

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Fisioterapia

Relación del grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de función motora gruesa de los niños/as que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA", en el periodo septiembre 2022–febrero 2023, Cuenca - Ecuador.

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciados en Fisioterapia

Modalidad: Proyecto de investigación

Autores:

Marilyn Ivonne Jimbo Bermeo

Christian Andres Reinoso Herrera

Directora:

María Johanna Barros Brito

ORCID: 0000-0002-2788-8711

Cuenca, Ecuador

2023-03-29

Resumen

Se ha comprobado que los cuidadores de niños/as con parálisis cerebral infantil (PCI) experimentan mayores desafíos, ya que ellos ayudan al niño a realizar sus actividades de la vida diaria, lo que conlleva a la presencia de mayores costos médicos, oportunidades de empleo limitadas o incluso en algunos de los casos deben dejar sus trabajos para encargarse del niño. El objetivo de estudio fue determinar la relación entre la sobrecarga del cuidador y el nivel de función motora gruesa del niño/a con PCI que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA", en el periodo septiembre 2022 - febrero 2023. Estuvo desarrollado con diseño analítico transversal y los instrumentos utilizados fueron la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI) y el sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS). Los datos fueron tabulados y analizados en el sistema IBM SPSS 24. La información fue presentada en gráficos, tablas simples y cruzadas. La muestra estuvo conformada por 30 cuidadores de 30 niños/as con PCI. Con respecto a los cuidadores, el 66,6% presentaron sobrecarga; y, el 90% eran mujeres. La edad promedio de los niños fue de 7.6 años y el nivel de funcionalidad motora gruesa predominante fue el IV y V con un 66,66% del total. No se encontró asociación estadísticamente significativa entre la funcionalidad motora gruesa y la sobrecarga del cuidador ($p=0,26$), por lo que se afirma la hipótesis nula, es decir que no existe relación entre estas variables.

Palabras clave: cuidadores, calidad de vida, parálisis cerebral, discapacidad, familia

Abstract

It has been proven that caregivers of children with infantile cerebral palsy (ICP) experience greater challenges, since they help the child to carry out their activities of daily living, which leads to the presence of higher medical costs, employment opportunities limited or even in some cases they must leave their jobs to take care of the child. The objective of the study was to determine the relationship between the caregiver's overload and the level of gross motor function of the child with PCI who attend the Institute of Cerebral Palsy of Azuay "IPCA", in the period September 2022 - February 2023. It was developed with a cross-sectional analytical design and the instruments used were the Zarit Caregiver Burden Scale (ZBI) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS). The data was tabulated and analyzed in the IBM SPSS 24 system. The information was presented in graphs, simple and cross tables. The sample consisted of 30 caregivers of 30 children with PCI. Regarding the caregivers, 66.6% presented overload; and 90% were women. The average age of the children was 7.6 years and the predominant level of gross motor functionality was IV and V with 66.66% of the total. No statistically significant association was found between gross motor functionality and caregiver overload ($p=0.26$), so the null hypothesis is affirmed, that is, there is no relationship between these variables.

Keywords: caregivers, quality of life, cerebral palsy, disability, family

Índice de contenidos

Resumen	2
Abstract.....	3
Índice de contenidos	4
Índice de figuras.....	7
Índice de tablas.....	8
Agradecimientos	9
Dedicatorias.....	10
Capítulo I	12
1.1 Introducción	12
1.2 Planteamiento del problema	13
1.3 Justificación	16
Capítulo II	18
Fundamento teórico	18
2.1 Definición de Parálisis Cerebral Infantil (PCI)	18
2.2 Causas de la PCI.....	18
2.3 Clasificación de la PCI.....	18
2.3.1 Clasificación según el trastorno motor predominante	19
2.3.2 Clasificación en función de la topografía	19
2.3.3 Según el grado de afectación.....	20
2.4 Cuidador.....	20
2.4.1 Tipos de cuidadores.....	20
2.4.2 Consecuencias del cuidado en la vida del Cuidador	21
2.5 Sobrecarga del cuidador.....	21
2.6 Calidad de vida.....	22
2.7 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI)	22
2.7 Sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS)	23
Capítulo III	25
3.1 Objetivo General.....	25
3.2 Objetivos Específicos	25
Capítulo IV	26
Diseño metodológico.....	26

4.1 Tipo De Estudio.....	26
4.2 Área De Estudio	26
4.3 Universo Y Muestra	26
4.3.1 Universo.....	26
4.3.2 Muestra.....	26
4.4 Criterios De Inclusión y Exclusión.....	26
4.4.1 Criterios de Inclusión.....	26
4.4.2 Criterios de Exclusión	27
4.5 Variables (Anexo A).....	27
4.6 Métodos, Técnicas e Instrumentos Para La Recolección De Información.....	27
4.6.1 Método.....	27
4.6.2 Técnica	27
4.6.3 Instrumentos	27
4.6.4 Procedimientos	27
4.7 Plan De Análisis y Tabulación	28
4.8 Aspectos Éticos.....	28
4.8.1 Confidencialidad.....	29
4.8.2 Balance riesgo – beneficio	29
4.8.3 Protección de población vulnerable.....	29
4.8.4 Consentimiento informado (Anexo E).....	29
Capítulo V	30
Resultados.....	30
Capítulo VI	35
Discusión	35
Capítulo VII	38
7.1 Conclusiones.....	38
7.2 Recomendaciones.....	39
Referencias.....	40
Anexos.....	44
Anexo A: Operacionalización de Variables	44
Anexo B: Escala de sobrecarga de Zarit (ZBI).....	45
Anexo C: Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS)	47

Anexo D: Oficio de autorización.....	51
Anexo E: Carta compromiso.....	52
Anexo F: Formulario de consentimiento informado.....	53

Índice de figuras

Gráfico N°1: Gráfico N°1 Distribución de la población de estudio en relación al sexo del cuidador de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.	30
Gráfico N°2: Distribución de los Dominios de la Escala del cuidador de Zarit de la población de estudio. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.	32

Índice de tablas

Tabla N°1: Distribución de la población de estudio en relación a la sobrecarga del cuidador de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero.	31
Tabla N°2: Distribución de la población de estudio en relación a la edad de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.	33
Tabla N°3: Distribución de la función motora gruesa de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.	33
Tabla N°4: Distribución de las variables independientes en relación a la sobrecarga del cuidador de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.	34

Agradecimientos

Queremos agradecer a Dios y a nuestras familias por todo el apoyo incondicional brindado a lo largo de nuestra carrera universitaria.

De igual manera agradecemos al “Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay” por la cordial apertura para la realización de nuestra investigación que se pudo llevar a cabo gracias a la ayuda y la colaboración que nos brindaron la directora y los docentes de esta honorable institución. Por último, queremos brindar nuestros más sinceros agradecimientos a nuestra querida directora, la Mg. Johanna Barros, quien con sus conocimientos nos guió y permitió culminar exitosamente este proceso de enseñanza.

Marilyn Jimbo y Christian Reinoso

Dedicatorias

A mis padres Oscar y Eulalia, por el sacrificio realizado para que pueda culminar con este proyecto, a mi abuelo Eduardo quien me motivaba a seguir firme cada día, que sin el apoyo incondicional de mi hermana Joseline no lo hubiera logrado.

A mis amigas Lisbeth, Ericka, Karen y Doménica por estar conmigo en todo momento, enseñarme a cada día ser mejor persona, ayudarme a crecer como profesional y por formar parte de mi vida.

Finalmente, a mi compañero incondicional Christian, que gracias a su dedicación y responsabilidad esta tesis fue terminada exitosamente.

Marilyn Jimbo Bermeo

Dedicatorias

El presente trabajo investigativo lo dedico a mis padres Gustavo y Mélida, por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años, siendo el pilar fundamental en mi vida y ayudarme a alcanzar todos mis objetivos.

Dedico de manera especial a mis hermanos Jessica y Gustavo, por ser quienes me han acompañado en toda la trayectoria, por sus consejos y enseñanzas, son mi mayor inspiración y las personas más importantes en mi vida.

A mi enamorada Samantha, por su amor, ser mi persona incondicional y sobre todo extenderme su mano en situaciones difíciles.

A mi compañera Marilyn, por confiar en mí, por instruirnos y crecer juntos a lo largo de este tiempo, gracias por estar en las buenas y malas.

Christian Reinoso Herrera

Capítulo I

1.1 Introducción

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) comprende un grupo heterogéneo de patologías permanentes que alteran el tono muscular, la postura o el movimiento; acompañada de trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicacionales y conductuales (1). En la actualidad no hay cura para esta condición, sin embargo, se realiza una intervención con un enfoque multidisciplinario con la finalidad de proveer el máximo grado de independencia funcional del paciente, cuando esta funcionalidad se ve afectada, los niños requieren de la atención de una tercera persona que los ayuden a llevar a cabo actividades de la vida diaria que no pueden cumplir, a estas personas se les denomina cuidadores.

Según Parker Guillan (2), el cuidador es aquel a quien se le designa el cuidado y asistencia de alguien que presenta alguna enfermedad o discapacidad, por ello, es considerado como una pieza fundamental para facilitar la vida y favorecer la autonomía de esta persona; tarea que puede ser más complicada según el nivel de la discapacidad. Los cuidadores de los niños con PCI por lo general suelen ser los padres, quienes pueden experimentar mayores desafíos, entre los cuales están: oportunidades de empleo condicionadas, mayores gastos médicos, incluso en algunos casos los cuidadores deben dejar sus trabajos. La responsabilidad diaria y constante del cuidado de una persona dependiente, puede desencadenar cambios de índole personal, familiar, laboral y social, afectando de manera directa o indirecta la salud física, mental y el bienestar subjetivo del cuidador, es decir que puede presentar sobrecarga (3)(4).

Hay diferentes características asociadas a la sobrecarga, entre las cuales se encuentra el grado de dependencia para realizar actividades de la vida diaria del sujeto de cuidado (5). Esto se evidenció en el artículo de Fatih Yiğma, *et al.* (6) denominado "Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy", en donde comprobaron que, a medida que disminuyen las habilidades motoras y de comunicación de los niños con Parálisis Cerebral, aumenta la carga de los cuidadores y el deterioro emocional de la familia.

Es por esto que, la investigación buscó esclarecer la relación entre la sobrecarga del cuidador y el nivel de la función motora gruesa de los niños/as con Parálisis Cerebral Infantil que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA".

1.2 Planteamiento del problema

La PCI es la principal causa de discapacidad motora en la infancia y engloba trastornos de la postura y el movimiento, acompañada de otras manifestaciones clínicas, que limitan el desempeño de las actividades básicas diarias de quienes la padecen (1).

A partir de la década de los ochentas, varios estudios demostraron que la incidencia de PCI en países desarrollados o industrializados fue de 1,5 a 2,5 casos por cada 1000 nacidos vivos (NV). Su incidencia se ha mantenido estable en los últimos 10 años, como se observó en 19 investigaciones, donde se estimó que, 2,11 niños por cada 1000 NV padece PCI, siendo más frecuente en recién nacidos que pesaban 1000-1499 gramos al nacer con 59,1 casos por cada 1000 NV y con edad gestacional menor a 28 semanas (1).

Latinoamericana carece de programas de vigilancia epidemiológica para la evaluación de la PCI y de igual manera las investigaciones realizadas son limitadas; sin embargo, han permitido estimar la realidad de esta patología en los países de la región. En Ecuador, en un estudio retrospectivo realizado en 127 niños diagnosticados con PCI, se determinó que la etiología de la enfermedad fue la asfixia perinatal (77,2%), seguido de factores postnatales (13,4%), prenatales (6,3%) y genéticas (3,1%) (1)(7). Por otro lado, se describió el trastorno motor predominante en la ciudad de Cuenca, en una investigación realizada en el Hospital Vicente Corral Moscoso, en donde encontraron que la más común fue la espástica (84,7%), seguido de la discinética (6,9%) y atáxica (2,8%); y, a su vez, el 80,6% de los niños estudiados presentó epilepsia, 75% tuvieron déficit cognitivo y 62,5% desnutrición (8).

Las personas con discapacidad necesitan del apoyo de un tercero que les ayude a realizar sus actividades. Esta persona puede ser un individuo con un vínculo de parentesco o cercanía y es quien asume la responsabilidad del cuidado, supervisa y participa en la toma de decisiones para compensar la disfunción existente, a esta persona se le denomina cuidador (1).

Las actividades realizadas por el cuidador pueden tener efectos directos, inmediatamente perceptibles; o indirectos, diferidos en el tiempo. Estos efectos pueden ser negativos y sus principales consecuencias están relacionadas con la salud emocional, dentro de las cuales se encuentra el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. El estrés continuado debido al cuidado puede dar lugar al denominado "síndrome del quemado" que se caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e

inadecuación con la tarea que se realiza. El cuidado también tiene consecuencias negativas en la salud física de los cuidadores porque experimentan cansancio físico, deterioro de su salud y falta de tiempo para el autocuidado debido a esta actividad. Sin embargo, algunas investigaciones han detectado aspectos positivos del cuidado relacionados con la salud, en su mayoría de carácter psicosocial: satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía. Asimismo, la experiencia del cuidado es valorada frecuentemente por los cuidadores como un "aprendizaje vital" (9).

En el artículo de Fatih Yiğma, *et al.* (6), se comprobó que a medida que disminuyen las habilidades motoras y de comunicación de los niños con Parálisis Cerebral, aumenta la carga de los cuidadores y el deterioro emocional de la familia. Los autores Yiğman F. *et al.* avalan esta afirmación mediante la correlación entre las puntuaciones del Gross Motor Function Classification System (GMFCS), The Manual Ability Classification System for Children with Cerebral Palsy (MACS) y Communication Functions Classification System (CFCS) (de 144 niños con Parálisis Cerebral) y las puntuaciones de la Emotion Expression Scale (EES) y la Zarit Burden Interview (ZBI) de sus cuidadores.

Nuestro estudio tomó como referencia la ZBI y el GMFCS, ya que, Camacho Estrada, *et al.* (10) y Reyes CA, *et al.* (11) en sus estudios concluyeron que la Escala de Zarit cuenta con pruebas psicométricas en español con una validez de 0,92 y una confiabilidad mediante el coeficiente de Cronbach total de 0,861. Por otro lado, Palisano, *et al.* (12) reportaron confiabilidad entre evaluadores moderada en niños con Parálisis Cerebral menores de 2 años ($\kappa = 0.55$) y excelente confiabilidad en niños de 2 a 12 años ($\kappa = 0.75$) en la GMFCS, debido a esto, decidimos incluir en nuestro estudio a niños con este rango de edad. Además, Wood E. y Rosenbaum P. (13) demostraron que el nivel de GMFCS, en los rangos de edad de 1-2 años, predijo a los niños que deambulaban en el hogar o en la comunidad a los 12 años con un 74 % de precisión y niños que no deambulaban en la comunidad a los 12 años con un 90 % de precisión.

A pesar de que los usuarios del IPCA estaban escolarizados y pasaban aproximadamente 5 horas al día en las instalaciones, decidimos identificar la sobrecarga del cuidador en relación al nivel de funcionalidad motora gruesa del niño/a con PCI, puesto que, los cuidadores estuvieron a cargo de ellos la mayor parte del tiempo y presentaron consecuencias en el cuidado. Por lo que evaluamos esta sobrecarga con la ZBI, la cual presenta diversos dominios, entre los cuales

se encuentran la sobrecarga en la relación, el bienestar emocional, la vida social y familiar, las finanzas y la pérdida de control sobre la propia vida que se pueden ver afectados a pesar de que los niños estén institucionalizados.

Pregunta de investigación:

¿De qué manera el nivel de función motora gruesa del niño con PCI influye en la sobrecarga del cuidador?

Hipótesis:

A menor nivel de función motora gruesa del niño/a con PCI, el cuidador presenta mayor grado de sobrecarga.

1.3 Justificación

El nacimiento de un niño es un acontecimiento de gran significado para la familia en su ciclo de vida. La familia espera su llegada con ansias y antes de que nazca ya tienen pensamientos preestablecidos sobre su futuro con el nuevo integrante; cuando el menor nace o adquiere una enfermedad discapacitante, como la PCI, estas expectativas cambian y la realidad impacta en la calidad la vida de todos los integrantes de la familia, en especial en la de sus padres que suelen ser sus cuidadores primarios.

Estos pacientes requieren de atención en diversas áreas de la salud desde los primeros años de vida, debido a que, al tener una enfermedad crónica no degenerativa conlleva a que el niño/a adquiera dependencia funcional, por lo que, necesitan de una tercera persona que los ayude a cumplir con sus actividades instrumentales, como por ejemplo acudir al instituto; y, también requieren de ayuda para la realización de sus actividades de la vida diaria cuando estén fuera de la institución. Además, las exigencias de un niño/a con PCI dependen del nivel de la función motora gruesa, ya que, cuando existe un compromiso importante de esta, sugiere un exceso de trabajo para quien lo cuida. Dicha labor conlleva a que, la persona que brinda la asistencia deba realizar modificaciones importantes en su rutina de vida y asuma responsabilidades para cumplir con las demandas de la persona a cargo. Por ende, es necesario hacer énfasis en el estudio sobre el grado de sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con Parálisis Cerebral Infantil que acuden al IPCA, ya que, los familiares que cuidan a niños con enfermedades crónicas pueden experimentar mayores desafíos en comparación con los semejantes sin tales necesidades (7)(14).

La función motora gruesa no es la única variable relacionada con la sobrecarga, el tiempo de evolución de la enfermedad también es un factor importante, puesto que Musazzi M, *et al.* (15) encontraron que el estrés fue menor a mayor tiempo de evolución de la PCI, lo que podría interpretarse como una adaptación al cuadro. Debido a esto decidimos incluir en el estudio a niños con edades que oscilan entre los 2-12 años para analizar la relación con la sobrecarga del cuidador. Además, otro factor que influye en la sobrecarga es el sexo y parentesco del cuidador, ya que Rodríguez D, *et al.* (16) mencionan que las madres cuidadoras experimentan deterioro de su vida social, no desean nunca delegar sus tareas en otras personas y la mayoría carece de recursos económicos, por lo que se evidencia la sobrecarga intensa que experimentan en sus vidas, por este motivo también decidimos incluir la variable sexo del

cuidador dentro de nuestro estudio. Debido esto, en nuestro estudio también analizamos la influencia de las variables edad del niño y sexo del cuidador en el grado de sobrecarga.

En los últimos años las investigaciones desde el área de Fisioterapia no se han planteado realizar estudios acerca de cómo influye el nivel de función motora gruesa de los pacientes con Parálisis Cerebral Infantil frente a la sobrecarga que puede provocar en el cuidador, ya que siempre se trata de mejorar la calidad de vida del niño sin importar la de los padres, quienes juegan un papel importante en la disminución de la discapacidad. Además los datos epidemiológicos sobre la PCI son escasos en Azuay, es por esto que nuestro estudio determinó antecedentes relevantes sobre la función motora gruesa de niños con PCI de 3 a 12 años, datos que van a ser de interés en la línea de investigación de neurodesarrollo de la Universidad de Cuenca.

Capítulo II

Fundamento teórico

2.1 Definición de Parálisis Cerebral Infantil (PCI)

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) comprende un grupo heterogéneo de patologías permanentes que alteran el tono muscular, la postura o el movimiento, es decir, afectan la función motora de quien la padece. Sin embargo, esta alteración motora puede ir acompañada con otras manifestaciones clínicas como trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicacionales y conductuales; en algunos casos puede existir la presencia de crisis epilépticas (1)(8).

2.2 Causas de la PCI

Las causas se clasifican de acuerdo a la etapa en que ha ocurrido el daño en el cerebro inmaduro del niño. Se clasifican como:

Prenatales: anoxia prenatal, hemorragia cerebral, infección prenatal, factor Rh, exposición a radiaciones, ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo, desnutrición materna, amenaza de aborto, tomar medicamentos contraindicados por el médico, madre añosa o demasiado joven, etc.

Perinatales: prematuridad, bajo peso al nacer, hipoxia perinatal, trauma físico directo durante el parto, mal uso y aplicación de instrumentos, placenta previa o desprendimiento, parto prolongado y/o difícil, presentación pelviana con retención de cabeza, asfixia por circulares al cuello, cianosis al nacer, broncoaspiración, etc.

Postnatales: traumatismos craneales, infecciones, intoxicaciones, accidentes vasculares, epilepsia, fiebres altas con convulsiones, accidentes por descargas eléctricas, encefalopatía por anoxia, etc (17).

2.3 Clasificación de la PCI

Existen varias clasificaciones de la PCI las cuales se describen a continuación:

2.3.1 Clasificación según el trastorno motor predominante

Espástica: se caracteriza por un patrón de movimiento o postura anormal, aumento de tono muscular, hiperreflexia y presencia de clonus o Babinski. La lesión se encuentra en el sistema piramidal, por la afectación de la motoneurona superior.

Discinética: se caracteriza por un patrón de movimiento o postura anormal y movimientos involuntarios, incontrolados, recurrentes y ocasionalmente estereotipados. Está relacionada fundamentalmente con la afectación del sistema extrapiramidal, especialmente de los ganglios basales. Puede ser distónica o coreoatetósica.

Distónica: se caracteriza por hipocinesia e hipertonia. La primera consiste en una actividad reducida en la que hay un movimiento rígido y la segunda por un tono habitualmente incrementado, presentando el paciente cambios rápidos y anormales del tono, sobre todo de la musculatura extensora del tronco.

Coreo-atetósica: se caracteriza por hipercinesia e hipotonía. La primera consiste en la presencia de una actividad aumentada con tempestad de movimiento y la segunda en una reducción del tono. Los movimientos pueden ser atetósicos en abanico y como reptantes de los dedos, con un componente de giro alrededor del eje de la extremidad, o coreicos, que se muestran rápidos, bruscos e irregulares.

Atáxica: se caracteriza por un patrón de movimiento o postura anormal y pérdida de la coordinación muscular, de modo que los movimientos se desempeñan con fuerza, ritmo y precisión anormal (18).

2.3.2 Clasificación en función de la topografía

La afectación topográfica de la PCI se dividía tradicionalmente en: hemiparesia, diparesia o tetraparesia; incluso se consideraban las formas de monoparesia o tri paresia, pero se cuestionó la validez de dichas subdivisiones, sobre todo las formas diparesia o tetraparesia, dado que resultaba muy subjetivo determinar el grado de afectación de los miembros superiores respecto a los inferiores para clasificarlo en uno de los dos tipos. La Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), aunque acepta que el subtipo espástico pueda denominarse por el número de extremidades afectas, propone clasificar solo dos tipos de PCI en función de la topografía: unilateral o bilateral. También recomienda tener en consideración la afectación

del tronco y los pares craneales, contemplando la afectación de la función oromotora, el habla y el lenguaje (18).

2.3.3 Según el grado de afectación

- **Parálisis Cerebral leve:** se produce cuando la persona no está limitada en las actividades de la vida diaria, aunque presenta alguna alteración física.
- **Parálisis Cerebral moderada:** en este caso el individuo tiene dificultades para realizar las actividades diarias y necesita medios de asistencia o apoyos.
- **Parálisis Cerebral severa:** la persona requiere de apoyos para prácticamente todas las actividades de la vida diaria (19).

2.4 Cuidador

El cuidador es aquel a quien se le designa el cuidado y asistencia de alguien que presenta alguna enfermedad o discapacidad, por ello es considerado como una pieza fundamental para facilitar la vida y favorecer a la autonomía de esta persona; tarea que puede ser más complicada según el nivel de la discapacidad.

El cuidado de un niño con parálisis cerebral es una actividad multidimensional en donde el cuidador se encarga de varios aspectos de la vida como el autocuidado y la movilidad. En cuanto a las relaciones sociales, se da la orientación temporal, comprensión de frases, labores comunitarias, tareas del hogar, juegos sociales. Por último, en el aspecto emocional se encuentra la motivación que es importante para lograr un mejor desarrollo (20).

2.4.1 Tipos de cuidadores

- **Cuidador principal:** encargado en mayor tiempo del paciente, vive con él o muy cerca de él, no recibe una remuneración económica y por lo general es un miembro de la familia. Constando las mujeres con un 93,2% y un 90.9% las madres de los niños (20).
- **Cuidador formal:** persona capacitada para realizar estas actividades y recibe remuneración, brindan sus servicios en hospitales, clínicas, centros especializados y en algunas ocasiones visitas domiciliarias para brindar terapia al niño o adolescente con parálisis cerebral (20).
- **Cuidador informal:** aquellos que no tuvieron una preparación de tercer nivel, no reciben remuneración económica y generalmente son miembros cercanos de la familia;

como tíos, abuelos, hermanos, padres, constando como las principales cuidadoras a las mujeres en un 93.2% y un 90.9% las madres de los niños (16).

2.4.2 Consecuencias del cuidado en la vida del Cuidador

- Cambios de las relaciones familiares: es común que aparezcan conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, y actitudes hacia la persona dependiente. Por lo que puede presentarse disconformidad con otros miembros de la familia debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de los miembros del hogar o gente cercana no es capaz de valorar el esfuerzo que este realiza (20).
- Cambios en el tiempo libre: una parte importante del tiempo del cuidador que antes la dedicaba a los amigos, al ocio, relaciones sociales, ahora se dedica a la tarea del cuidado. Por lo que, generalmente la persona a cargo del cuidado siente que no tiene tiempo para su ocio u otras actividades (20).
- Cambios en la salud: habitualmente los cuidadores presentan cansancio físico acompañado de la sensación de que su salud ha empeorado desde que se hicieron cargo del cuidado de la persona dependiente (20).
- Cambios en el estado de ánimo: el hecho de estar a cargo del cuidado de alguien hace que en los cuidadores haya sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida se encuentre bien y le muestre su agradecimiento es lo que le hace sentir bien y le da ánimos de seguir con su labor. Cabe mencionar que hay quienes creen que brindar estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello los hace sentir satisfechos y bien consigo mismos (20). Sin embargo, en otros casos, el desgaste emocional y físico provoca la presencia de rechazo hacia la persona a su cargo, debido a una lucha diaria que provoca la pérdida de control de su propia vida. Esto puede desembocar en actitudes y sentimientos negativos, dentro de los cuales se encuentran la desmotivación, depresión, angustia, agobio, irritabilidad e incluso violencia (21).

2.5 Sobrecarga del cuidador

El cuidado de una persona dependiente puede desencadenar cambios a nivel personal, familiar, laboral y social que afecta la salud física, mental y bienestar subjetivo del cuidador. La sobrecarga del cuidador se define como un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental,

es decir, es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado en diferentes aspectos de su vida, como lo son su salud mental y física, interacción social y economía. Hay diferentes características asociadas a la sobrecarga, entre las cuales se encuentra el grado de dependencia para realizar actividades de la vida diaria del sujeto de cuidado y el número elevado de horas al cuidado. La sobrecarga se manifiesta con síntomas físicos y emocionales, entre los cuales está el cansancio y malestar psicológico que conllevan al aislamiento social y limitación de las actividades laborales, lo que repercute directamente en su calidad de vida (11) (22).

2.6 Calidad de vida

La calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre varios aspectos de su vida, entre ellos se encuentran: la cultura, las expectativas, los valores, y los intereses, siendo el individuo quien evalúe las condiciones y aspectos que él crea pertinente e influyente para la autovaloración. Sin embargo, la calidad de vida relacionada con las cuidadoras se compone de más aspectos, como la sobrecarga y la función familiar. La calidad de vida tiene una importancia vital, ya que contiene varios factores, como aspectos físicos, emocionales, sociales y económicos.

El bienestar del cuidador está íntimamente ligado al nivel de discapacidad del niño con PCI y como consecuencia de los cuidados prestados y la carga de cuidado que soportan, un gran número de ellos sufren de depresión y altos niveles de estrés; por lo tanto, experimentan una amplia gama de cambios en su estilo y calidad de vida (11).

2.7 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZBI)

La Escala de Zarit es una escala de 22 preguntas diseñada para valorar la sobrecarga del cuidador, ampliamente utilizada en estudios de dependencia en atención primaria. Esta escala se basa en una concepción unidimensional del fenómeno y fue diseñada para valorar el sentimiento de sobrecarga experimentado por cuidadores familiares de pacientes con demencia. En este instrumento cada pregunta se evalúa mediante una escala tipo Likert con opciones de respuesta que oscilan entre «nunca» y «casi siempre» (23)(24).

Los dominios establecidos en la ZBI se han modificado desde el año 1991, en donde se propusieron 2 dominios: estrés personal (ítems 1, 4, 5, 8, 9, 14, 16, 21) y estrés por el rol de cuidador (ítems 2, 3, 6, 11 -13). En esta propuesta los ítems 7, 10, 15 y 22 quedan excluidos de

ambos dominios. Sin embargo, en el año 1994 se incrementaron 3 dominios más, con lo cual quedaron 5 dominios en el instrumento: sobrecarga en la relación (ítems 1, 8, 11, 14, 18 y 20); bienestar emocional (ítems 2, 4, 5, 9, 10, 21 y 22); vida social y familiar (ítems 3, 6, 12 y 13); finanzas (ítem 15) y pérdida de control sobre la propia vida (ítems 7, 16, 17 y 19) (24). La categorización de los 5 dominios es aceptada actualmente. Respecto a la cantidad de ítems, Zarit recomienda utilizar las versiones de 29 y 22 ítems; y, no aquellas versiones reducidas, compuestas por 18, 12 y 4 ítems (24).

La clasificación para la escala de 22 ítems es la siguiente:

- Inferior a 46= no sobrecarga
- Entre 47-55= sobrecarga leve
- Superior a 56= sobrecarga intensa

Con una puntuación máxima de 88 puntos.

La ZBI cuenta con pruebas psicométricas en español, una validez de 0,92 y una confiabilidad mediante el coeficiente de Cronbach corresponde a un valor para la escala total de 0,861. Para un punto de corte 62/63, su sensibilidad (93%, IC: 95%: 68.0-99.8) y su especificidad (80%, IC: 95%: 59.3-93.2) son altas (10)(11).

2.7 Sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS)

El GMFCS es un instrumento de observación sistematizado y validado, encaminado a determinar el cambio en la función motora gruesa que se produce a lo largo del tiempo en niños con Parálisis Cerebral Infantil. Este instrumento está basado en el movimiento que inicia voluntariamente el niño, enfocado en el control axial, las transferencias y la movilidad. La clasificación de esta escala se basa en cinco niveles, en los que hay diferentes descripciones de las capacidades funcionales y las limitaciones según la edad, las cuales son significativas en su vida diaria. En los descriptores también se identifica la necesidad de utilizar ayudas técnicas para la movilidad (andador, bastones, muletas o sillas de ruedas); y, en menor medida, en la calidad del movimiento. Se determina el nivel de la función motora gruesa dependiendo de la edad del paciente, en las cuales existen diferentes criterios para cada una, las cuales están categorizadas de la siguiente manera: 0-2, 2-4, 4-6, 6-12 y de 12-18 años.

El objetivo de la GMFCS es determinar el nivel en el cuál el niño representa mejor sus habilidades y limitaciones de la funcionalidad motora gruesa. Este instrumento tiene un nivel de validez y fiabilidad, define la limitación en las actividades funcionales, permite establecer y definir objetivos terapéuticos, tiene valor predictivo de la función motora y la capacidad de autocuidados y es estable a lo largo del tiempo. Sin embargo, no valora cambios leves en la función motora, no es sensible a los cambios tras la cirugía ortopédica y no se relaciona con las escalas de calidad de vida (18).

La GMFCS separa las categorías funcionales en 5 niveles, que van del I al V, con agrupaciones de edades diferentes. El nivel I es el más leve, y los niños del nivel V no logran moverse independientes. Estos son los niveles de la función motora gruesa según la edad y características de la funcionalidad del paciente:

- Nivel I: Anda sin limitaciones
- Nivel II: Anda con limitaciones
- Nivel III: Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual
- Nivel IV: Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor
- Nivel V: Transportado en una silla de ruedas manual (12).

Palisano, *et al.* (12) reportaron confiabilidad entre evaluadores moderada en niños con parálisis cerebral menores de dos años ($\kappa = 0.55$) y excelente confiabilidad en niños de dos a 12 años ($\kappa = 0.75$). La confiabilidad entre evaluadores de asignar un nivel de GMFCS a niños de 1 a 12 años utilizando registros médicos también fue alta ($G = 0,93$). Wood E. y Rosenbaum P. (13) demostraron que los niveles de GMFCS eran relativamente estables a lo largo del tiempo en niños cuyo desempeño motor se evaluó durante cada uno de los cuatro rangos de edad: de 0-2, 2-4, 4-6 y 6-12 años. También demostraron que el nivel de GMFCS entre 1-2 años de edad predijo niños que deambulaban en el hogar o en la comunidad a los 12 años con un 74 % de precisión y niños que no deambulaban en la comunidad a los 12 años con un 90 % de precisión.

Capítulo III

3.1 Objetivo General

Determinar la relación entre la sobrecarga del cuidador y el nivel de función motora gruesa del niño/a con PCI que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA", en el periodo septiembre 2022-febrero 2023.

3.2 Objetivos Específicos

1. Describir a la población de estudio con mayor sobrecarga según la variable sexo.
2. Identificar la edad del niño/a con PCI en la que el cuidador tenga mayor sobrecarga.
3. Comparar el grado de sobrecarga del cuidador con el nivel de función motora gruesa que presenta el niño/a con PCI.

Capítulo IV

Diseño metodológico

4.1 Tipo De Estudio

La investigación fue desarrollada con un enfoque cuantitativo que corresponde al nivel correlacional, debido a que definimos la relación entre la sobrecarga de los cuidadores y nivel de la función motora gruesa de los niños/as con Parálisis Cerebral que acudían al IPCA. El diseño fue de tipo transversal analítico porque no se manipuló a ninguna variable, por el contrario, solamente se realizó la medición de la sobrecarga del cuidador y el nivel de la función motora gruesa una sola vez, entre el periodo septiembre 2022-febrero 2023, para analizar y correlacionar los resultados de la medición de las variables antes mencionadas.

4.2 Área De Estudio

El área de estudio fue el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA".

4.3 Universo Y Muestra

4.3.1 Universo

El Universo de estudio estuvo conformado por 135 cuidadores de niños/as con PCI que acudían al IPCA en el periodo septiembre 2022-febrero 2023.

4.3.2 Muestra

La muestra fue elegida mediante el muestreo no probabilístico, ya que, estudiamos a todos los cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión, debido a esto los resultados no se generalizaron. La muestra (n) fueron 30 cuidadores de niños con PCI que asistían al IPCA.

4.4 Criterios De Inclusión y Exclusión

4.4.1 Criterios de Inclusión

Criterios de inclusión: los cuidadores, quienes previamente hayan firmado el consentimiento y asentimiento informado; y, usuarios diagnosticados con PCI que tengan entre 2 a 12 años y que estén matriculados en el periodo septiembre 2022-junio 2023 en el IPCA.

4.4.2 Criterios de Exclusión

Criterios de exclusión: cuidadores de niños/as que no tengan PCI, cuidadores analfabetos, usuarios con PCI menores a 2 años y mayores a 12 años, cuidadores que no firmen el consentimiento informado y niños/as que no coloquen la huella en el asentimiento informado.

4.5 Variables (Anexo A)

Las variables a analizar serán: la edad y la función motora gruesa del niño; y, el sexo y la sobrecarga del cuidador. Siendo la única variable dependiente la sobrecarga del cuidador.

4.6 Métodos, Técnicas e Instrumentos Para La Recolección De Información

4.6.1 Método

Se realizó una medición de la sobrecarga del cuidador, al igual que la función motora gruesa del niño con PCI en el área de fisioterapia del IPCA.

4.6.2 Técnica

Se realizaron las mediciones con la escala del cuidador de Zarit al cuidador y el sistema de clasificación motora gruesa al niño.

4.6.3 Instrumentos

El ZBI fue el instrumento de medición para la sobrecarga del cuidador y fue llenado por los cuidadores en el formulario de recolección de datos (Anexo B), mientras que la GMFCS (Anexo C) fue llenada por los investigadores para determinar la funcionalidad motora gruesa de los niños.

4.6.4 Procedimientos

Previo a realizar el estudio se solicitó las autorizaciones correspondientes a la directora del IPCA las cuales fueron el "Oficio de autorización" (Anexo D) y la "Carta compromiso" (Anexo E). Una vez que el protocolo fue aprobado se procedió con la recolección de los datos a partir del mes de septiembre del año 2022.

Al momento de recolectar los datos se aplicaron los formularios a quienes cumplían con los criterios de inclusión. En el caso de la sobrecarga del cuidador, aplicamos la escala de

sobrecarga de Zarit, para lo cual los participantes llenaron el formulario del Anexo B. Por otro lado, el sistema de clasificación de la función motora gruesa fue aplicado mediante la observación por parte de los investigadores al niño/a con PCI en el área de fisioterapia del IPCA, estas actividades dependían de la edad del niño y las habilidades motrices que presentaba en ese momento, es por esto que se observaron actividades específicas para determinar en qué nivel se encontraba. Aparte de las actividades que podía realizar en el área, consultamos al cuidador sobre las actividades que realizaba de manera independiente fuera de la institución. Para determinar el nivel al que corresponde el niño, él cumplió de forma independiente con todas las actividades descritas en dicho nivel. Los investigadores recolectaron estos datos en el formulario del Anexo C.

4.7 Plan De Análisis y Tabulación

Los datos obtenidos de los formularios de recolección, tanto de la ZBI y de la GMFCS, fueron ingresados a una base de datos en la IBM SPSS STATISTIC 24 en donde fueron analizados y procesados. Para la elaboración de los resultados estadísticos se emplearon tablas simples para las variables función motora gruesa del niño; y, sexo y sobrecarga del cuidador. Además, se determinó el promedio solamente de la edad, puesto que es la única variable cuantitativa. Por otro lado, en la prueba de hipótesis para medir la interacción entre las variables edad y nivel de función motora del niño; y, el sexo del cuidador con el grado de sobrecarga, se empleó el uso de tablas cruzadas y un análisis interferencial a través del Chi cuadrado. Los datos relacionados al sexo del cuidador y dominios de la ZBI fueron representados mediante gráficos elaborados en Microsoft Office Excel.

4.8 Aspectos Éticos

Antes de la aplicación de los instrumentos de medición se socializó el consentimiento informado (Anexo F) a cada representante y luego los que aceptaban participar en el estudio. De igual forma, fueron informados acerca de los objetivos del estudio previo a la aplicación de la GMFCS y la ZBI. Además, se les mencionó que la información recolectada era estrictamente confidencial y que no se utilizarían sus datos personales para otros fines. Los datos del estudio fueron utilizados por los investigadores y la directora de tesis únicamente con fines de investigación, con el fin de respetar la autonomía de los participantes.

4.8.1 Confidencialidad

Quienes dirigimos este estudio garantizamos que los resultados obtenidos a partir de las escalas y cuestionarios utilizados en el mismo fueron manejados con absoluta confidencialidad; los datos obtenidos fueron usados únicamente para esta investigación y son solamente accesibles para los autores de la misma y la tutora legal de los infantes.

4.8.2 Balance riesgo – beneficio

Este estudio proporcionó beneficios como una adecuada valoración de la sobrecarga del cuidador en relación con el cambio en la función motora gruesa que se produce en niños/as con PCI, con el fin de detectar alteraciones en los cuidadores que a futuro puedan perjudicar el óptimo cuidado de los mismos. Los datos recopilados en esta investigación ayudaron también a evidenciar la información sobre los diferentes aspectos relacionados con el cambio en la función motora gruesa que se produce a lo largo del tiempo en niños con PCI y su desarrollo. Durante la aplicación de instrumentos de medición no se presentaron riesgos para el niño ni para el cuidador.

4.8.3 Protección de población vulnerable

Se evitó que los participantes del estudio sufran daños, lesiones o compromiso psicológico o emocional, que amenace su estado de salud; ya que se proporcionó un ambiente propicio para la aplicación de la escala y cuestionario; además la recolección de la información fue confidencial.

4.8.4 Consentimiento informado (Anexo E)

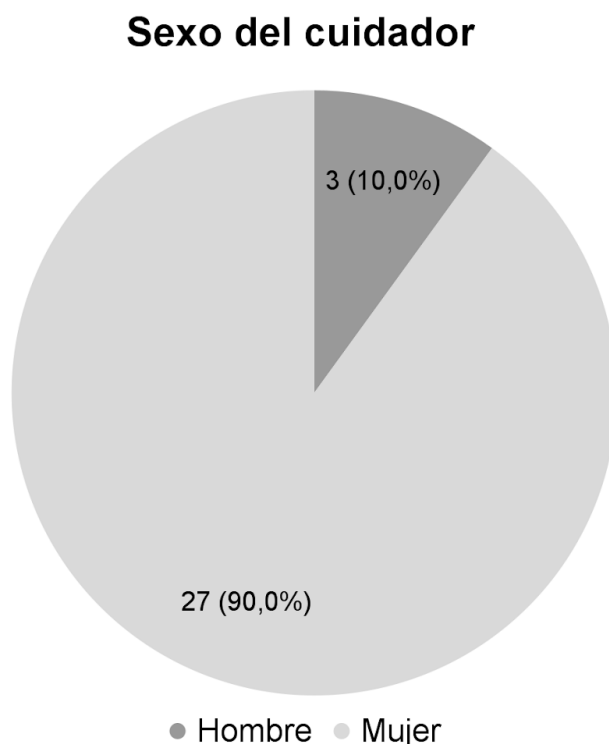
El consentimiento informado, dirigido al tutor legal del niño, como herramienta para asegurar los principios bioéticos que se manifiestan anteriormente, fue firmado por cada uno de los usuarios que aceptaron participar en el estudio.

Capítulo V

Resultados

El estudio fue llevado a cabo con la participación de 30 cuidadores de niños con PCI que acudían al “Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay” en el periodo septiembre 2022-febrero 2023. El formulario de recolección destinado al cuidador nos sirvió para conocer el sexo y el grado de sobrecarga. Los datos relacionados con la edad y el nivel de la función motora gruesa de los niños fueron recolectados por los investigadores. Todos los datos mencionados fueron ingresados al IBM SPSS 24 para determinar su relación con la sobrecarga de su cuidador.

Gráfico N°1 Distribución de la población de estudio en relación al sexo del cuidador de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.



Fuente: Base de datos del IBM SPSS 24

Elaborado por: los autores

Interpretación: En el gráfico se presenta el sexo del cuidador, en donde se observa que del total de 30 cuidadores, la mayoría son mujeres, con una frecuencia de 27 participantes que

corresponde al 90% del total. Esto coincide con la bibliografía, puesto que las madres son las principales cuidadoras de los niños.

Tabla N°1 Distribución de la población de estudio en relación a la sobrecarga del cuidador de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.

		n=30	%
ZBI	No Sobrecarga	10	33,33
	Sobrecarga leve	10	33,33
	Sobrecarga intensa	10	33,33

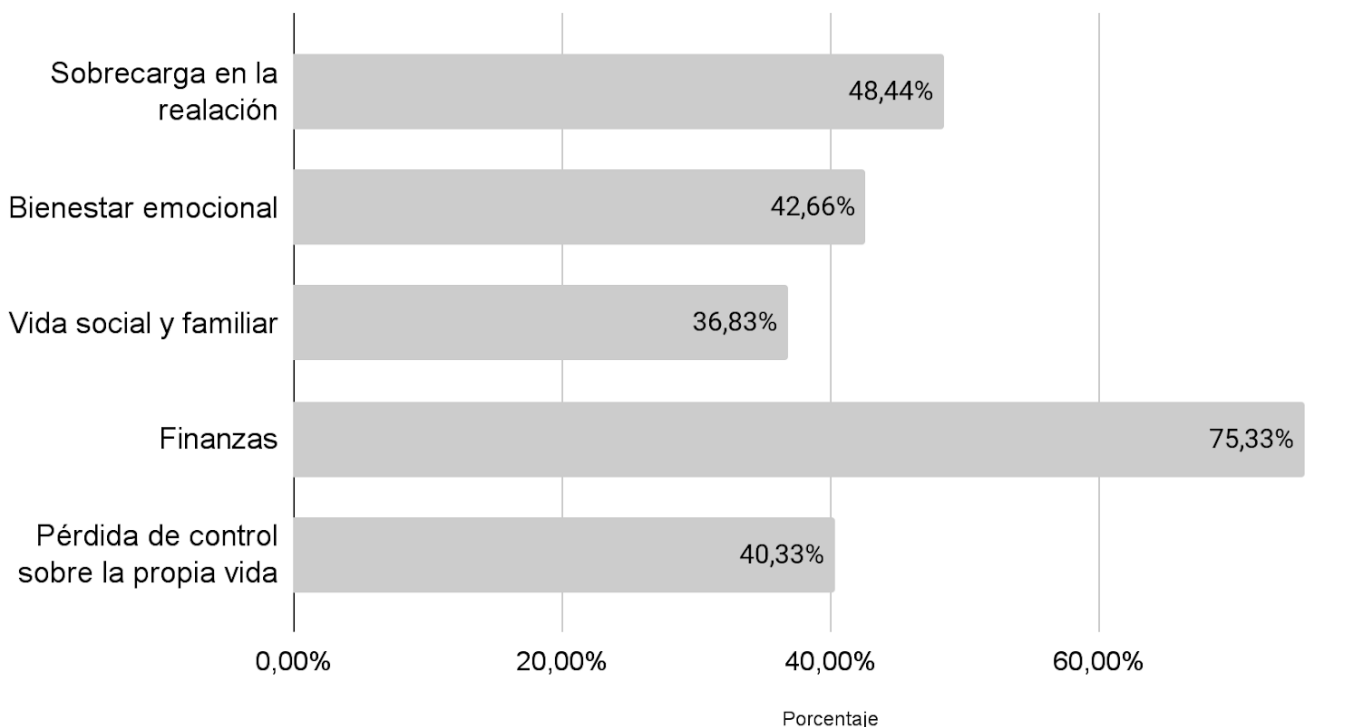
Fuente: Base de datos del IBM SPSS 24

Elaborado por: los autores

Interpretación: En la tabla se exponen las categorías de sobrecarga de la ZBI, en donde se evidenció que las tres categorías presentan los mismos porcentajes con un 33,33% en cada una. Esto nos indica que la población presenta sobrecarga; sin embargo no existe predominancia de ninguna categoría.

Gráfico N°2 Distribución de los Dominios de la Escala del cuidador de Zarit de la población de estudio. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.

Dominios de la ZBI



Fuente: Base de datos del IBM SPSS 24

Elaborado por: los autores

Interpretación: En el gráfico se presentan los cinco dominios de la ZBI, en donde se observa que el apartado de “Finanzas” es el predominante, con un 75,33%, por lo que la sobrecarga que presenta nuestra población se debe a este factor; esto se debe a que la mayoría son madres cuidadoras que se dedican solamente a las labores del hogar, por lo que no reciben remuneración económica y dependen de otros medios para solventar los gastos. Por otro lado, el dominio “Vida social y familiar” es el que presenta menor porcentaje, con un 36,83%, debido al rol de madre que cumplen las cuidadoras en el hogar.

Tabla N°2 Distribución de la población de estudio en relación a la edad de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.

		n=30	%
Edad		Media (7,6)	
	3-4	2	6,6
	5-6	8	26,6
	7-8	7	23,3
	9-10	11	36,6
	11-12	2	6,6

Fuente: Base de datos del IBM SPSS 24

Elaborado por: los autores

Interpretación: En la tabla se presentan las edades de los 30 niños con PCI, la cual oscila entre los 3-12 años, con una media de 7,6 años, el rango predominante es el de 9-10 años, con 36,6% del total; y, los rangos menos prevalentes son los de 3-4 y 11-12 años, con un 6,6% en cada uno. Esto indica que los niños se encuentran en la primera infancia e infancia; sin embargo la etapa infantil es la más prevalente.

Tabla N°3 Distribución de la función motora gruesa de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.

		n=30	%
GMFCS	Nivel I	6	20
	Nivel II	1	3,3
	Nivel III	3	10
	Nivel IV	10	33,33
	Nivel V	10	33,33

Fuente: Base de datos del IBM SPSS 24

Elaborado por: los autores

Interpretación: En la tabla se presentan los niveles de función motora gruesa de los 30 niños, en donde se observa que el mayor porcentaje se encuentran en el Nivel IV y V (66,66%). Lo que indica que la mayoría presentan limitaciones en la movilidad y son transportados en silla de ruedas, ya sean con propulsión a motor o manuales.

Tabla N°4 Distribución de las variables independientes en relación a la sobrecarga del cuidador de los niños con PCI que acuden al IPCA. Cuenca, septiembre 2022-febrero 2023.

		Sobrecarga	No sobrecarga	Total	χ^2	p
		n (%)	n (%)	n (%)		
Sexo	Hombre	2 (66,67)	1 (33,33)	3 (10,00)	0	1
	Mujer	18 (66,67)	9 (33,33)	27 (90,00)		
Edad	3-4	2 (100,00)	0 (0)	2 (6,66)	2,5	0,64
	5-6	4 (50,00)	4 (50,00)	8 (26,66)		
	7-8	5 (71,43)	2 (28,57)	7 (23,33)		
	9-10	8 (72,73)	3 (27,27)	11 (36,66)		
	11-12	1 (50,00)	1 (50,00)	2 (6,6)		
GMFCS	Nivel I	5 (83,33)	1 (16,67)	6 (20,00)	5,2	0,26
	Nivel II	0 (0,00)	1 (100,00)	1 (3,33)		
	Nivel III	1(33,33)	2 (66,67)	3 (10,00)		
	Nivel IV	8 (80,00)	2 (20,00)	10 (33,33)		
	Nivel V	6 (60,00)	4 (40,00)	10 (33,33)		

Fuente: Base de datos del IBM SPSS 24

Elaborado por: los autores

Interpretación: En la tabla se presenta la relación en entre el sexo del cuidador, la edad y la función motora del niño con el grado de sobrecarga. En donde se evidencia que tanto los hombres como las mujeres presentan sobrecarga de igual manera (66,67%), dando como resultado el valor de $p=1$. Con respecto a la edad del niño, existe sobrecarga en los rangos de edad entre los 3-4 años (100%), 9-10 años (72,73%) y 7-8 años (71,43%), con el valor $p=0,64$, que indica que no asociación entre estas variables. En relación a la función motora gruesa, la sobrecarga fue evidente tanto en el Nivel I (83,33%), Nivel IV (80%) y Nivel V (60%), con el valor de $p=0,26$, que indica que no existe asociación entre estas variables, puesto que en el Nivel I los niños andan sin limitaciones y a pesar de ello el cuidador presenta sobrecarga.

Capítulo VI

Discusión

La parálisis cerebral infantil limita la realización de actividades de la vida diaria (AVD) de quienes la padecen, depende de la gravedad de la lesión provocada en el cerebro inmaduro, debido a esto, en nuestro estudio determinamos el nivel de función motora gruesa de niños con PCI porque es la principal causa en la limitación y restricción de la participación; y, además, lo relacionamos con la sobrecarga del cuidador, ya que es la persona encargada de cubrir estas necesidades básicas y supervisar acciones cotidianas de los niños a su cargo, las cuales pueden provocar o no la presencia de sobrecarga. Además, analizamos la relación de dos variables independientes como el sexo del cuidador y la edad del niño, con la variable dependiente, es decir, la sobrecarga del cuidador.

Según Bolaños Roldán A. (25), con respecto al sexo del cuidador, del total de los participantes evaluados, el 96% de los cuidadores de los niños con PCI son mujeres, y de ellas el 70% son madres de los pacientes. Esto concuerda con los resultados obtenidos en nuestra investigación, ya que el 90% de los cuidadores eran mujeres. Por otro lado, en nuestro estudio, la sobrecarga en el cuidado se da tanto en hombres como mujeres de la misma manera; sin embargo, ningún otro autor ha tratado de investigar esta relación y debido a esto no podemos afirmar que haya más sobrecarga en un determinado sexo, en nuestros resultados no se encontró una relación estadísticamente significativa debido a que la muestra fue muy pequeña ($n=30$), de los cuales solo el 10% fueron hombres. Debido a esto no existe una asociación estadísticamente significativa ($p=1$) entre estas variables.

Referente a la edad de los niños con PCI, Camacho Conchuros H. (26), estudió una muestra que oscilaba entre 1 a >8 años, en donde no encontraron una relación entre esta variable y la sobrecarga. Estos datos se asemejan a los de nuestra investigación, puesto que evidenciamos una edad promedio de 7,6 dentro de un rango de 3 a 12, siendo el rango de 9 a 10 el más prevalente con un 36,6% del total. No encontramos una asociación con el grado de sobrecarga ($p=0,64$), puesto que los rangos de edad entre los 3-4 años, presentaron un 100%, los de 7-8 años, un 71,43%; y, los de 9-10 años, un 72,73% de sobrecarga; esto evidencia que tanto en la primera infancia como en la infancia el cuidador presenta sobrecarga. Esto no se asemeja a lo encontrado en el estudio de Musazzi M, *et al.* (15), ya que ellos mencionan que el estrés es menor a mayor tiempo de evolución de la PCI en una población que tenían entre 2-15 años.

Esto se debe a que en nuestra muestra estudiada se incluyeron a niños con edades entre 2–12 años y no se incluyó el tiempo de evolución de la enfermedad.

En el estudio de Gómez-Ramírez E. *et al.* (27) el 35,7% de los cuidadores reportó sobrecarga intensa, el 30,4% sobrecarga leve y un 33,9% manifestó no tener sobrecarga al cuidado. Estos datos se asemejan a los de nuestro estudio ya que no hubo una diferencia estadísticamente significativa entre los porcentajes de cada tipo de sobrecarga, tanto la sobrecarga intensa, leve y no sobrecarga obtuvieron un porcentaje de 33.33%. Por otro lado, Bolaños Roldán A. (25) y Peña A. *et al.* (28), mencionan que existe una significativa concentración de las mujeres en la tarea del cuidado, especialmente por el vínculo directo de familiaridad y sentido de abnegación que ellas presentan. Además, autores como Esquivel V. *et al.* (29), describen que las tareas son principalmente desarrolladas por mujeres, dados los roles tradicionales relacionados con la feminidad y la maternidad, además de la fuerte creencia de que las madres deben ser las principales cuidadoras de niños y niñas; generalmente la figura de familia y el rol de la mujer, es asociada con el sentimiento y el afecto reflejado en el cuidado físico. Estas creencias influyen sobre el sentimiento de sobrecarga puesto que en nuestro estudio no hubo una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de funcionalidad motora gruesa y la sobrecarga del cuidador debido a que en su mayoría, las principales cuidadoras eran mujeres con un 90%; y, a pesar de que la mayoría se encontraban en un nivel IV y V lo que representa el 66,66%, no se evidenció que exista mayor sobrecarga en estos participantes. Esto quiere decir que las mujeres no ven al cuidado de niños/as con PCI como un acto que causa agotamiento físico y emocional, sino que lo ven un acto afectivo o no quieren ser vistas por la sociedad con pena o victimizadas frente a esta situación, debido a esto el dominio “Vida social y familiar” de la ZBI fue el más bajo, con un 36,83%.

El autor Rogero García J. (9) menciona que el cuidado familiar tiene gran impacto económico dentro de los hogares. Entre los aspectos económicos negativos, incluyen cambios en la disponibilidad de recursos que son directamente atribuibles al cuidado. Estos gastos en bienes y servicios son adquiridos para la persona dependiente o para sí mismo: servicios de apoyo al cuidador; adaptación de la vivienda; transferencias monetarias; ayudas técnicas; etc. Con frecuencia, estos gastos se cubren mediante la venta de bienes y los ahorros acumulados. El cuidado también tiene costes indirectos, es decir, pérdidas de ingresos por efecto del cuidado. Es por esto que en nuestro estudio obtuvimos 75.33% de sobrecarga en el dominio de “Finanzas” de los cuidadores estudiados, el cual fue el más prevalente entre los 5 dominios de

la ZBI. Además, Torres-Avendaño B. *et al.* (30) menciona que el cuidador tiene que modificar su estilo de vida para dedicar parte de su tiempo a asistir las necesidades de otra persona. Entre las actividades que el cuidador no puede llevar a cabo debido a su rol, se encuentran las laborales o las que generen ingresos económicos, lo cual se constituye como un factor de disminución de capacidad económica, considerando que son muy pocas las personas dependientes que cuentan con un cuidador remunerado para apoyar sus actividades básicas de la vida diaria.

Al comparar nuestra investigación con otros estudios fue evidente que existen más variables relacionadas con la sobrecarga en el cuidado que pudieron ser incluidas, como por ejemplo: Gómez Ramírez E. *et al.* (27), concluyen que la sobrecarga fue más prevalente en el grupo de cuidadores que realizan una actividad adicional (trabajo, domésticas, etc.) con un $p < 0,04$; y, mencionan que la sobrecarga fue más prevalente entre los cuidadores que llevan más de cinco años en esta labor, mientras que, la mayor representación se ubica en el grupo de los que han desarrollado la tarea por más de diez años; por último, en el estudio de Martínez de Zabarte Fernández J. *et al.* (31), se menciona que la dificultad para realizar las AVD por parte de los cuidadores de los pacientes con PCI aumenta conforme se eleva el nivel de GMFCS y en aquellos casos con diagnóstico de discapacidad intelectual.

Capítulo VII

7.1 Conclusiones

Al finalizar el estudio se determinó que de los 30 cuidadores evaluados con la ZBI, el 66,66% presenta sobrecarga, puesto que al asumir este rol, el cuidador puede experimentar problemas en su salud, tanto física como emocional. El 90% son mujeres y solamente presentan mayor sobrecarga en el dominio de "Finanzas", debido a que la mayoría de las madres de estos niños permanecen en el hogar y no reciben remuneración económica por sus labores de cuidado. La maternidad es una limitante en la investigación, ya que en varios estudios se evidenció que el rol de la mujer en el hogar está encaminado al cuidado de sus hijos; además, que en ellas existe la satisfacción por ayudar a otro, un sentimiento positivo en las relaciones y el desarrollo de la empatía, por lo cual el dominio de "Vida social y familiar" es el más bajo de todos con un 36,83%. A pesar de que el 90% son mujeres, se evidencia que tanto los hombres como ellas presentan sobrecarga de igual manera (66,67% en ambos), dando como resultado $p=1$. En cuanto a la edad de los niños, se demuestra que existe sobrecarga en los rangos de edad entre los 3-4 años, con un 100%, 7-8 años, con un 71,43%; y, 9-10 años, con un 72,73%, lo que indica que no hay una relación entre la edad y la sobrecarga del cuidador ($p=0,64$), por ende existe sobrecarga en todas las categorías de edad. Podemos concluir que el rol de madre influye en los resultados obtenidos, debido a que no se encontró una asociación estadísticamente significativa ($p=0,26$) entre el nivel de función motora gruesa y la sobrecarga del cuidador, ya que en cada grado de sobrecarga el porcentaje fue el mismo (33,33%) a pesar de que la mayoría de los niños se encontraban en los niveles IV y V (66,66% en total), por lo que se afirma la hipótesis nula, es decir que a menor funcionalidad motora gruesa del niño/a con PCI, el cuidador no presenta mayor grado de sobrecarga, ya que los datos de la muestra en nuestra investigación evidencian que la hipótesis inicial es falsa.

Este estudio permitió recoger información, que no se contaba con anterioridad, de los cuidadores de los niños con PCI que acuden al IPCA, la misma que servirá para futuras investigaciones y planes de acción basados en mejorar la atención a este importante grupo. A pesar de los hallazgos encontrados, esta investigación tuvo limitaciones en el diseño metodológico, puesto que para relacionar la edad del niño con la sobrecarga del cuidador se debe tener en cuenta el nivel de funcionalidad motora gruesa y no analizarlos de manera aislada; asimismo, las variables estudiadas fueron escasas, lo que no permitió realizar un análisis adecuado para determinar los distintos factores que causan la sobrecarga en nuestra

población. Finalmente, las respuestas de la ZBI fueron subjetivas, puesto que en su mayoría las mujeres eran quienes desempeñaban el rol de cuidadoras porque socialmente en nuestro contexto local ellas son quienes deben estar a cargo de sus hijos, así presenten o no una patología.

7.2 Recomendaciones

- Realizar estudios similares que incluyan el análisis de la relación entre la sobrecarga del cuidador con variables sociodemográficas, dentro de las cuales abarquen el tiempo de cuidado, la ocupación, el nivel de instrucción, el parentesco, el nivel socioeconómico, la edad del cuidador, la ocupación, el tiempo de cuidado, etc.
- Crear nuevas investigaciones con muestras más grandes que sean obtenidas de diversos universos con características similares al del presente estudio para obtener datos más confiables a nivel local.
- Analizar objetivamente la edad del niño en relación a la funcionalidad motora gruesa para luego asociarla a la sobrecarga del cuidador.
- Utilizar diferentes términos al momento de aplicar la escala ZBI para evitar respuestas subjetivas.
- Medir regularmente la sobrecarga de los cuidadores en el IPCA para prevenir complicaciones en la salud física y emocional de esta población.

Referencias

1. Espinoza Díaz C, Amaguaya Maroto G, Culqui Barrionuevo M, Espinoza Moya J, Silva Acosta J, Angulo Procel A, et al. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica [Internet]. 2019 [citado 05 may 2022];38(6):778-789. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55964142018>
2. Parker G. Whose Care? Whose Costs? Whose Benefit? A Critical Review of Research on Case Management and Informal Care. Ageing & Society [Internet]. 1990 [citado 08 de diciembre 2022];10(4):459-67. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S0144686X0000742X>
3. Fairfax A, Brehaut J, Colman I, Sikora L, Kazakova A, Chakraborty P, et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. BMC Pediatrics [Internet]. 1 de julio de 2019 [citado 31 may 2022];19(1):215. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6600882/>
4. Barutcu A, Barutcu S, Kolkiran S, Ozdener F. Evaluation of Anxiety, Depression and Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy. Developmental Neurorehabilitation [Internet]. 17 de noviembre de 2021 [citado 31 may 2022];24(8):555-60. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1917718>
5. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes M, Pulgarin-Torres Ángela, Berbesi-Fernández D. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. US [Internet]. 2018 [citado 31 may 2022];20(3):261-9. Disponible en: <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>
6. Yiğman F, Aykın Yiğman Z, Ünlü Akyüz E. Investigation of the relationship between disease severity, caregiver burden and emotional expression in caregivers of children with cerebral palsy. Ir J Med Sci [Internet]. noviembre de 2020 [citado 20 de marzo de 2022];189(4):1413-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11845-020-02214-6>
7. Almeida Barreiro IP, Caballero Mendoza AM, Zambrano Medina LA, Seni Pinargote LD. Causas y consecuencias de la parálisis cerebral en los niños del INNFA, Portoviejo 2000. Medicina [Internet]. 2002 [citado 07 de marzo de 2022];8(4):259-63. Disponible en: <https://editorial.ucsg.edu.ec/ojs-medicina/index.php/ucsg-medicina/article/view/497>
8. Armijos Arias PM. Características epidemiológicas y clínicas de la parálisis cerebral, en el servicio de Hospitalización de Pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso. Enero

- 2014-Junio 2015 [Internet]. [Ecuador]: Universidad de Cuenca; 2016 [citado 20 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/23712>
9. Rogero García Jesús. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm* [Internet]. 2010 Mar [citado 2023 Ene 27]; 19(1): 47-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es.
 10. Camacho Estrada L, Hinostrosa Arvizu G, Jiménez Mendoza A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enferm. univ* [Internet]. 2010 Dic [citado 2022 Jun 30]; 7(4):35-41. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006&lng=es.
 11. Arias Reyes C, Muñoz Quezada M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria* [Internet]. 2019 [citado 2022 Mayo 16];36(1):257-72. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/180/18060087017/html/>
 12. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. abril de 1997 [citado 2022 Jun 01];39(4):214-23. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
 13. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. mayo de 2000 [citado 2022 Jun 30];42(5):292-6. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00093.x>
 14. Albayrak I, Biber A, Çalışkan A, Levendoglu F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *J Child Health Care* [Internet]. 2019 [citado 18 de abril de 2022];23(3):483-94. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
 15. Musazzi M del M, Aladro I, Catoira NP, Vidal AF, Aguiló AF, Viale L. Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral. *Neurología Argentina* [Internet]. 1 de julio de 2020 [citado 19 de marzo de 2022];12(3):194-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2020.02.003>

16. Rodríguez DP, Terry MA, Valdés AR, Cendan JMG, Pino DG, Rodríguez PM. Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave. MediCiego [Internet]. 16 de mayo de 2021 [citado 2022 Mayo 22];27(1):1534. Disponible en: <http://www.revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/view/1534>
17. Pascual JM, Koenigsberger MR. Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. Rev Neurol. 2003;37(3):275-80.
18. Viosca E, Albero A, Puchol E, Mascarell A. Clasificaciones, escalas funcionales y medición de resultados en parálisis cerebral infantil. ERGON [Internet]. 2015 [citado 2023 Enero 27];21(2):7-14. Disponible en: https://grado.ucuenca.edu.ec/pluginfile.php/1081082/mod_resource/content/1/Paralisis%20Cerebral%20Manejo.pdf
19. Parálisis cerebral infantil. En: Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. Asociación Española de Pediatría; 2008. p. 273-7.
20. Ruiz Ríos A, Nava Galán M. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol [Internet]. 2012 [citado 19 de marzo de 2022];11(3):163-9. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
21. López García E. Puesta al día: cuidador informal. Rev enferm CyL [Internet]. 2016 [citado 2022 Mayo 31];8(1):71-7. Disponible en: <https://docplayer.es/65270299-Puesta-al-dia-cuidador-informal.html>
22. Gómez Galindo Ana M, Peñas Felizzola Olga L, Parra Esquivel Eliana I. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Rev. salud pública [Internet]. 2016 [citado 2022 Mayo 31]; 18(3): 367-378. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
23. Crespo María, Rivas M^a Teresa. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud [Internet]. 2015 Mar [citado 2022 Jun 01]; 26(1): 9-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
24. Tartaglini MF, Feldberg C, Hermida PD, Heisecke SL, Dillon C, Ofman SD, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Neurol Arg [Internet]. 1 de enero de 2020 [citado 2022 Mayo 15];12(1):27-35. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>

25. Bolaños Roldán AM. Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. Enfermería Global [Internet]. 1 de octubre de 2022 [citado 2022 Mayo 15];21(4):460-83. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/eglobal.520121>
26. Camacho Conchucos HT. Sintomatología depresiva y factores asociados en madres de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. Revista Cubana de Pediatría [Internet]. marzo de 2022 [citado 8 de diciembre de 2022];94(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-75312022000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
27. Gómez Ramírez E, Calvo-Soto AP, Dosman BT, Ángulo M de los ángeles. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. Duazary [Internet]. 1 de enero de 2019 [citado 8 de diciembre de 2022];16(1):67-78. Disponible en: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2508>
28. Peña A, Machado A, Mur T, Saiz M. Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. Atención Primaria [Internet]. 1 de enero de 2018 [citado 8 de diciembre de 2022];50(1):66-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.02.014>
29. Esquivel V, Faur E, Jelin E, Pereyra F, Bruno M. Las lógicas del cuidado infantil: entre las familias, el estado y el mercado. 1.ª ed. IDES; 2012.
30. Torres-Avenidaño B, Agudelo-Cifuentes M, Pulgarin-Torres A, Berbesi-Fernández D. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Universidad y Salud [Internet]. 2018 [citado 2023 Enero 27];20(3):261-269. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
31. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Carga del cuidador del paciente con parálisis cerebral moderada-grave: ¿influye el estado nutricional? An Pediatr [Internet]. 2021 [citado 8 de diciembre de 2022];94(5):311-7. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-carga-del-cuidador-del-paciente-articulo-S1695403320302423>

Anexos

Anexo A: Operacionalización de Variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del individuo con PCI hasta la fecha de la aplicación del GMFCS.	Biológica	Cédula de identidad	Cualitativa Ordinal 0=3-4 años 1=5-6 años 2=7-8 años 3=9-10 años 4=11-12 años
Sexo	Características morfológicas que identifican al cuidador como del sexo masculino o femenino.	Fenotipo	Cédula de identidad	Cualitativa Nominal Dicotómica 0= Masculino 1= Femenino
Grado de sobrecarga del cuidador	Situación de tensión emocional, física, exceso de responsabilidad y trabajo que padece el cuidador de una persona en situación de dependencia funcional, expresada en grados.	Física Psicológica	Resultado de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Cualitativa Ordinal 0= Ausencia de sobrecarga 1= Sobrecarga ligera 2= Sobrecarga intensa
Nivel de función motora gruesa	Valoración de la función motora gruesa de los niños con PCI, expresada en niveles.	Física	Resultado de la GMFCS	Cualitativa Ordinal 0= Nivel I 1= Nivel II 2= Nivel III 3= Nivel IV 4= Nivel V

Anexo B: Escala de sobrecarga de Zarit (ZBI)

FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

N.F:

--	--	--	--	--

UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE FISIOTERAPIA

RELACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y EL NIVEL DE FUNCIÓN MOTORA GRUESA DE LOS NIÑOS/AS QUE ACUDEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY "IPCA", EN EL PERIODO SEPTIEMBRE 2022-FEBRERO 2023, CUENCA-ECUADOR.

1. Lea atentamente el siguiente formulario el cual consiste en 22 afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se siente respecto al cuidado que brinda. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre. Revise todas las opciones, y elija la alternativa que más lo(a) identifique. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.
2. Marque con una X la alternativa seleccionada.

Fecha: _____

A. DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

Sexo (marcar con X):

<input type="checkbox"/>	Masculino
<input type="checkbox"/>	Femenino

B. DATOS GENERALES DEL NIÑO/A A SU CUIDADO

Edad del niño (años cumplidos):

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

años

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

Resultado:

No sobrecarga	≤ 46	
Sobrecarga leve	47-55	
Sobrecarga intensa	≥ 56	

Anexo C: Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS)

FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

N.F:

--	--	--	--	--

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE FISIOTERAPIA

RELACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y EL NIVEL DE FUNCIÓN MOTORA GRUESA DE LOS NIÑOS/AS QUE ACUDEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY "IPCA", EN EL PERIODO SEPTIEMBRE 2022–FEBRERO 2023, CUENCA-ECUADOR.

Fecha: _____

A. DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

Sexo (marcar con X):

<input type="checkbox"/>	Masculino
<input type="checkbox"/>	Femenino

B. DATOS GENERALES DEL NIÑO/A

Edad del niño (años cumplidos):

--	--

años

1. Marque con una X el nivel de función motora en el que se encuentre el niño/a.

2-4 años		
Nivel	Descripción	Resultado
Nivel I	El niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las dos manos. No requieren asistencia de un adulto para pararse y sentarse. El niño camina, como método preferido de movilidad sin necesidad de un dispositivo manual auxiliar de la marcha.	
Nivel II	El niño se mantiene sentado en el suelo pero puede tener dificultad para mantener el equilibrio si utiliza las dos manos para manipular objetos, no requiere la asistencia de un adulto para sentarse y levantarse. Se empuja con las manos para colocarse de pie sobre una superficie estable. El niño gatea con	

	movimiento recíproco de sus manos y rodillas, camina sujetándose de los muebles o con un dispositivo manual auxiliar de la marcha como método preferido de movilidad.	
Nivel III	El niño se mantiene sentado frecuentemente en posición de “W” y puede que requiera de la asistencia de un adulto para sentarse. Se arrastra sobre su estómago o gatea sobre sus manos y rodillas. El niño empuja sobre una superficie estable para colocarse de pie, puede caminar distancias cortas con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en espacios interiores, requieren asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.	
Nivel IV	Al niño se le tiene que sentar, es incapaz de mantener la alineación y el equilibrio sin utilizar las manos para apoyarse. Frecuentemente requiere equipo para adaptar y mantener la posición de sentado y de bipedestación. La automovilidad en distancias cortas (en el interior de una habitación) lo realiza rodando, arrastrándose sobre el estómago o gateando sobre sus manos y rodillas sin movimiento recíproco de las piernas.	
Nivel V	Existe una limitación severa del movimiento voluntario y el niño es incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias, toda función motora es limitada. Las limitaciones para sentarse y ponerse de pie no son compensadas con el uso de dispositivos tecnológicos y el niño no tiene una forma de movimiento independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar una silla de ruedas eléctrica con grandes adaptaciones.	

4-6 años		
Nivel	Descripción	Resultado
Nivel I	El niño es capaz de sentarse o levantarse de una silla o del suelo sin necesidad de utilizar las manos para apoyarse. El niño es capaz de caminar en interiores y exteriores, sube escaleras. Puede intentar saltar y correr.	
Nivel II	El niño se mantiene sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. Puede levantarse desde el suelo y de una silla para ponerse de pie pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. El niño camina sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular, utiliza escaleras apoyándose en los pasamanos. No corre, no salta.	
Nivel III	El niño se mantiene sentado en una silla pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual. Puede sentarse o levantarse de una silla usando una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos con apoyo de los brazos. Camina con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en superficies regulares y sube escaleras con asistencia de un adulto; con frecuencia tienen que ser	

	transportados en espacios abiertos o terreno irregular o en distancias largas.	
Nivel IV	El niño se mantiene sentado en una silla pero necesita adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos. El niño puede sentarse y levantarse de una silla con asistencia de un adulto o de una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos. Es posible que camine distancias cortas con una andadera o la supervisión de un adulto pero se les dificulta girar y mantener el equilibrio en superficies irregulares. El niño tiene que ser transportado en la comunidad, pueden lograr auto-movilidad con dispositivos motorizados.	
Nivel V	Las limitaciones físicas no permiten la actividad voluntaria y el control del movimiento para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas y las limitaciones para mantenerse sentado o en bipedestación no se compensan completamente con equipo o ayudas tecnológicas. El niño no tiene forma de moverse de manera independiente y tiene que ser transportado no realiza actividades propositivas y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar auto-movilidad motorizada con grandes adaptaciones.	

6-12 años		
Nivel	Descripción	Resultado
Nivel I	El niño camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Son capaces de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos, pueden correr y saltar pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados. Es posible que el niño pueda involucrarse en actividades deportivas dependiendo de sus intereses y el medio ambiente.	
Nivel II	El niño camina en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Los niños ascienden y descienden escaleras tomados de los pasamanos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad el niño puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tienen una habilidad mínima para correr o saltar, necesitan adaptaciones para participar en algunas actividades o para incorporarse a deportes.	
Nivel III	El niño camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha para la mayoría de los espacios interiores. En sedestación, el niño puede requerir un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Los cambios de sentado-parado o parado-sentado pueden requerir la asistencia de una persona o el apoyo sobre una superficie para soporte. Para largas distancias el niño utiliza silla de ruedas. El niño puede usar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto. Las limitaciones para caminar pueden necesitar de adaptaciones que	

	<p>permitan que el niño se integre a actividades físicas o deportivas en una silla de ruedas manual o dispositivos motorizados.</p>	
Nivel IV	<p>El niño usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados y asistencia física para las transferencias. En casa el niño se desplaza en el piso (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con asistencia física o dispositivos motorizados. Si se le coloca dentro de un dispositivo, es posible que el niño camine en la casa o la escuela. En la escuela, espacios exteriores y la comunidad, el niño debe ser transportado en silla de ruedas o dispositivos motorizados. Las limitaciones en la movilidad requieren de grandes adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan asistencia física y dispositivos motorizados.</p>	
Nivel V	<p>El niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situación, tienen limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones anti-gravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades. La asistencia tecnológica se utiliza para mejorar la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de bipedestación o la movilidad sin que se compensen por completo dichas limitaciones. Las transferencias requieren asistencia física total de un adulto. En casa, es posible que el niño se desplace distancias cortas sobre el piso o tenga que ser transportado por un adulto. El niño puede lograr la auto-movilidad en equipos motorizados con adaptaciones extensas que mantengan la posición de sentado y faciliten el control del desplazamiento. Las limitaciones en la movilidad requieren de adaptaciones que permitan la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan la asistencia tecnológica y la asistencia física.</p>	

Resultado:

NIVEL I	Anda sin limitaciones	
NIVEL II	Anda con limitaciones	
NIVEL III	Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual	
NIVEL IV	Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor	
NIVEL V	Transportado en una silla de ruedas manual	

Anexo D: Oficio de autorización



Cuenca, 13 de mayo del 2022

Ing. Jessica Orellana

**DIRECTORA DEL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DEL AZUAY
"IPCA"**


De nuestra consideración:

Con un cordial saludo nos dirigimos a Usted, para solicitarle de la manera más comedida, nos conceda a: Marilyn Ivonne Jimbo Bermeo y Christian Andres Reinoso Herrera, estudiantes de la carrera de Fisioterapia de la Universidad de Cuenca, permiso para realizar nuestro trabajo de titulación denominado "VALORACIÓN DEL GRADO DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y EL NIVEL DE DISCAPACIDAD MOTORA GRUESA DE LOS NIÑOS/AS QUE ACUDEN AL INSTITUTO DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DEL AZUAY "IPCA", CUENCA 2022", bajo la dirección de la Mgs. Johanna Barros Brito Docente de la carrera de Fisioterapia.

Esta investigación será dirigida a los padres de familia o cuidadores de los niños que asisten a rehabilitación en el "IPCA", la misma que será realizada en el período septiembre 2022- febrero 2023.

Por la favorable acogida que de a la presente anticipamos nuestros sinceros agradecimientos;

Atentamente:


Marilyn Ivonne Jimbo Bermeo
CI: 01057289191


Mgs. Johanna Barros Brito
CI: 0105611438




Christian Andres Reinoso Herrera
CI: 0105231666

Anexo E: Carta compromiso

 ASOCIACIÓN PROSUPERACIÓN DE LA PERSONA CON PARÁLISIS CEREBRAL DEL AZUAY
Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay

Cuenca, 22 de junio del 2022

Magister
María Johanna Barros Brito.
TUTORA DE TESIS.
UNIVERSIDAD DE CUENCA.
CARRERA DE FISIOTERAPIA.
Ciudad.

De mi consideración:

Por medio de la presente me dirijo a Usted para informar que en calidad de Directora (E) del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, IPCA; emito el val académico para que pueda aplicar en esta Institución el Proyecto de tesis titulado " Relación del grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de función motora gruesa de los niños/as que acuden al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay IPCA" para los investigadores MARILYN IVONNE JIMBO BERMEO, con cedula No. 0105728919-1 y CRHISTIAN ANDRES REINOSO HERRERA, CON CEDULA No. 010523166-6.

Sin otro particular, me suscribo.

Atentamente,


Ing. Jessica Orellana
DIRECTORA (E) DEL IPCA.



JOP/mdv.

Dirección: Fray Gaspar de Villaroel entre Av. Isabel La Católica y Av. Primero de Mayo
Email: ipca_cuenca@hotmail.es • Telfs.: (593-7) 4106 861 / 4106 862 / 4107 259

Anexo F: Formulario de consentimiento informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: "Relación del grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de función motora gruesa de los niños/as que acuden al instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA", en el periodo septiembre 2022–febrero 2023".

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador	Christian Andres Reinoso Herrera	0105231666	Universidad de Cuenca
Investigador	Marilyn Ivonne Jimbo Bermeo	01057289191	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA". En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explican los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

Los padres de los niños con Parálisis Cerebral Infantil pueden experimentar mayores desafíos como cuidadores en comparación con los padres de niños sin tales necesidades, incluidos mayores costos médicos, desafíos con el cuidado de los niños, oportunidades de empleo limitadas o incluso en algunos de los casos los cuidadores deben dejar sus trabajos por cuidar a sus hijos. Los niños con esta enfermedad, por lo general, necesitan atención en el ámbito de neurorehabilitación integral desde los primeros años de vida, debido a esto es necesario estudiar la sobrecarga de los cuidadores de los niños/as acuden al Instituto de Parálisis Cerebral Infantil (IPCA). En los últimos años los investigadores desde el área de Fisioterapia no se han planteado realizar estudios acerca de cómo influye el grado de Parálisis Cerebral Infantil frente a la sobrecarga que puede provocar en el cuidador, en contraste con otras áreas como la psicología, que sí han realizado estos estudios, sin embargo, es de vital importancia plantear esta investigación desde el área fisioterapéutica para que se brinde la atención oportuna a los cuidadores. Es por esto que usted ha sido elegido como participante, ya que es el cuidador de un niño/a con Parálisis Cerebral que tiene entre 0 a 18 años de edad.

Objetivo del estudio

El objetivo de nuestro estudio es determinar la relación entre la sobrecarga del cuidador y el nivel de la función motora gruesa del niño/a con PCI que acude al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay "IPCA", en el periodo septiembre 2022-febrero 2023.

Descripción de los procedimientos

<p>Si usted acepta participar en el estudio, se le otorgará un formulario el cual consiste en 22 afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se siente respecto al cuidado que brinda. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia. Por otro lado, se aplicará una evaluación a la persona a su cuidado, si el niño/a no es capaz de aceptar o rechazar su participación en el estudio a través del "Asentimiento informado" se le otorgará un testigo, en este caso el fisioterapeuta a cargo, para que supervise dicha valoración, la cual consiste en la observación de las actividades que puede realizar, como por ejemplo: pararse, sentarse, pasar de la silla a la cama, caminar, etc. La recolección de sus datos y los del niño a su cuidado serán recolectados de forma anónima.</p>
<p>Riesgos y beneficios</p>
<p>Los procedimientos realizados no traerán ningún riesgo físico para el participante, ya que será guiado por los investigadores durante todo el tiempo. En el caso de la valoración a los niños no existen riesgos porque el evaluador solo observará las actividades que este realice. Como se mencionó en el procedimiento todos los datos se recolectarán de forma anónima, lo que significa que habrá absoluta confidencialidad, sumado a ello estos serán codificados y guardados en un computador con clave y solo los investigadores tendrán acceso a este, esto quiere decir que no existe el riesgo de filtración de sus datos. Como puede observar el beneficio supera al riesgo, ya que una vez que el estudio culmine se puede recomendar al "IPCA" brindar atención integral a los participantes.</p>
<p>Otras opciones si no participa en el estudio</p>
<p>No hay otra opción, usted es libre de decidir no participar en este estudio.</p>

<p>Derechos de los participantes</p>
<p>Usted tiene derecho a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Recibir la información del estudio de forma clara; 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario; 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio; 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede; 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad); 10) Que se respete su intimidad (privacidad); 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador; 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten; 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede; 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes; 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.
<p>Información de contacto</p>

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0991789794 que pertenece a Marilyn Ivonne Jimbo Bermeo o envíe un correo electrónico a marilyn.jimbo@ucuenca.edu.ec, o al 0983239847 que pertenece a Christian Andres Reinoso Herrera o envíe un correo electrónico a christian.reinoso@ucuenca.edu.ec.

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

_____	_____	_____
Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del testigo <i>(si aplica)</i>	Firma del testigo	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha
_____	_____	_____
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec