López, Ramos del Río, Robles Rendón, Martínez Gonzáles, & Figueroa López, 2017).

#### **2.2.2.2.2. *Alteraciones sociales***

En la función social existe la disminución de tiempo libre, aislamiento, soledad, el cuidador deja a un lado sus relaciones personales con hijos, pareja, familia y amigos, tiende a desaparecer, la exigencia del cuidado es tan alta que se manifiesta en enfermedades (Secanilla et al., 2014).

### **2.2.3. Fases del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador**

En el estudio de Torres, G (2015) sobre niveles de ansiedad y depresión en cuidadores que llevaron al abandono de la persona dependiente da las pautas para identificar en qué fase se podría encontrar el cuidador.

#### **2.2.3.1. Fase de alarma**

El cuidador no tiene tiempo para sus actividades de ocio, e intenta demostrarse que puede asumir la responsabilidad del cuidado desconociendo la carga que conlleva el cuidar de una persona dependiente (Regueiro Martínez, Pérez-Vázquez, Gómara Villabona, & Ferreiro Cruz, 2015).

#### **2.2.3.2. Fase de resistencia**

Las consecuencias en este nivel debido a las exigencias del cuidado de la persona dependiente, los recursos personales y económicos que necesita la persona dependiente, son representadas por dolor físico y psíquico, existe sobreesfuerzos, fatiga, el cuidador siente que es la única persona que podrá responder al cuidado, y si no se encuentra presente sentirá que está abandonando a la persona dependiente (Regueiro Martínez, Pérez-Vázquez, Gómara Villabona, & Ferreiro Cruz, 2015).

#### **2.2.3.3. Fase de agotamiento**

El cuidador presenta signos de cansancio físico y psicológico, se encuentran irritables, nerviosos, trastornos de ánimo y ansiedad generalmente su respuesta es a la defensiva ante cualquier situación tomando las cosas muy personales. Los trastornos emocionales se acentúan, el cuidador busca ayuda para el cuidado, pero generalmente no encuentran apoyo, siente falta de reconocimiento y comprensión familiar, incluso de la misma sociedad se presenta distanciamiento emocional, rigidez afectiva, insatisfacción sensación de culpa e insatisfacción (Regueiro Martínez, Pérez-Vázquez, Gómara Villabona, & Ferreiro Cruz, 2015).

### **2.2.4. Síntomas del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador**

#### **2.2.4.1. Físicos**

Pérdida de energía, cansancio, fatiga crónica, trastorno del sueño, dificultad para concentrarse, dolor corporal (Malagon, 2007).

#### **2.2.4.2. Psicológicos**

Cambios de humor, el cuidador se encuentra a la defensiva con otras personas en algunos casos presentan agresividad, tensión con cuidadores secundarios, aislamiento social, despreocupación personal (Malagon, 2007).

### 2.3. CALIDAD DE VIDA

Desde el año 1980, la OMS ha procurado conceptualizar y medir la calidad de vida, estos conceptos hacen hoy referencia a una evaluación objetiva y subjetiva de varios elementos como el bienestar físico, psicológico y social que genera una sensación de bienestar y confort (Schulz & Sherwood, 2008).

La calidad de vida se encuentra ligada directamente con la existencia de cambios en el entorno de una persona, por consecuencia la calidad de vida del cuidador se puede ver afectada en diferentes niveles como: función física, dolor corporal, salud en general, vitalidad, función social, salud mental. (Marco et al., 2010).

La calidad de vida está basada en una amplia serie de criterios psicológico, espiritual, social y física. (Organización Mundial de la Salud, 1996).

Sabemos que no existe un concepto único de salud, de la misma manera es presentado el concepto de calidad de vida, siendo un término que se lo ha utilizado de manera cotidiana en los últimos años para referirse al bienestar en general.

El enfoque hacia la palabra calidad de vida surgió inicialmente en el marco del “desarrollismo”, donde lo que se buscaba era que la fuerza de trabajo estuviera bien física, mental y económicamente, es decir que lo que buscaba era el bienestar para poder satisfacer las necesidades de producción.

La calidad de vida centra su atención en grupos vulnerables como: niños, adolescentes y ancianos o personas que por diferentes motivos en algún momento de su vida llegan a ser parte de dicha vulnerabilidad.

Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993), el concepto de calidad de vida tiene varios enfoques de investigación que se encuentran agrupados en dos tipos:

**Enfoques cuantitativos:** Los cuales buscan operacionalizar la calidad de vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores que son:

- Sociales: quienes se refieren a las condiciones externas relacionadas con el entorno como: la salud, el bienestar social, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el vecindario, la vivienda, etc.
- Psicológicos: estos indicadores se encargan de medir las reacciones subjetivas del cuidador a la presencia o ausencia de determinadas experiencias de la vida diaria.
- Ecológicos: son aquellos que miden el compromiso entre los recursos del sujeto y las demandas que conlleva el ambiente.

**Enfoques cualitativos:** dichos enfoques son los que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles de una manera eficaz.

### **2.3.1. Medición de la calidad de vida**

Debido a que calidad de vida es un tema de mucha subjetividad, es difícil definir variables específicas para la medición de la misma; sin embargo, de acuerdo con las características comunes de cada individuo, basándonos en el modelo de Wilson & Cleary se podrían dividir en los siguientes:

- síntomas
- factores biopsicosociales
- estado funcional actual
- Autopercepción con respecto a la salud del paciente.

Todo esto basándose en las siguientes características del entorno: emocional, socioeconómico y psicosocial.

Se han observado diferentes interpretaciones entre el sujeto, la familia y el equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación (Marco et al., 2010). La manera de medir la calidad de vida, varía dramáticamente de una sociedad a otra, aún dentro de un entorno en específico varía de una persona a otra dependiendo de la cultura en la que ha sido sometida.

Es por esto que se han creado varios instrumentos para evaluarla, aunque se conoce bien que es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida. Los determinantes fundamentales en el estado de salud son factores tanto biológicos como psicológicos ya que éstos son conceptualizados comúnmente y aplicados de manera rutinaria en la práctica clínica.

### **2.3.2. Salud y Calidad de vida**

La sensibilidad por la salud es un signo al que acompaña un atento y continuo seguimiento por su duradera y repetitiva evaluación. Lamentablemente, por regla general nuestra sociedad ha dado más énfasis al concepto de enfermedad, y ha presentado más atención a la curación que a la prevención; el resultado ha sido el desarrollo de una alta tecnología de intervención con unos costos elevados de difícil factura individual y social. Desde esta perspectiva si se quiere evitar el colapso de los servicios de sanidad se hace indispensable el desarrollo de una actitud que

promocione la prevención y que se haga más sensible a las dimensiones positivas de la salud (Argüelles, 2008).

Por el mismo motivo el concepto de salud no puede describirse ni exclusiva ni predominantemente en términos negativos, como ausencia de enfermedad. Desde su constitución (1946), la OMS ha especificado que la salud “es un estado de bienestar físico, mental y social y no específicamente la ausencia de enfermedad”.

Refiriéndose a la calidad de vida con respecto a la salud en el cuidador de una persona con parálisis cerebral espástica es difícil de encontrar, ya que, un cuidador nunca se encontrará en un estado de bienestar en todos los aspectos y en los peores de los casos no presentará bienestar en ninguno de los aspectos.

### **2.3.3. Calidad de vida y enfermedad**

Nada limita tanto la calidad de vida como experimentar día a día la disminución de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades. Se sufre en estos casos la experiencia de una involución que fácilmente puede afectar al autoconcepto, al sentido de la vida y provocar estados o procesos depresivos.

La preocupación por la calidad de vida en la enfermedad proviene en la parte de la verificación de que no basta alargar la vida, ya que gran parte de los enfermos desea vivir, y no sólo sobrevivir (Ortiz Calderón, 2014). Este es el lado positivo del debate que considera los límites de la prolongación artificial de la vida y la viabilidad social de la eutanasia. Como lo dijo Jonathan Swift, todos los hombres deseamos vivir más tiempo, pero ninguno queremos ser viejos.

En el momento que un cuidador de una persona con estas características empieza a vivirlas día a día junto a él, el cuidador también empieza a sufrir daños en su salud, tal vez no física o cognitiva como las experimenta el paciente, pero si empieza a enfermar en otros aspectos que también deberían preocuparnos como sociedad pero muchas de las veces las pasamos desapercibidas.

### **2.3.4. Factores de riesgo para contraer lesiones en cuidadores informales**

- Realización de tareas repetitivas: los movimientos repetitivos y más sin una técnica adecuada pueden resultar lesivos para las articulaciones que se exacerban si se encuentran expuestos a la repetición.
- Falta de descanso o pausas en la jornada laboral: debido a la excesiva carga que afronta un cuidador de una persona con parálisis cerebral

espástica, muchas de las veces las 24 horas del día, no tienen tiempo de descanso y es por esto que se produce el síndrome de sobrecarga.

- Trabajar en posturas incómodas o poco ergonómicas en las que resulta difícil mantener la columna en una alineación correcta, causa lesiones musculoesqueléticas.
- Manipulación de pacientes dependientes de manera poco ergonómica, ya sean elevaciones o traslados causan daños por la fuerza muscular que esto implica.
- Trabajar de pie durante largos periodos de tiempo: causará lesiones como fatiga en miembros inferiores y lesiones en la columna lumbar especialmente.
- Trabajar sentado durante largos periodos de tiempo: causará lesiones vasculares en miembros inferiores y daños a nivel de columna lumbar y dorsal.
- Improvisos como movimientos repentinos a causa de caídas del paciente, se realiza movimientos nocivos para la salud del cuidador (Secanilla et al., 2014).

## **2.4. PARÁLISIS CEREBRAL**

### **2.4.1. Definición**

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) o también conocida como encefalopatía estática de naturaleza no progresiva, son una serie de trastornos neurológicos, producidos en el útero, durante el nacimiento o en la primera infancia, es decir en un cerebro inmaduro, produciendo alteraciones en el tono muscular, postura y movimiento, está acompañado frecuentemente de otros trastornos como son el sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia, o trastornos musculoesqueléticos, a en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida (Barrera Ortiz, Sánchez Herrera, & Carrillo González, 2013).

### **2.4.2. Etiología**

La Parálisis Cerebral es un síndrome que puede ser originada por distintas causas como procesos infecciosos, traumatismos y la detección precoz puede prevenir su desarrollo (Argüelles, 2008).

Tabla 1: Etiología de Parálisis cerebral

Factores Prenatal	Factor Materno  Alteraciones la coagulación, infección intrauterina, edad avanzada, abortos frecuentes, enfermedades autoinmunes, HTA, infección intrauterina, traumatismo, sustancias tóxicas, disfunción tiroidea
	Factor Fetal  Gestación múltiple, Retraso crecimiento intrauterino, polihidramnios, aumento de líquido amniótico, malformaciones.
Factores perinatales	Prematuridad, bajo peso, fiebre materna durante el parto, infección SNC o sistémica, hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubinemia, hemorragia intracraneal, encefalopatía hipóxico-isquémica, traumatismo, cirugía cardíaca.
Factores postnatales	Infecciones (meningitis, encefalitis), traumatismo craneal, estatus convulsivo, parada cardio-respiratoria, intoxicación, deshidratación grave.

Adaptado de "Parálisis Cerebral Infantil" Mandal, (2017), Argüelles, (2008) Asociación Americana de Pediatría

### 2.4.3. Signos y síntomas

Los signos y síntomas para advertir sobre una parálisis cerebral aparecen durante el primer año de vida o los años de preescolar. En general, la parálisis cerebral provoca una alteración en el movimiento, los cuales conllevan a desarrollar reflejos anormales, flacidez o rigidez de las extremidades y el tronco, postura anormal, movimientos involuntarios, marcha inestable o una combinación de estos.

Las personas que padecen de parálisis cerebral pueden tener problemas para tragar y, frecuentemente, presentan desequilibrio muscular en los ojos, en donde los ojos no hacen foco en el mismo objeto. Las personas con parálisis cerebral también pueden mostrar una menor amplitud de movimiento en varias articulaciones del cuerpo debido a la rigidez muscular (Albarracín Rodríguez, Cerquera Córdoba, & Katherine, 2016; Ortiz Calderón, 2015; Ulloa Lozano, 2014).

El efecto de la parálisis cerebral sobre las capacidades funcionales varía abundantemente. Algunas de las personas afectadas pueden caminar mientras que otras no pueden hacerlo. Algunas personas presentan una capacidad intelectual normal o cercana a lo normal, mientras que otras pueden presentar discapacidad intelectual completa y adicional a esto también pueden existir epilepsia, ceguera o sordera.

Los signos y síntomas pueden variar enormemente. Los problemas de movimiento y coordinación relacionados con la parálisis cerebral infantil pueden incluir las siguientes:

- Variaciones en el tono muscular, como demasiado rígido o demasiado flácido.
- Espasticidad, es decir, músculos rígidos y reflejos exagerados.
- Rigidez, lo que significa que tiene los músculos con reflejos normales.
- Ataxia, como es la falta de coordinación muscular.
- Movimientos involuntarios.
- Atetosis, es decir, Movimientos lentos y ondulatorios.
- Demoras en alcanzar los hitos del desarrollo de habilidades motoras, como: sentarse solo o gatear.
- Apoyo de un solo lado del cuerpo, agarrar con una sola mano un objeto o arrastrar una pierna mientras gatea.
- Dificultad para caminar en puntas de pie, caminar agachado, caminar en forma de tijera con las rodillas cruzadas, dar pasos amplios o caminar de manera asimétrica.
- Dificultad en el momento de tragar y babeo en exceso.
- Problemas para succionar o comer.
- Completa dificultad o demora en el desarrollo del hablar.
- Conflicto para realizar movimientos exactos, como levantar un crayón o una cuchara.
- Convulsiones (Ortiz Calderón, 2014).

La discapacidad que se encuentra relacionada con la parálisis cerebral infantil puede limitarse principalmente a una extremidad o a un lado del cuerpo, o puede afectar todo el cuerpo. El trastorno en el cerebro provocado por la parálisis cerebral infantil no cambia con el tiempo, por esta razón, los síntomas generalmente no empeoran con la edad. Sin embargo, el acortamiento y la rigidez musculares pueden empeorar si no se tratan de manera intensiva y continua (Albarracín Rodríguez et al., 2016).

Las anomalías cerebrales relacionadas con la parálisis cerebral infantil también pueden contribuir a otros problemas neurológicos. Las personas que padecen parálisis cerebral infantil también pueden tener lo siguiente:

- Dificultad con la visión y el oído
- Discapacidades intelectuales
- Convulsiones
- Dolor anormal o demasiada percepción al tacto
- Enfermedades orales
- Afecciones de salud mental o también conocidas como psiquiátricas

- Incontinencia urinaria

#### **2.4.4. Complicaciones**

La debilidad, la espasticidad muscular y los problemas de coordinación pueden contribuir a muchas complicaciones durante la infancia o durante la adultez, entre estas se encuentran las siguientes: (Ortiz Calderón, 2014).

- **Contractura:** Es el acortamiento de los tejidos debido a la espasticidad que no es más que rigidez muscular grave. La contractura puede inhibir el crecimiento de los huesos, hacer que los huesos se doblen y provocar deformaciones, dislocaciones o dislocaciones parciales en las articulaciones.
- **Desnutrición:** Debido a la dificultad que una persona con parálisis cerebral espástica presenta para tragar o alimentarse es posible que tenga problemas para obtener una nutrición suficiente, especialmente en el caso de los bebés. Esto puede alterar el crecimiento y dar lugar a huesos más débiles. Probablemente, algunos niños necesitan una sonda de alimentación para obtener una nutrición adecuada.
- **Afecciones de salud mental:** Algunas personas que presentan parálisis cerebral infantil pueden tener afecciones psiquiátricas o de salud mental, como depresión, ya que, el aislamiento social y los desafíos de afrontar las discapacidades pueden contribuir a contraer dicha enfermedad.
- **Enfermedad pulmonar:** Las personas con parálisis cerebral infantil pueden desarrollar enfermedades pulmonares y trastornos respiratorios, debido a la debilidad muscular o a otros diferentes factores.
- **Afecciones neurológicas:** Las personas con parálisis cerebral infantil pueden ser más propensas a desarrollar trastornos del movimiento o síntomas neurológicos agudizados con el tiempo.
- **Artrosis:** La presión sobre las articulaciones o la alineación anormal de las articulaciones debido a la espasticidad muscular pueden provocar la aparición temprana de una enfermedad de los huesos degenerativa y dolorosa (artrosis).
- **Osteopenia:** Las fracturas que ocurren debido a la baja densidad ósea (osteopenia) pueden surgir de varios factores frecuentes, como la falta de movilidad, las deficiencias nutricionales y el uso de medicamentos anticonvulsivos.
- **Desequilibrio muscular en los ojos:** Esto puede afectar la fijación y el seguimiento visuales; un especialista en ojos debe evaluar la sospecha de desequilibrios.

## **2.4.5. Clasificación de Parálisis Cerebral.**

La parálisis cerebral cuenta con diferentes tipos de clasificación: debido al grado de afectación, el tono, la topografía.

### **2.4.5.1. Según el tipo**

Existen 3 tipos de parálisis cerebral, espástica, atetoide y atáxica.

#### **2.4.5.1.1. *Parálisis cerebral atetoide***

Afecta la capacidad del niño para controlar sus músculos, lo que significa que los brazos o piernas afectados por la parálisis cerebral atetoide podrían agitarse y moverse repentinamente.

#### **2.4.5.1.2. *Parálisis cerebral atáxica***

Un niño con parálisis cerebral atáxica tiene problemas de equilibrio y coordinación.

#### **2.4.5.1.3. *Parálisis cerebral espástica***

La parálisis cerebral espástica es el tipo de parálisis cerebral más común y a la vez es la forma más grave por la presencia de la rigidez, es decir, tienen dificultad para relajar los músculos, ya que, se caracteriza por tener inhibición de músculos antagonistas, se encuentran dentro del 60 a 70%% en porcentaje a los otros tipos de parálisis cerebral (López, 2016).

### **2.4.5.2. Según el grado de afectación**

Según la gravedad de la afectación: leve, moderada, grave o profunda.

#### **2.4.5.2.1. *Intensidad Leve***

Cuando la persona no se encuentra limitada en realizar las actividades de la vida diaria, aunque presenta alguna alteración física.

#### **2.4.5.2.2. *Intensidad Moderada***

La persona tiene dificultades en desempeñarse en la realización de sus actividades diarias por lo que necesita más asistencia.

#### **2.4.5.2.3. *Intensidad Severa***

Persona necesita ayuda para realizar todas las actividades de la vida diaria (Argente Álvarez 2014).

### 2.4.5.3. Según la topografía

Esta clasificación se realiza de acuerdo a la parte del cuerpo afectada, se clasifica en:

#### 2.4.5.3.1. Monoparesia

Cuando se encuentra afectado un solo miembro del cuerpo.

#### 2.4.5.3.2. Diparesia

Cuando se encuentra afectado los dos miembros inferiores.

#### 2.4.5.3.3. Hemiparesia

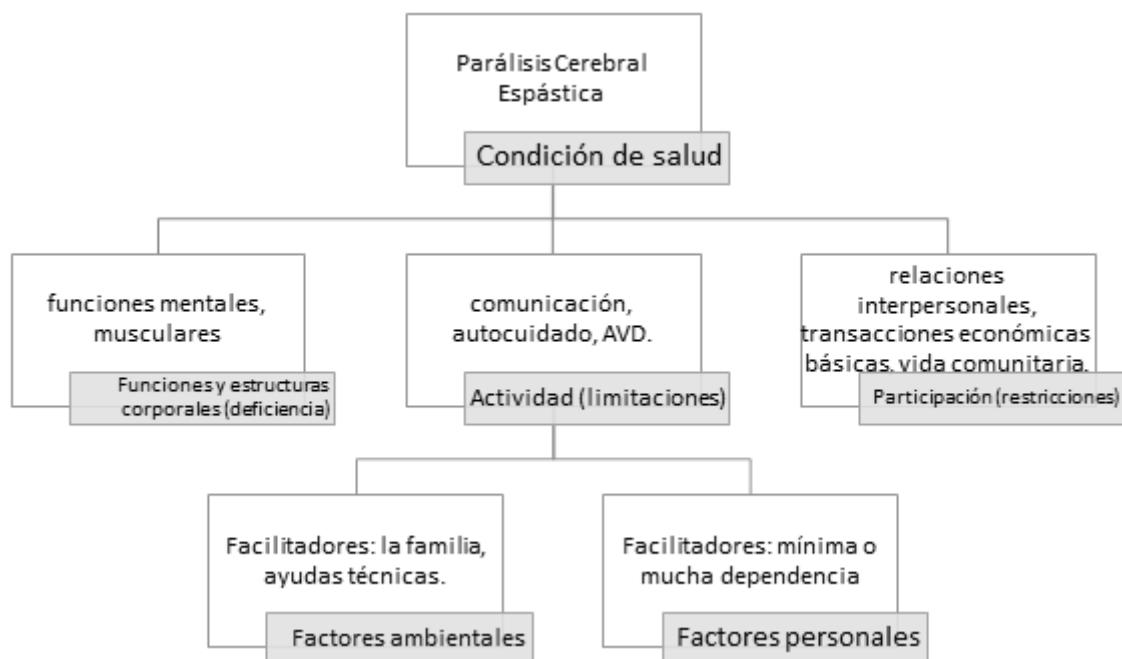
Pérdida de movimiento parcial o total de la mitad izquierda o derecha del cuerpo, es decir cuando se encuentra afectado tanto miembro superior como el inferior, pero de un solo lado, ya sea el derecho o el izquierdo.

#### 2.4.5.3.4. Tetruplejía

Cuando están afectados los cuatro miembros dos brazos, dos piernas (Argente Álvarez 2014).

### 2.4.6. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)

Tabla 2: CIF parálisis cerebral



Elaborado por Karina Haro, María Fernanda Proaño

## 2.5. HIPÓTESIS

El síndrome de sobrecarga influye en la calidad de vida del cuidador de personas con parálisis cerebral.

## 2.6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

	Definición conceptual	Dimensión	Definición operacional	Indicador	Escala
Sexo	Construcción cultural de la identidad sexual de los seres vivos	Femenino	Propio, relativo o perteneciente a las mujeres	Proporciones, Porcentaje de mujeres presentes en el estudio	Nominal
		Masculino	Propio relativo o perteneciente a los hombres.	Porcentaje de hombres presentes en el estudio	
Edad del cuidador	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la actualidad de la persona.	Tiempo Transcurrido 21-30 años 31-40 años 41-50 años 51-60 años	Estudio estadístico de la estructura dinámica de las poblaciones	Proporciones, porcentajes	Ordinal
Escolaridad	Período de tiempo que un niño o un joven asiste a la escuela para estudiar y aprender, especialmente el tiempo que dura la enseñanza obligatoria.	Primaria Primaria incompleta Secundaria Secundaria incompleta Tercer nivel Tercer nivel incompleto	Nivel de educación que presente el cuidador a la fecha de la encuesta	Proporciones y porcentajes	Cualitativa Nominal
Ocupación	Es el rol de una persona en la sociedad. Más específicamente, un trabajo es una actividad, a menudo regular y, a menudo, realizada a cambio de un pago.	Ama de casa Asalariados	Ocupación que presente el cuidador a la fecha de la encuesta	Proporciones y porcentajes	Cualitativa Nominal

Estado Civil	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto. Conjunto de las circunstancias personales que determinan los derechos y obligaciones de las personas	Soltera(o) Casada(o) Divorciada(o)	Estado Civil cuidador a la fecha de la encuesta	Proporciones y porcentajes	Cualitativa Nominal
Cuidador	Persona que se encarga del cuidado de otra persona (Martínez González et al., 2008a)	Formal	Profesionales responsables de brindar asistencia especializada, con formación previa.	Proporciones, Porcentaje de cuidadores formales presentes en el estudio	Cualitativa Nominal
		Informal	Persona responsable de brindar asistencia sin límite de tiempo, sin haber recibido capacitación.	Proporciones, Porcentaje de cuidadores formales presentes en el estudio	
Parálisis cerebral	La parálisis cerebral es causada por lesiones o anomalías del cerebro, puede comprometer las funciones del cerebro y del sistema nervioso como el movimiento” (Ajo, 2015)	Tipo de parálisis cerebral según su topografía Monoparesia Diparesia Hemiparesia Tetraparesia	Característica afectación según la topografía.	Proporciones, Porcentaje de tipos de parálisis cerebral	Cualitativa Nominal
Tiempo de cuidado	“Período determinado durante el que se realiza una acción o se desarrolla el cuidado de una persona” (Albarracín Rodríguez et al., 2016)	tiempo de cuidado en horas 06:00-12:00 horas 12:01-18:00 horas 18:01-24:00 horas	Equivalente a tiempo parcial.	Proporciones, Porcentaje de tiempo de cuidado.	Cualitativa Nominal

Sobrecarga del cuidador	“Nivel de sobrecarga sentida por el cuidador”  respuesta inadecuada a un estrés crónico del cuidador (Bianchi, Flesch, & Valeska, 2016)	<46 = /110 Ausencia de sobrecarga. 47-55/110 Sobrecarga ligera ≥56/110 Sobrecarga intensa...	Niveles de sobrecarga en los que se podría encontrar al cuidador, dependiendo de su respuesta al cuidado.	Porcentajes y proporciones	Cualitativa Ordinal
Calidad de vida	"la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto que en su contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones"	Función Física	“Limitación de las actividades físicas de esfuerzo moderado.	Escala de 0 (Totalmente inadecuada), 100 perfecta  Porcentajes y proporciones	Cualitativa Ordinal
		Rol físico	“Valora el grado de actividad física		
		Dolor Corporal	“Valora la intensidad de dolor y su efecto frente a las AVD”		
		Salud General	“Valoración personal de la salud”		
		Vitalidad	“Sentimiento de energía y vitalidad”		
		Función Social	Grado de problemas que intervienen en la vida social.		
		Rol Emocional	Valora el grado de problemas emocionales		
		Salud mental	Mide la salud mental general		

Elaborado por Karina Haro, María Fernanda Proaño

### 3. Capítulo III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

#### 3.1. Resultados

La población estuvo comprendida por cuidadores de personas con parálisis cerebral espástica, de los centros de rehabilitación Neurogym Neurorehabilitación y Fundación Tapori con un total de 74 participantes a las que se les aplicó una encuesta para obtener datos sociodemográficos, la escala de sobrecarga del cuidador test de Zarit y el cuestionario de calidad de vida SF-36 para objetivo del estudio se decide trabajar con el 74% de los cuidadores que corresponden al sexo femenino.

##### 3.1.1. Análisis de las características sociodemográficas del cuidador.

Tabla 3: Datos Sociodemográficos.

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Femenino	74	94%
	Masculino	5	06%
Edad	21-30 años	12	16%
	31-40 años	46	62%
	41-50 años	9	12%
	51-60 años	7	10%
Escolaridad	Primaria	16	22%
	Secundaria	48	65%
	Superior	10	13%
Ocupación	Ama de casa	53	72%
	Otros (Asalariados)	21	28%
Estado Civil	Soltera	18	24%
	Casada	51	69%
	Divorciada	5	07%
Tiempo de cuidado	06:00-12:00 horas	13	18%
	12:01-18:00 horas	18	24%
	18:01-24:00 horas	43	58%

En la tabla 3 sobre datos sociodemográficos del cuidador se puede observar que de 79 personas encuestadas 94% (74) de los cuidadores pertenece al sexo femenino, mientras que el 6% (5) cuidadores pertenece al sexo masculino, generalmente es la mujer quien asume este rol ya que en la mayoría de hogares quien se encarga del cuidado es la mujer y el hombre se encarga de proveer a la familia, concluyendo que el sexo femenino es una característica del cuidador principal informal.

Con respecto a el rango de edad del cuidador el mayor porcentaje de los 74 individuos encuestados se encuentra en un rango de 31 a 40 años con 62% que corresponde a 46 cuidadores, estos cuidadores pertenecen a una edad de adultez temprana en donde los cuidadores tienen la energía para afrontar la responsabilidad del cuidado igual que el 16% (12 cuidadores) corresponde a un rango de edad de 21 a 30 años de edad, el 12% (9) de los encuestados pertenecen a 41 a 50 años de edad su energía y vitalidad podría influenciar en el nivel de sobrecarga del cuidador al igual que, el 10% (7) cuidadores corresponde al rango de edad de 51 a 60 años de edad.

Con relación a la escolaridad se puede observar que, de 74 cuidadores encuestados, el 13% (10) tiene nivel de educación superior, la escolaridad depende del nivel socioeconómico y social que tenga la persona en Quito el 25% de las personas que se gradúan del colegio logran acabar el nivel de educación superior (Bustamante, 2017) por lo tanto la sobrecarga en personas que han concluido sus estudios podría ser de ligera a alta por el tiempo que implica el cuidado se dificultaría ejercer la profesión que hayan elegido para mejorar su condición socioeconómica, en 65% (48) nivel de educación secundaria, 22% (16) nivel de educación primaria en este nivel de educación las expectativas sobre el cuidado no tendría mucha controversia podrían presentar un nivel de sobrecarga bajo o leve.

Dentro de los resultados de ocupación del cuidador del 100% de personas encuestadas, el 72% (53) de los cuidadores son amas de casa, concuerda con el sexo y las actividades que realiza una mujer en el cuidado del hogar y en consenso familiar piensan que el mejor cuidado lo brindaría la madre, el 28% (21) de los cuidadores tienen un salario básico o mayor a un básico (384 dólares), en estos casos ayudan a suplir los gastos que implicaría la atención a una persona con parálisis cerebral

espástica por su componente físico, como por ejemplo sillas de ruedas movilización, atención médica, etc.

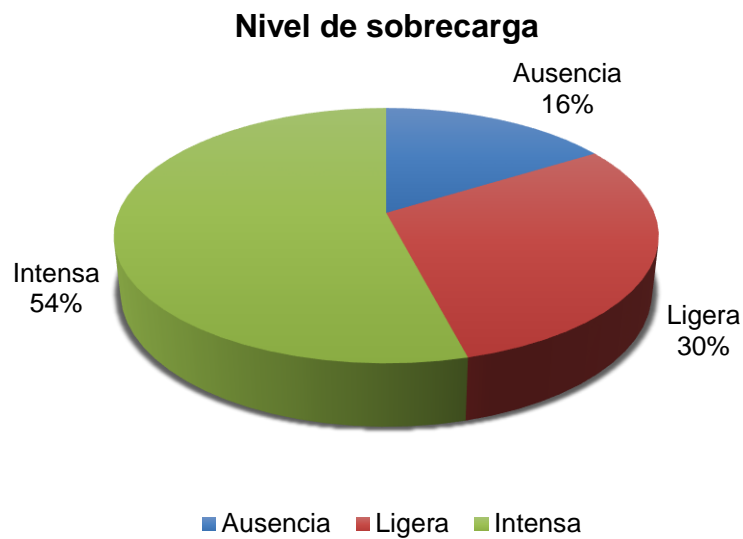
Con respecto al estado civil del cuidador el 24% (18) de los encuestados son solteras, lo que implicaría que el trabajo será más agotador por cumplir un rol sin ayuda de una pareja, al igual que las mujeres divorciadas que representan el 7% (5) cuidadores, mientras el 69% (51) cuidadoras su estado civil es casadas en estos casos podría haber dos posibilidades, que el compañero de su hogar le ayude en la tarea de cuidar y sea un apoyo o el cuidador en la mayoría de caso las madres el compañero no ayude y sea quien tenga más carga acumulada pudiendo tener una sobrecarga elevada.

Con reacción al parentesco el 84% (62) de las cuidadoras encuestadas es la madre quien se encarga del cuidado, concuerda con otra de las características del cuidador primario informal y el 16% (12) los cuidadores tienen una relación con la persona dependiente como familiares cercanos, abuelas o tías quienes se encargan del cuidado, en estos casos tiene relación con el tiempo de cuidado es menor y la responsabilidad es menor por lo que posiblemente presentaran una sobrecarga leve frente al cuidado de una persona con parálisis cerebral espástica.

Con respecto al tiempo de cuidado, el 58% (43) de los encuestados tienen una responsabilidad de cuidado de 18:01 a 24:00 horas lo que demanda de mucho esfuerzo por parte del cuidador la sobrecarga que podría presentarse en un nivel intenso ya que en esta etapa no existe energía, 24% (18) realizan un cuidado de 12:01 a 17:00 horas diarias en donde el trabajador presenta agotamiento, y el 18% (13) de los cuidadores dedican de 06:01 a 12:00 horas al cuidado de una persona dependiente en donde el cuidador después de pasar sus horas productivas empieza a perder el interés en las actividades que realiza por lo que podría tener un nivel ausente o leve en la sobrecarga del cuidador.

### 3.1.2. Resultados de la escala del nivel de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit)

Gráfico 1: Nivel de Sobrecarga del cuidador.



Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

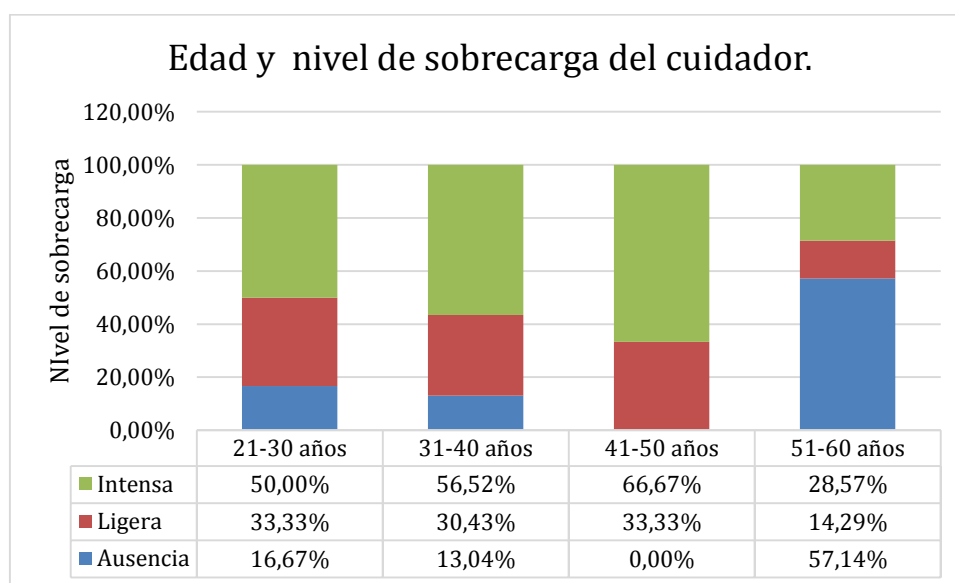
En el gráfico 1 de nivel de sobrecarga del cuidador se puede observar, que de 74 cuidadoras, el 54% (40) de las encuestadas presenta un nivel de sobrecarga intensa por el rol que cumplen como cuidadores principales, la mayoría de las cuidadoras presentan agotamiento físico, emocional y mental, este desgaste podría repercutir sobre la calidad del cuidado, empeorando la situación de la persona con parálisis cerebral e incluso llegar al abandono o institucionalización de la persona con parálisis cerebral espástica, el 30% (22) cuidadores presentan sobrecarga leve es en donde se debe tomar precaución con el cuidador y no permitir que este llegue a tener sobrecarga intensa y el 16% (12) personas encuestadas representan nivel de sobrecarga ausente posiblemente asociado a pocas horas de cuidado asociado con la su vitalidad.

### 3.1.3. Análisis de las características sociodemográficas de los cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga.

Analizar el nivel de sobrecarga, permitirá entender cuál es la población con más riesgo a padecer de síndrome de sobrecarga intensa y ser cauteloso en el manejo del cuidador, además de sugerir ayuda profesional.

#### 3.1.3.1. Edad y nivel de sobrecarga del cuidador

Gráfico 2: Edad y nivel de sobrecarga del cuidador.

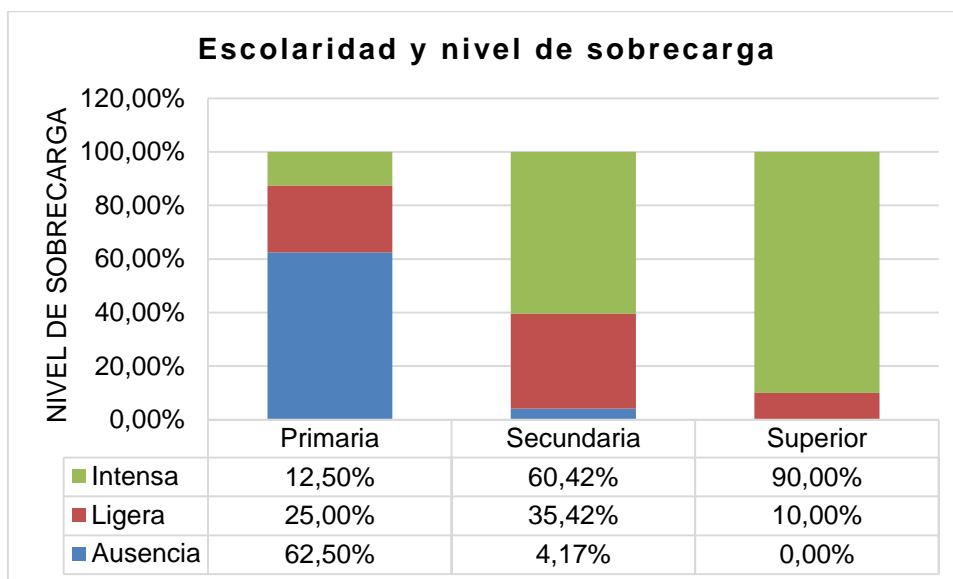


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

El nivel con un nivel de sobrecarga intensa, se encuentra entre 41 a 50 años con 66,67% cuidadores, en donde la población pertenece a adultez intermedia y la vitalidad empieza a disminuir, es una época de estabilidad de crianza sin embargo la proyección profesional y la aceptación de cambios fisiológicos podría ser un causante de la sobrecarga intensa, luego el 56,52% en una edad comprendida entre 31 a 40 años presentan un nivel de sobrecarga alta, asimismo el 50% comprendido en un rango de edad de 21 a 30 años, a pesar de estar en una edad de adultez temprana y llenos de vitalidad, en esta etapa los sueños metas profesiones se materializan, por lo que el factor de educación podría jugar un papel que determina que este grupo tenga nivel intenso de sobrecarga, sumado al factor tiempo.

### 3.1.3.2. Escolaridad y nivel de sobrecarga del cuidador

Gráfico 3: Escolaridad y nivel de sobrecarga del cuidador.

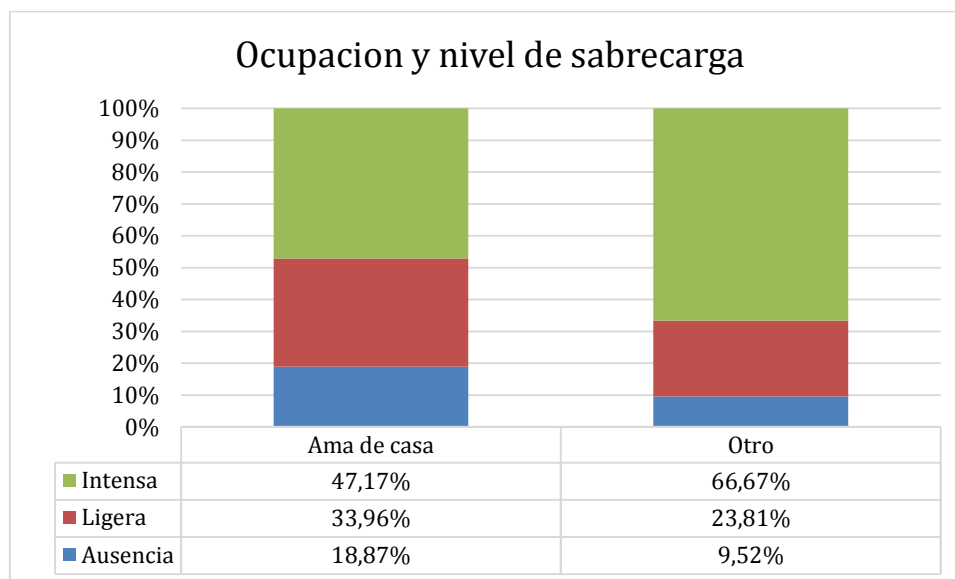


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

En el gráfico 3 se puede observar que el nivel de educación superior el 90% (9) de las cuidadoras presenta sobrecarga intensa y 10% presenta sobrecarga ligera, ya que el profesional se dedica a labores de cuidado y no ejerce su profesión, por lo tanto siente frustración, el segundo grupo presenta un nivel de sobrecarga de 60,42% (29) de los cuidadores que pertenecen al nivel de instrucción secundaria presentan sobrecarga intensa, uno de los factores que influyen en este grupo es el tiempo de cuidado, mientras tanto en el nivel de instrucción primaria presentan el 62,50% ausencia de sobrecarga, ya que, piensan que es su obligación es cuidar de la persona con parálisis cerebral además de su hogar, no hay factores que influyan en este grupo de estudio sin alguna preparación creen que lo que mejor pueden hacer es desempeñarse en las tareas del hogar y del cuidado.

### 3.1.3.3. Ocupación y nivel de sobrecarga del cuidador

Gráfico 4: Ocupación y nivel de sobrecarga del cuidador

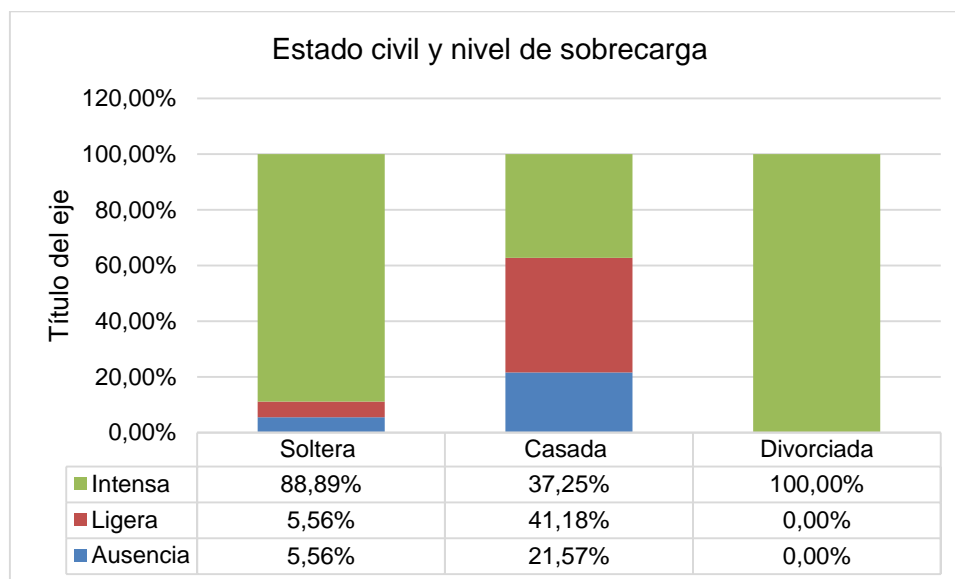


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

El gráfico 4 de la ocupación y el nivel de sobrecarga, el 66.67% de las cuidadoras que tienen otra ocupación(dependientes con un sueldo básico o mayor al básico), presentan una sobrecarga intensa debido a que además de ocuparse del cuidado del niño también ambicionan ejercer su profesión desde el hogar esto genera mucha presión al querer rendir al cien por ciento en el cuidado y en el trabajo lo que genera más carga en el cuidador porque están pendientes del cuidado y de cumplir con su trabajo, se sienten más agotadas física y psicológicamente, el 23,81% de otra ocupación presento intensidad de sobrecarga ligera y el 9,52% presento ausencia de sobrecarga, en relación con las amas de casa el 47,17% presentaron un nivel de sobrecarga intenso debidas a la responsabilidad de cuidar su hogar y su familia, el 35,85% de las cuidadoras presentaron ligera sobrecarga, mientras que el 18,87% presenta ausencia de sobrecarga, este grupo podría relacionarse con las personas que tienen un nivel de escolaridad baja, en donde las cuidadoras no tienen factores externos que comprometa el nivel de sobrecarga al cuidar.

### 3.1.3.4. Estado civil y nivel de sobrecarga del cuidador

Gráfico 5: Estado civil y nivel de sobrecarga del cuidador.

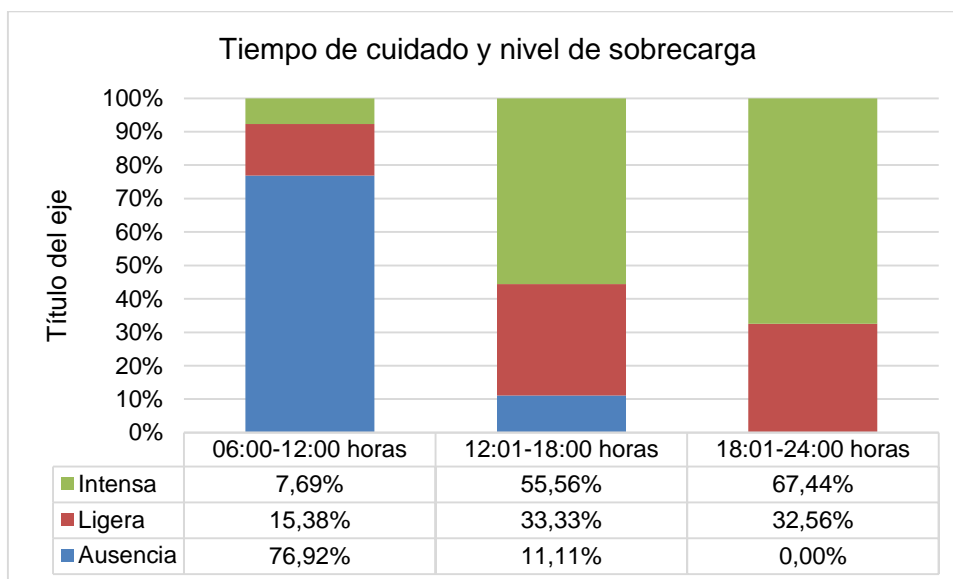


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

En el gráfico 5 de estado civil del cuidador se puede observar que la sobrecarga intensa se centra en dos grupos: cuidadoras con estado civil solteras con un 88,89% y divorciadas con un 100%, estos dos grupos necesitan más estrategias para enfrentar el cuidado ya que lo enfrentan solas. El factor físico, económico, social y moral se encuentran afectados al afrontan solas una multidiscapacidad esto predispone a que sea un grupo sea vulnerable, mientras que el grupo de estado civil casadas el 37,25% presentan sobrecarga intensa, el 41,18% sobrecarga ligera y el 21,57% presentan ausencia de sobrecarga lo que se puede por lo que se puede deducir que la ayuda de una pareja permite que el cuidador tenga una estabilidad emocional, física y mental.

### 3.1.3.5. Tiempo de cuidado y nivel de sobrecarga del cuidador.

Gráfico 6: Tiempo de cuidado y nivel de sobrecarga del cuidador.

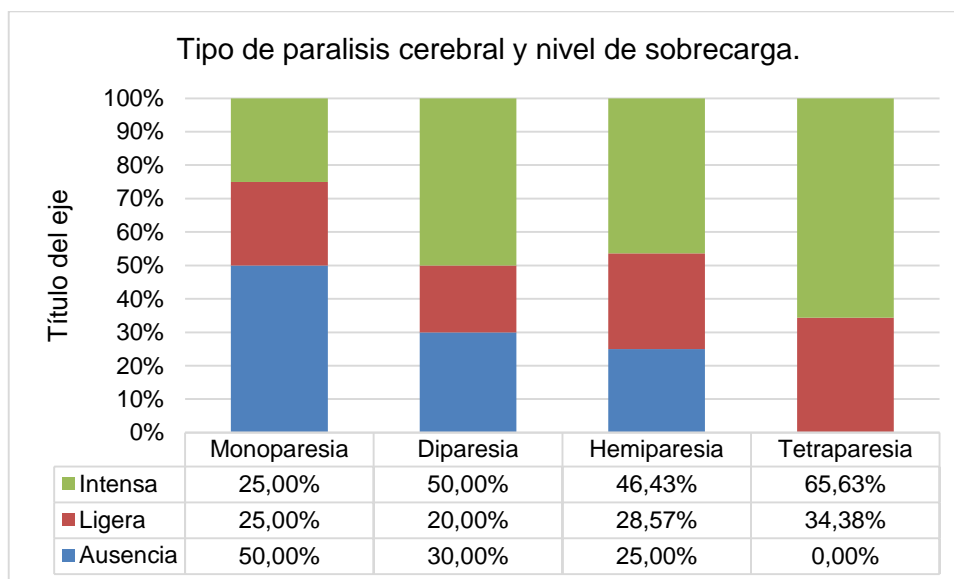


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

Con relación al gráfico 6 del tiempo e cuidado, se puede observar que el 67,44% de los cuidadores en el rango de horas de 18:01 a 24:00 horas diarias de cuidado representa una gran carga en esta etapa no hay concentración ni energía para cumplir con el rol de cuidador, el 32,56% de las cuidadoras presentan sobrecarga leve podría ser atribuido a ayuda extra u otro cuidador, dentro del tiempo de cuidado de 12:01 a 18:00 horas el 55,56% de las cuidadoras presentaron, sobrecarga intensa en esta etapa el agotamiento puede ser evidente, la calidad de cuidado disminuye, el 33,33% presento sobrecarga ligera y el 11,11% ausencia de sobrecarga, en el tiempo de cuidado de 06:01 a 12:00 horas el 76,92% presentaron ausencia de sobrecarga en estas horas la persona es productiva y no muestra sobrecarga porque la responsabilidad de cuidado es menor, el 15,38% de las cuidadoras presentaron ligera sobrecarga y tan solo el 7,69% presento sobrecarga intensa.

### 3.1.3.6. Tipo de parálisis cerebral y nivel de sobrecarga del cuidador.

Gráfico 7: Tipo de parálisis cerebral y nivel de sobrecarga del cuidador.

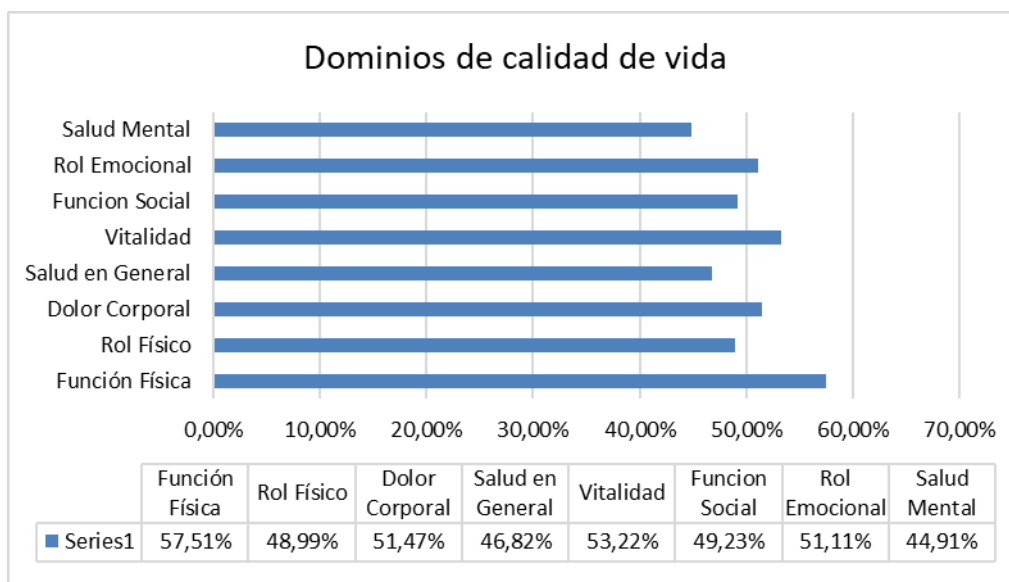


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

El gráfico 7 de tipo de parálisis cerebral espástica se puede observar cómo afecta el tipo de parálisis cerebral espástica al cuidador, el 65% de cuidadores de personas con PC espástica con tetraparesia presentan sobrecarga intensa, ya que este tipo de PC presenta limitaciones a las actividades motoras, necesita ser transportado, no manipula objetos, el cuidador debe transportarlo y cambiar su postura cada cierto tiempo por lo que su carga física es alta, la comunicación es complicada, el 34,36% presenta sobrecarga ligera, mientras en la parálisis cerebral espástica hemiparética el 46,43% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa siendo menor que tetraparesia ya que en este tipo de PC puede usar una ayuda técnica para el traslado, el 28% presenta sobrecarga ligera y el 25% ausencia de sobrecarga, la PC espástica Diparesia el 50% de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa, el 20% sobrecarga leve y el 30% ausencia de sobrecarga, en la monoparesia espástica el 25% presentaron sobrecarga intensa, el 25% sobrecarga ligera y el 50% ausencia de sobrecarga este tipo de sobrecarga implica menor esfuerzo físico para el cuidador.

### 3.1.4. Analizar los dominios de la escala de calidad de vida afectados en los cuidadores de personas con parálisis cerebral

Gráfico 8: Calidad de vida



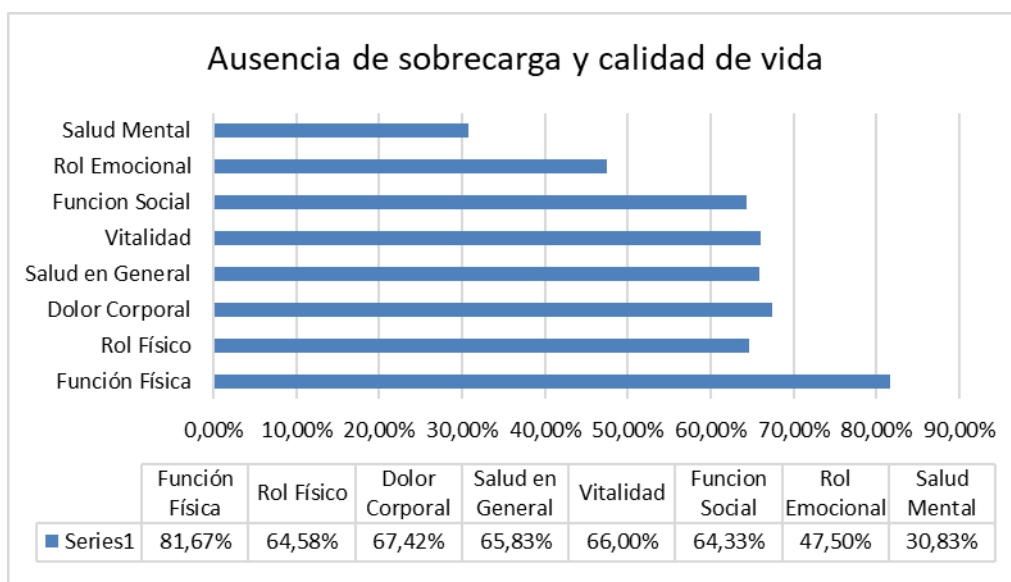
Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

En el gráfico 8 sobre los dominios de calidad de vida se puede observar que los dominios de salud mental 44,91%, función social 49,23%, salud en general 46,82%, rol físico 48,99% se encuentran en un rango menor a 50% lo que significa que esta población tiende a una inadecuada calidad de vida, existe sensación de nerviosismo, y depresión los problemas físicos y emocionales interfieren en la vida social del cuidador, la valoración personal de la salud cree que empeorara, los problemas emocionales interfieren en las labores de trabajo, los factores que intervienen en la calidad de vida es el ser cuidador, el tiempo, esfuerzo, no ser remunerados, el nivel socioeconómico, la función física con 57,51% se encuentra afectada en esfuerzos moderados a intensos, como inclinarse coger o llevar cargas, es decir el cuidador logra adquirir estrategias para la movilización y cuidado de la persona con parálisis cerebral, sin embargo se desconoce si estas estrategias son una ayuda para la persona dependiente o un movimiento repetitivo mal realizado que puede complicar la situación del cuidador en su función física.

### 3.1.5. Relacionar entre los niveles de sobrecarga y los dominios de la calidad de vida del cuidador.

#### 3.1.5.1. Nivel de sobrecarga ausente y dominios afectados en la calidad de vida afectados.

Gráfico 9: Nivel de sobrecarga ausente y calidad de vida

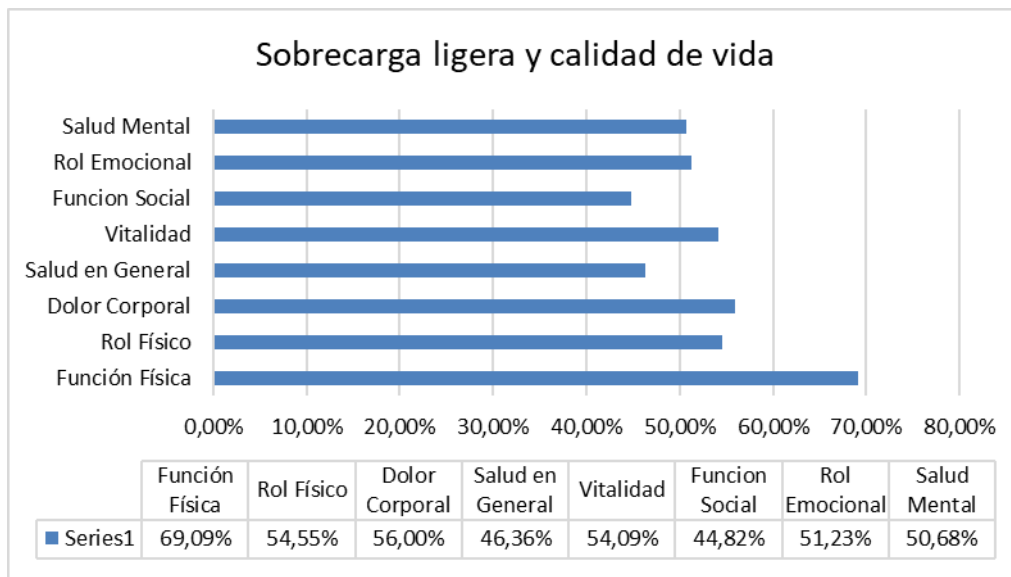


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

En el gráfico 9 se puede observar, que el dominio más afectado según los indicadores del cuestionario de salud SF-36, es el dominio de salud mental con una media de 30,83% acercándose más a cero (calidad de vida inadecuada), en donde el individuo podría sufrir de depresión, ansiedad, falta de control en su conducta, falta de control emocional además existe sensación de nerviosismo todo el tiempo, lo que coincide con la primera etapa del síndrome del cuidador en la fase de alarma, en donde el cuidador recibe la noticia del diagnóstico y pronóstico de su familiar, esta bombardeado de interrogantes acerca del futuro de su hijo sin saber cuáles son las exigencias de ser cuidador, mientras los dominios de rol físico, dolor corporal, salud en general, vitalidad, función social y rol emocional se encuentran entre el 60% al 70%, mientras que el dominio de función física con 81,67% colocándose cerca de 100% (adecuada calidad de vida), significa que realiza actividades físicas intensas sin restricciones.

### 3.1.5.2. Nivel de sobrecarga ligera y dominios afectados en la calidad de vida afectados.

Gráfico 10: Nivel de sobrecarga ligera y calidad de vida

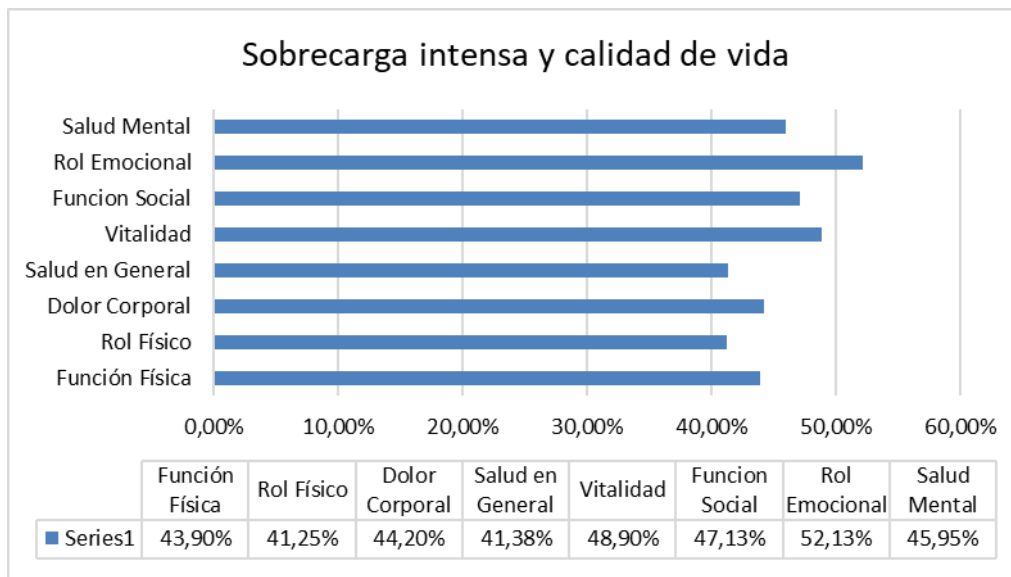


Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

En el gráfico 10 se puede observar que la salud mental mejora en relación a la ausencia de sobrecarga a el 51,23%, los dominios de la calidad de vida función social con 44,82% y salud en general con 46,36% se ven afectadas en el nivel de sobrecarga ligera, lo que implica que existe una interferencia en las actividades sociales debido a problemas físicos y emocionales que pueda tener el cuidador en este nivel, además el cuidador tiene una percepción de su propia salud en donde piensa que empeorara, en este nivel o fase de resistencia existe un esfuerzo físico y mental, en donde invierte todos los recursos personales para mejorar la calidad de vida de la persona con parálisis cerebral, el rol emocional la vitalidad dolor corporal, rol físico, se encuentran en un rango de 50% a 60% lo que significa que la calidad está disminuyendo, con respecto a la función física que se encontraba en el 81% en ausencia de sobrecarga baja al 69% las limitaciones en la realización de esfuerzos moderados a intensos.

### 3.1.5.3. Nivel de sobrecarga intensa y dominios afectados en la calidad de vida afectados.

Gráfico 9: Nivel de sobrecarga intensa y calidad de vida



Elaborado por: Karina Haro, María Fernanda Proaño.

En el gráfico 11 del nivel de sobrecarga intensa y calidad de vida se puede observar como decrecen todos los niveles, manteniéndose en un rango de 40% a 60% las cuidadoras se encuentran en una fase de agotamiento física social emocional el cuidador presenta signos de irritabilidad, de abandono personal dolor corporal, existe distanciamiento emocional por falta de apoyo, sensación de culpa por que desearía no tener la responsabilidad de cuidado sin embargo el deber moral la mantiene frente al cuidado, y además siente insatisfacción personal por no tener tiempo para realizarse personalmente, el rol emocional con 52,13% es el menos afectado, las personas que pasan desde ausencia de sobrecarga a sobrecarga intensa, logran controlar su rol emocional logrando tener un poco de equilibrio en las actividades de la vida diaria, ya que convirtieron muchas acciones diarias en costumbre lo que permite que tengan una vida ni adecuada ni inadecuada sino en un equilibrio.

### 3.2. DISCUSIÓN

La presente investigación nos permite conocer el impacto de sobrecarga en los dominios de la calidad de vida de cuidadores de personas con parálisis cerebral infantil espástica, se analizaron las características sociodemográficas del cuidador en donde el mayor porcentaje correspondía al sexo femenino, quienes presentan una sobrecarga intensa (física social y emocional) a causa de las responsabilidades del cuidado, corroborando los estudios de Campos Sánchez, Gutiérrez Román, Sandoval Magaña, & Rojas Sotelo (2016) sobre la "Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil", en donde de 236 cuidadores el 97% correspondían al sexo femenino y 3% a el sexo masculino, sosteniendo que el sexo femenino, es una de las características de ser cuidador primario, obedeciendo a patrones culturales en donde el papel de la mujer es de cuidar, además de ser mujeres representan su rol como madres, ama de casa, esposa coincidiendo con los estudios de Arnedo Arrieta, Domínguez Caro, Guzmán Pereira, Ospino Barrios, & Serpa Escobar (2015) en donde señala que el género femenino será el más afectado en la calidad de vida por cumplir el rol de ser cuidador de una persona con parálisis cerebral espástica.

De acuerdo con el rango de edad de 41 a 50 años edad de los cuidadores con sobrecarga intensa, sin embargo de Campos Sánchez, Gutiérrez Román, Sandoval Magaña, & Rojas Sotelo (2016), en su estudio en un centro de atención temprana menciona que la edad promedio de su estudio fue de 32.2 años, en nuestro estudio es el segundo con sobrecarga alta esta etapa de adultez temprana en rango de 31 a 40 años de edad en donde el ser humano se encuentra en un proceso de consolidación personal, profesional según Alvares (2016), adquirir esta responsabilidad en esta etapa, implicara sacrificios significativos.

Con respecto al tiempo de cuidado se puede observar que la sobrecarga intensa está relacionada directamente con el tiempo de cuidado en este caso de 18 a 24 horas, lo que se corrobora a los estudios de Flores G(2017), Rivas R(2016), & Seguel P, (2015). en donde el mayor porcentaje de sobrecarga recae en el cuidado de 12 a 24 horas.

Albarracín Rodríguez, Cerquera Córdoba, & Katherine,(2016) en su estudio de sobrecarga del cuidador, indican en sus estudios que los cuidadores de personas con parálisis cerebral o enfermedades catastróficas tienen una sobrecarga intensa, Garzón-Maldonado et al., (2017), señalan que la parálisis cerebral espástica tetraparesia tiene una relación directa con el tiempo de cuidado y en nivel de sobrecarga intensa, presente en el estudio porque necesita de cuidado permanente.

En el estudio de Campos Sánchez, Gutiérrez Román, Sandoval Magaña, & Rojas Sotelo (2016), mencionan que la calidad de vida del cuidador es inadecuada, según los resultados obtenidos del cuestionario SF-36 los dominios de la calidad de vida de los cuidadores en general los dominios de salud mental, función social, salud en general, y el rol físico se encuentran debajo del 50%, que correspondería una calidad de vida inadecuada sin embargo los dominios de vitalidad y función física se encuentran sobre el 50% como mencionan (Fhon, Gonzales Janampa, Mas Huaman, Marques, & Rodrigues, 2016), en su programa de protección y apoyo al cuidador mejoro significativamente estos resultados en un aspecto biopsicosocial.

No existen muchos estudios en donde se relacione cada nivel de sobrecarga del cuidador con el test de Zarit y los dominios de calidad de vida cuestionario SF-36, sin embargo (Nogueira, Nasbine Rabeh, Larcher Caliri, Spadoti Dantas, & Haas, 2015) mencionan de manera general que mientras la sobrecarga sea más alta, los dominios de calidad de vida se verán más afectados, en este estudio en el nivel de sobrecarga ausente, el dominio de salud mental es la más afectada y el menos afectado es la función física lo que concuerda con (Barrera Ortiz, Sánchez Herrera, & Carrillo González, 2014) en donde mencionan que con la primera fase o fase de alarma del cuidador el dominio más afectado es el emocional y el mental porque es un bombardeo de interrogantes que tienen los padres y familiares de la persona con parálisis cerebral.

Por otro lado, el estudio realizado por Arnedo Arrieta, Domínguez Caro, Guzmán Pereira, Ospino Barrios, & Serpa Escobar, (2013), con 126 participantes relacionando el nivel de sobrecarga y calidad de vida concluyeron que la calidad de vida estaba disminuía en los dominios de función física, función social, y rol emocional sin embargo en la sobrecarga leve se pudo observar que los dominios más afectados fueron la función social y la salud en general. Mientras que en la sobrecarga intensa todos los dominios se encuentran afectados pero sobre todo hay un descenso de la función física la salud en general, el dolor corporal como señalan Ramírez, Agredo, Jerez y Chapal (2012), demostraron que dentro del cuestionario SF-36 el campo más afectado es la salud en general lo que es corroborado con nuestro estudio, sin embargo el rol físico y la función física se encuentran afectados, por lo tanto es evidente como la calidad de vida de un cuidador se ve afectada a consecuencia de cumplir sus roles como cuidador.

### **3.3. Comprobación de hipótesis**

#### **3.3.1. Hipótesis comprobación**

El síndrome del cuidador tiene influencia en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral, ya que como se puede observar en el gráfico 9 un 60% de la población presenta sobrecarga intensa lo que da como resultado una baja calidad de vida.

La calidad de vida se encuentra influenciada por el síndrome de sobrecarga del cuidador, los dominios de la calidad de vida más afectados en sobrecarga intensa son la evolución de la salud con 41,38%, el rol físico con 41,25%, función física con 43,90%.

## CONCLUSIONES

En base a los datos obtenidos y el análisis de los mismos se puede concluir lo siguiente:

- Según mostraron las características sociodemográficas de los cuidadores, se pudo observar que el sexo femenino, se encarga del cuidado de las personas con parálisis cerebral espástica, siendo una característica del cuidador primario, además del grupo etario con sobrecarga intensa que estuvo comprendido entre 31 a 50 años tienen que hacer grandes sacrificios para ocuparse del rol del cuidador, asimismo del nivel con mayor afectación en la escolaridad fue la instrucción superior seguido de la secundaria y el tiempo de cuidador con mayor afectación estuvo en un rango de 18 a 24 horas lo que indica que la sobrecarga del cuidador, está relacionado con la edad, el sexo, la ocupación, el factor socioeconómico, la falta de apoyo familiar, excesivo tiempo de cuidado y tipo de parálisis cerebral.
- Según el estudio se observó que el 54% de los participantes se encuentra en nivel de sobrecarga intensa por el rol que cumplen como cuidadores, este grupo presenta agotamiento físico y psicológico; donde puede repercutir en la calidad del cuidado que éste preste a la persona con parálisis cerebral espástica.
- Según los resultados del estudio, al evaluar los dominios de la calidad de vida se observa que existe un impacto del síndrome de sobrecarga del cuidador sobre la calidad de vida de las personas que participaron en el estudio, concluyendo que se encuentran con una inadecuada calidad de vida principalmente en los dominios de: salud mental (44,91%), función social (49,23%), salud en general (46,82%), rol físico (48,99%) situándose por debajo del 50%.
- Al analizar cada uno de los niveles de sobrecarga se puede observar que existe una marcada diferencia: en la ausencia de sobrecarga, los dominios más afectados son la salud mental, y el rol emocional; en el nivel de sobrecarga leve los dominios más afectados fueron la función social, salud en general, rol físico y una marcada disminución en la función física; en la sobrecarga intensa todos los dominios de la calidad de vida se ven afectados sin embargo los de menor puntuación son los dominios de salud en general, el rol físico y la función física.

## RECOMENDACIONES

Con el propósito de prevenir y reducir los índices del síndrome del cuidador y optimizar la calidad de vida del cuidador se propone las consecutivas recomendaciones:

- Luego de conocer cuáles son las características sociodemográficas del cuidador se debería realizar estudios en el transcurso del tiempo en donde se pueda detectar el nivel de sobrecarga para actuar sobre los cuidadores, evitando llegar a una sobrecarga intensa e impedir que exista abandono o institucionalización del paciente con parálisis cerebral
- Luego de haber analizado que, más del 50% de la población se posicionó en síndrome de sobrecarga intensa, se recomienda a las dos instituciones implementar estrategias para realizar un proceso de prevención primaria y tratamiento a los cuidadores, permitiendo mejorar la calidad de vida.
- Frente a los resultados obtenidos de los dominios más afectados en los cuidadores de personas con parálisis cerebral espástica, es recomendable buscar estrategias para aumentar estos niveles mejorando consecuentemente la calidad de vida de los mismos.
- Conociendo cuales son los dominios más afectados en los niveles de sobrecarga del cuidador se podría realizar un proyecto integral, en donde se pueda trabajar sobre los dominios que se encuentran afectados creando redes de apoyo y ofreciendo herramientas para el manejo de la persona con parálisis cerebral espástica, tanto físicas como psicológicas, en donde, puedan compartir sus experiencias, y logren alimentarse de experiencias para afrontar la situación que les rodea. con el fin que exista un mejor manejo del síndrome de sobrecarga y evitar el deterioro de su calidad de vida poniendo énfasis en conservar las relaciones familiares y que todos sean partícipes del cuidado.
- Realizar un estudio comparativo entre la sobrecarga de cuidadores de pacientes con parálisis cerebral que acuden y que no acuden a los centros de rehabilitación para conocer la diferencia en la calidad de vida entre los dos grupos y realizar prevención primaria y realizar aporte social.

## BIBLIOGRAFÍA

- Ajo, A. (2015). Valoración de la sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral, 31. Retrieved from <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11818/1/TFG-H222.pdf>
- Albarracín Rodríguez, A. P., Cerquera Córdoba, A. M., & Katherine, P. P. D. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87–99. <https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06>
- Argüelles, P. P. (2008). Parálisis cerebral infantil, (Tabla I).
- Arnedo Arrieta, S. M., Domínguez Caro, D. R., Guzmán Pereira, Y. del P., Ospino Barrios, A. P., & Serpa Escobar, Y. P. (2013). Sobrecarga del cuidador y funcionalidad en niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena, 2013, 61. Retrieved from [http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME\\_FINAL\\_ENF..pdf](http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME_FINAL_ENF..pdf)
- Barrera Ortiz, L., Sánchez Herrera, B., & Carrillo González, G. M. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39–47.
- Beatriz, N., & Yépez, S. (2015). Salud General Y Sobrecarga De Trabajo Percibida En Cuidadores De Personas Dependientes De La Ciudad De Cuenca. Agosto 2014- Enero 2015 Tesis Previa a La Obtención Del Título De Licenciado Y Licenciada En Terapia Física Au, 1–65. Retrieved from <dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21741/1/TESIS.pdf%5Cn>
- Bianchi, M., Flesch, L. D., & Valeska, E. (2016). Indicadores psicométricos de la Zarit Burden Interview aplican en ancianos cuidadores de otros ancianos 1 Introducción. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>
- Campos Sánchez, D. C., Gutiérrez Román, E. A., Sandoval Magaña, M. A., & Rojas Sotelo, R. M. (2011). Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. *Atencion Primaria*, 43(7), 390–391. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.05.012>
- CONADIS, C. N. de la I. de D. (2013). Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades 2013-2017. *Conadis*.
- De, S., Cruz, R. Z., & Cardona, P. C. (2007). 27 S. *Rev Soc Peru Med Interna*, XXXVII(1), 26–39.

- Flores G, E., Rivas R, E., & Seguel P, F. (2012). Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29–41. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle Torres, M. D. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología (English Edition)*, 32(8), 508–515. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.02.011>
- Jofré Aravena, V., & Sanhueza Alvarado, O. (2010). EVALUACIÓN DE LA SOBRECARGA DE CUIDADORAS/ES INFORMALES. *Ciencia y Enfermería*. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000300012>
- Macedo, E. C., & Rangel, L. (2015). Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica : revisión integradora 1 Introducción, 23(4). <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
- Mandal, A. (2017). Incidencia de la Parálisis Cerebral.
- Marco, E., Duarte, E., Santos, J. F., Aguirrezabal, A., Morales, A., Belmonte, R., ... Escalada, F. (2010). Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Revista de Calidad Asistencial*. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2010.06.003>
- Martínez Gonzáles, L., Robles Rendón, T., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, E., Morales Enríquez, M., & García Leños, L. (2008a). 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, 23–29. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Martínez Gonzáles, L., Robles Rendón, T., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, E., Morales Enríquez, M., & García Leños, L. (2008b). 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*. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Martínez López, C. R., Ramos del Río, B., Robles Rendón, M. T., Martínez Gonzáles, L. D., & Figueroa López, C. G. (2013a). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*.
- Martínez López, C. R., Ramos del Río, B., Robles Rendón, M. T., Martínez Gonzáles,

- L. D., & Figueroa López, C. G. (2013b). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275–282. Retrieved from <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/551/942>
- Mendoza, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Peru Med Interna*, 27(1), 12–18.
- Mucci, R. J., Bellantoni, D., González, G., Gabriela, M., Rísquez, P., Conte, D. Del, ... Cooper, M. D. (2017). Dimensión sociopolítica de la logoterapia.
- Nogueira, P. C., Nasbine Rabeh, S. A., Larcher Caliri, M. H., Spadoti Dantas, R. A., & Haas, V. J. (2012). Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(6), 1048–1056. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600006>
- Organización Mundial de la Salud. (1996). La gente y la salud ¿Qué calidad de vida?. Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro Mundial de La Salud*, 17(4), 385–387. Retrieved from [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p385-387\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Ortiz Calderón, M. V. (2014). La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor, 80. Retrieved from <http://www.bdigital.unal.edu.co/43645/>
- Palomino, G. L., González, A., Avilés, P., Alberto, L., & Loyola, B. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas Volumen Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 1313(44), 159–166. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2008/rmq084c.pdf>
- Regueiro Martínez, A. Á., Pérez-Vázquez, A., Gómara Villabona, S. M., & Ferreiro Cruz, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atencion Primaria*, 39(4), 185–188. <https://doi.org/10.1157/13100841>
- Río, R. Del. (2014). Revista Pediatría Electrónica Revista Pediatría Electrónica, 11.
- Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*.

<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>.Physical

Secanilla, E., Bonjoch, M., Galindo, M., & Gros, L. (2011). La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v1i3.9>

Survey, H. (2003). Cuestionario de Salud Su Salud y Bienestar. *Assessment*, 1–7. <https://doi.org/10.1157/13074369>

Ulloa Lozano, M. M. (2015). Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral que acuden al centro de rehabilitación integral No. 5, 78. Retrieved from <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/4981/1/11419.pdf>

VARGAS-ESCOBAR, L. M. (2012). Evaluación de la calidad de vida del cuidador principal de enfermos con Alzheimer. *Zaguan.Unizar.Es*. <https://doi.org/10.5294/62-76>

Vargas Escobar, L. M., & Pinto Afanador, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances En Enfermería*.

Viera, D., & Yugcha, S. (2016). “Síndrome Del Cuidador Cansado Y Su Relación Con El Control Metabólico En Pacientes Con Diabetes Mellitus Tipo 2 Que Asisten Al Centro De Salud De Chimbacalle, En El Período Comprendido Entre Junio a Julio Del 2016.” *Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Facultad De Medicina*, 113.

Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*.

# ANEXO(S)

Anexos 1: Encuesta sociodemográfica

<b>PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR</b>		
<b>FACULTAD DE ENFERMERÍA</b>		
<b>CARRERA DE TERAPIA FÍSICA</b>		
<b>Consentimiento Informado</b>		
<p>El presente estudio tiene como propósito determinar el “Síndrome de carga y su impacto en la calidad de vida del cuidador de pacientes con parálisis cerebral espástica”</p>		
<p>Estamos invitando a los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral a participar de esta investigación que será tratado de forma totalmente anónima.</p>		
<p>Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en este establecimiento y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.</p>		
<p>Esta investigación será realizada mediante dos cuestionarios: SF-32 de calidad de vida, cuestionario de sobrecarga del cuidador, el tiempo requerido en la encuesta es de 30 minutos. Todos los datos obtenidos serán tratados en forma confidencial.</p>		
<p>Cualquier duda o Inquietud se puede comunicar con:</p>		
Investigadoras	Correo Electrónico	Teléfono Celular
Karina Haro Romero	kharo323@puce.edu.ec	0999976367
María Fernanda Proaño	mproano473@puce.edu.ec	0992528282
<p>_____</p> <p>He leído la información proporcionada. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera la atención en este establecimiento.</p> <p>_____</p> <p><i>Nombre y firma del participante</i></p> <p>_____</p> <p><i>Fecha y hora de la encuesta</i></p>		

Población cuidadora de personas dependientes. Es un cuestionario autoadministrado

**Instrucciones para la persona cuidadora:**

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

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

Anexos 3: Cuestionario Calidad de Vida SF-36

**CUESTIONARIO "SF-36" SOBRE EL ESTADO DE SALUD**

**INSTRUCCIONES:** Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

(marque un solo número)

- Excelente ..... 1
- Muy buena ..... 2
- Buena ..... 3
- Regular ..... 4
- Mala ..... 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

(marque un solo número)

- Mucho mejor ahora que hace un año ..... 1
- Algo mejor ahora que hace un año ..... 2
- Más o menos igual que hace un año ..... 3
- Algo peor ahora que hace un año ..... 4
- Mucho peor ahora que hace un año ..... 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal Su salud actual. ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

(marque un solo número por cada pre

<u>ACTIVIDADES</u>	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	N me n
a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores	1	2	
b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	1	2	
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2	
g. Caminar un kilómetro o más	1	2	
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa su salud física?

(marque un solo número por cada pre

	SÍ
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	1

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

(marque un solo número por cada pregunta)

	SÍ	NO
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	1	2
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	1	2

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

(marque un solo número)

Nada.....

Un poco .....

Regular.....

Bastante .....

Mucho.....

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

(marque un solo número)

No, ninguno.....

Sí, muy poco.....

Sí, un poco.....

Sí, moderado.....

Sí, mucho.....

Sí, muchísimo.....

8 Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

(marque un solo número)

Nada.....

Un poco.....

Regular.....

Bastante.....

Mucho.....

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...

(marque un solo número por cada pregunta)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	
b. estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	
c. se sintió tan baja de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	
d. se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	
e. tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	
f. se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	
g. se sintió agotado?	1	2	3	4	5	
h. se sintió feliz?	1	2	3	4	5	
i. se sintió cansado?	1	2	3	4	5	

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

(marque un solo número)

- Siempre.....1
- Casi siempre.....2
- Algunas veces.....3
- Sólo alguna vez.....4
- Nunca.....5

11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

(marque un solo número por cada pregunta)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

Anexos 4: Autorización TAPORI

**Ing. Cristina Gonzales**  
Presidenta  
FUNDACIÓN TAPORI

Por medio de la presente:

Nosotras Karina Haro y María Fernanda Proaño estudiantes de octavo nivel de la carrera de Terapia Física de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador actualmente nos encontramos realizando la tesis "Síndrome de carga y su impacto en la calidad de vida del cuidador de pacientes con parálisis cerebral espástica" dirigida a los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral

Por lo cual solicitamos a usted de la manera más cortés nos autorice realizar nuestra investigación en la institución que usted preside.

Esta investigación será realizada mediante dos cuestionarios: SF-32 de calidad de vida, cuestionario de sobrecarga del cuidador, el tiempo requerido en la encuesta es de 30 minutos que se encuentran adjuntos.

**El estudio a realizar consistirá en lo siguiente:**

- Coordinar con los profesionales de la institución y los padres de familia para que llenen el cuestionario autoadministrado puede ser en la institución o en sus hogares
- Una vez llenados los cuestionarios, realizaremos la recolección de las mismas.
- Al finalizar la investigación le haremos llegar un informe el que conste los resultados de los cuestionarios realizados.
- 

**Fechas:** El estudio será llevado en un periodo de una semana a dos a partir de su aprobación.

Los datos tendrán un proceso de anonimización, lo que significa que se destruirá todo nexo de información que identifique a el individuo que participe de nuestra investigación

Cualquier duda estamos a las órdenes.

Investigadoras	Correo Electrónico	Teléfono Celular
Karina Haro Romero	kharo323@puce.edu.ec	0999976367
María Fernanda Proaño	mproano473@puce.edu.ec	0992528282

Agradecemos su acogida favorable.

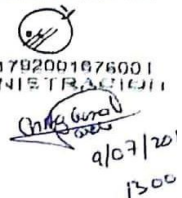
Atentamente

  
**Karina Haro Romero**  
Estudiante de Terapia Física PUCE

  
**María Fernanda Proaño**  
Estudiante de Terapia Física PUCE

**FUNDACION TAPORI**  
PALADINES DE LA FELICIDAD  
ACUERDO MINISTERIAL 499

RUC: 1792001676001  
ADMINISTRACION

  
9/07/20  
1300

Anexos 5: Autorización NEUROGYM

Lic. Juan Carlos Cajo  
Director  
NEUROGYM NEUROREHABILITACIÓN

Por medio de la presente:

Nosotras Karina Haro y María Fernanda Proaño estudiantes de octavo nivel de la carrera de Terapia Física de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador actualmente nos encontramos realizando la tesis "Síndrome de carga y su impacto en la calidad de vida del cuidador de pacientes con parálisis cerebral espástica" dirigida a los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral.

Por lo cual solicitamos a usted de la manera más cortés nos autorice realizar nuestra investigación en la institución que usted preside.

Esta investigación será realizada mediante dos cuestionarios: SF-32 de calidad de vida, cuestionario de sobrecarga del cuidador, el tiempo requerido en la encuesta es de 30 minutos que se encuentran adjuntos.

**El estudio a realizar consistirá en lo siguiente:**

- Coordinar con los profesionales de la institución y los padres de familia para que llenen el cuestionario autoadministrado puede ser en la institución o en sus hogares.
- Una vez llenados los cuestionarios, realizaremos la recolección de las mismas.
- Al finalizar la investigación le haremos llegar un informe el que conste los resultados de los cuestionarios realizados.
- 

**Fechas:** El estudio será llevado en un periodo de una semana a dos a partir de su aprobación.

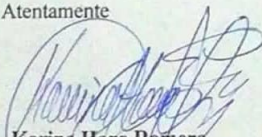
Los datos tendrán un proceso de anonimización, lo que significa que se destruirá todo nexo de información que identifique a el individuo que participe de nuestra investigación

Cualquier duda estamos a las órdenes.

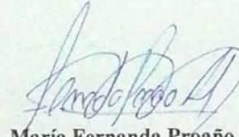
Investigadoras	Correo Electrónico	Teléfono Celular
Karina Haro Romero	kharo323@puce.edu.ec	0999976367
María Fernanda Proaño	mproano473@puce.edu.ec	0992528282

Agradecemos su acogida favorable.

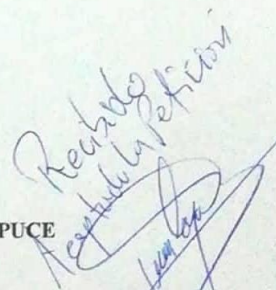
Atentamente

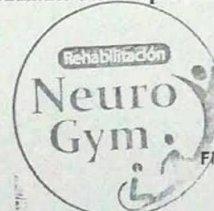


Karina Haro Romero  
Estudiante de Terapia Física PUCE



María Fernanda Proaño  
Estudiante de Terapia Física PUCE

Recibido y aceptado la petición  




Juan Carlos Cajo  
FISIOTERAPISTA - NEUROREHABILITADOR  
MSP. LIBRO 6 FOLIO 114 NUMERO 346  
RUC. 1713569109001