



**UNIVERSIDAD ALFONSO X EL SABIO**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

*PARÁLISIS CEREBRAL EN EL PACIENTE  
PEDIÁTRICO: CUIDADOS PALIATIVOS Y  
RIESGO DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR*

**AUTOR: Javier Flores Gil**

**TUTORA: Ester Sánchez Muñoz**

**Villanueva de la Cañada, Mayo de 2021**

Ester Sánchez Muñoz

CERTIFICA:

Que el trabajo titulado:” *PARÁLISIS CEREBRAL EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO: CUIDADOS PALIATIVOS Y RIESGO DE CLAUDICACIÓN FAMILIAR*”, que presenta el alumno Dº Javier Flores Gil para la obtención del grado en Enfermería ha sido realizado bajo mi dirección.

Madrid, 31 de Mayo de 2021

Firmado

## Índice:

1.ABSTRACT .....	4
2.INTRODUCCIÓN.....	5
2.1 Definición .....	5
2.2 Epidemiología .....	6
2.3 Fisiopatología.....	6
2.4 Causas.....	7
2.5 Clasificación de la parálisis cerebral.....	8
2.6 Trastornos asociados .....	9
2.7 Diagnóstico .....	12
3. ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA .....	15
3.1 El cuidador informal.....	17
3.2 Claudicación del cuidador informal .....	20
4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO .....	22
5. OBJETIVOS .....	23
5.1 Objetivo principal .....	23
5.2 Objetivos específicos.....	23
6. METODOLOGÍA.....	24
6.1 Diseño.....	24
6.2 Hipótesis .....	24
6.3 Criterios de exclusión e inclusión .....	24
6.4 Sujetos de estudio.....	24

6.5	Ámbito de estudio.	25
6.6	Variables a medir.	25
6.7	Instrumentos y técnicas de recogida de datos.	26
6.8	Medios para realizar el proyecto.	27
6.9	Análisis de datos.	28
6.10	Limitaciones y sesgos.	29
6.11	Directrices éticas.	29
6.12	Equipo Investigador y Tareas Asignadas	29
6.13	Cronograma	29
6.14	Medios para realizar el proyecto	30
7.	DISCUSIÓN	31
8.	CONCLUSIÓN	32
9.	DIFUSIÓN DEL PROYECTO	33
10.	BIBLIOGRAFÍA	35
11.	ANEXOS	39
	Anexo 1: Escala SAM definitiva:	39
	Anexo 2: Variables sociodemográficas	39
	Anexo 3: Escala reducida de Zarit:	2
	Anexo 4: Consentimiento informado:	3



**Introducción:** La parálisis cerebral infantil tiene una elevada incidencia en los niños nacidos vivos, afectando a 1 de cada 500 recién nacidos RN en países desarrollados, aumentándose esta cifra en países subdesarrollados.

La parálisis cerebral es la principal enfermedad de discapacidad física en la niñez, entre otras características, es una enfermedad que causa una limitación en las funciones motoras.

Un buen manejo de los cuidados que requieren estos niños, y una educación y atención constante a los familiares y a la figura del cuidador informal, conllevará a un aumento y una mejora en la calidad de vida de todos ellos. De lo contrario, el cuidador podría llegar a sufrir un impacto negativo en su propia salud, repercutiendo esto, en los cuidados y atenciones que el enfermo recibe, viéndose afectado negativamente el proceso de la enfermedad.

Los menores con parálisis cerebral requieren cuidados complejos durante toda su vida, en ocasiones llegando a ser grandes dependientes, la enfermedad tiene esperanza de vida incierta, pero todos los pacientes tienen complicaciones graves al final de su vida, situación que hace imprescindible la atención paliativa, los cuidados paliativos dan soporte, tanto al menor enfermo, como a su familia.

Es por ello, que el personal socio sanitario ha de identificar los signos y síntomas que pueden indicar un riesgo de claudicación familiar y deben tratar de solucionar los problemas lo más rápido posible para evitar así, que llegase incluso a abandonar las funciones de cuidador informal.

**Objetivo:** Determinar el riesgo de claudicación familiar en cuidadores informales de pacientes pediátricos con parálisis cerebral en situación paliativa.

**Metodología:** Estudio observacional descriptivo transversal.

**Palabras clave:** Parálisis cerebral infantil, cuidados paliativos, sobrecarga, depresión, ansiedad, claudicación familiar, cuidados de enfermería.

## **1.ABSTRACT**

**Introduction:** Infant cerebral palsy has a high incidence in live-born children, affecting 1 in every 500 newborns in developed countries, this figure increasing in underdeveloped countries.

Cerebral palsy is the main disease of physical disability in childhood, among other characteristics, it is a disease that causes a limitation in motor functions.

Good management of the care that these children require, and constant education and attention to family members and the figure of the informal caregiver, will lead to an increase and improvement in the quality of life of all of them. Otherwise, the caregiver could suffer a negative impact on their own health, this having repercussions on the care and attention that the patient receives, negatively affecting the disease process.

Children with cerebral palsy require complex care throughout their lives, sometimes becoming highly dependent, the disease has an uncertain life expectancy, but all patients have serious complications at the end of their life, a situation that makes palliative care essential. palliative care supports both the sick minor and his family.

For this reason, the social health personnel must identify the signs and symptoms that may indicate a risk of family claudication and must try to solve the problems as quickly as possible to avoid even abandoning the functions of informal caregiver.

**Objective:** Determine the risk of family claudication in informal caregivers of pediatric patients with cerebral palsy in palliative care.

**Methodology:** Descriptive observational study design.

**Keywords:** Infant cerebral palsy, cerebral palsy, palliative care, risk factors, overload, depression, anxiety, claudication, nursing care.

## **2.INTRODUCCIÓN**

### **2.1 DEFINICIÓN**

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es la primera causa de discapacidad física en la niñez. (Vázquez Vidal, 2014).

Es una enfermedad que tiene su origen en el SNC, más concretamente, en la neurona motora superior. Esta precisión de Gómez-López, et al., (2013) está generalmente aceptada por toda la comunidad científica, además, continúa señalando, que es la principal causa de discapacidad motriz en la edad pediátrica. *“Provoca un trastorno del tono postural del movimiento de carácter persistente, que condiciona una limitación en la actividad”*.



## 2.2 EPIDEMIOLOGÍA

Según los datos recogidos por La Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE), en España 1 de cada 500 nacidos vivos tiene parálisis cerebral. Desde el comienzo de su vida y a lo largo de esta, estos niños, van a necesitar de una serie de cuidados que se encargarán de brindarle una mejora en su calidad de vida.

Pero como se verá a continuación, hay una serie de causas y efectos durante el periodo de gestación que pueden provocar esta enfermedad en el niño, por esta razón la incidencia en países no desarrollados es más alta. Aunque no se conoce con exactitud debido a la falta de estudios. (Gómez López, Hugo Jaimes, Palencia Gutiérrez & Hernández Herrero, 2013).

## 2.3 FISIOPATOLOGÍA

Rebollo (2012), en su estudio expresa la presencia de dos conceptos claves a considerar tales como “tono y motilidad”. Comprende el estudio de los sistemas motores del sistema nervioso, si bien, al darse determinadas causas o etiologías en sistemas nerviosos aún en desarrollo, las consecuencias son diferentes y serán abordadas a continuación:

Tabla 1

*La fisiopatología de la parálisis cerebral*

<p><b>1.-Fisiopatología y estudio del sistema motórico piramidal</b></p>	<p>Cuando el sistema motor piramidal se lesiona, lo primero que manifiesta es la carencia o disminución de los movimientos voluntarios. También puede derivar en</p>
--	--

	parálisis. Se suele presentar en las extremidades.
<p align="center"><b>2.-Fisiopatología y estudio del sistema extrapiramidal</b></p>	<p align="center">Conforman un método que viene a afectar a todos los movimientos excluyendo al sistema piramidal y su haz. Interviene fundamentalmente en el tono muscular que es la contracción parcial, continua o pasiva de los músculos y en la aparición de movimientos involuntarios.</p>

**Fuente.** (Rebollo, 2012). Elaboración propia.

## 2.4 CAUSAS

Las investigaciones realizadas por el Centro Nacional de Defectos y Discapacidades de los CDC. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, enumera las causas que pueden provocar parálisis cerebral en el periodo de gestación:

- Daño en la materia blanca del cerebro, esta emite señales al cerebro y al resto del cuerpo. Si sufre daños puede incurrir en el problema de que las señales entre el cerebro y las zonas del cuerpo que llevan a cabo el control de movimiento se vean alteradas.
- Sangrado en el cerebro, un nonato puede sufrir un accidente cerebrovascular y en algunos casos entre los problemas derivados se encuentra la PCI.
- Desarrollo anormal del cerebro, durante la formación del cerebro este puede verse alterado por afecciones como traumatismos, infecciones, fiebre o mutaciones.

- Falta de oxígeno en el cerebro, esto puede provocar un daño irreversible si se mantiene durante un periodo de tiempo un déficit de O<sub>2</sub>. Esto puede producirse antes de que el niño nazca o durante el nacimiento.

También existen otras causas que pueden provocar parálisis cerebral durante la infancia temprana como resultado de varias afecciones:

- Problemas durante el parto (lesiones cerebrales).
- Hemorragia cerebral.
- Infecciones en la madre durante el periodo de gestación (rubéola).
- Infecciones cerebrales.
- Enfermedad sin ser tratada (ictericia). (MedlinePlus s.f.).

## 2.5 CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

En el momento de realizar una clasificación de la PCI, como hace referencia Días Espinosa et al., (2019) en su estudio, lo más adecuado sería identificarlas como “predominantes espásticas” o “predominantes no espásticas”.

- ***PCI Tipo Hemiplejía espástica:*** Afectación motora unilateral. Generalmente asintomático durante el período neonatal, es la forma con mayor incidencia en recién nacidos a término, representando el 25-40% del total. Se caracteriza por tener la presencia de mínimo dos de las siguientes afecciones: Patrón de movimientos anormales, hipertonía, hiperreflexia y signos piramidales positivos. (Fernández Jáen & Calleja Pérez, 2002)(Simón Gómez-López, et al., 2013)(Díaz Espinosa, et al., 2019).

- ***PCI Tipo Displasia espástica:*** Afectación motora bilateral. Representa el 10-35% de los enfermos con PCI. Se encuentra asociado a la prematuridad en el 50-70% de los

casos. Su característica principal se observa en la afectación de los miembros inferiores, en muchas ocasiones asimétricas. (Fernández Jáen & Calleja Pérez, 2002)(Simón Gómez-López, et al., 2013)(Díaz Espinosa, et al., 2019).

- **PCI Tipo atáxica:** Es la menos frecuente de todas, su incidencia es del 5-15% de todos los pacientes con PCI. Su característica principal es la imposibilidad del enfermo para activar de manera adecuada el patrón muscular que se necesita para llevar a cabo el movimiento. (Fernández Jáen & Calleja Pérez, 2002)(Simón Gómez-López, et al., 2013)(Díaz Espinosa, et al., 2019).

También existen otros tipos de parálisis cerebral que se presntan en raras ocasiones.

- **PCI hipotónica,** suele aparecer con una hipotonía muscular. (Díaz Espinosa, et al., 2019).

- Por último, **la PCI mixta,** suele presentarse, como su nombre indica, con la presencia conjunta de ataxia y distonía. (Fernández Jáen & Calleja Pérez, 2002)(Simón Gómez-López, et al., 2013)(Díaz Espinosa, et al., 2019).

## 2.6 TRASTORNOS ASOCIADOS

Muchos estudios vienen a determinar las variadas situaciones que comúnmente acompañan la PCI.

Tabla 2

*Consecuencias Neuropsicológicas de la Parálisis Cerebral.*

<p>1- <b><u>Retraso en el desarrollo del crecimiento.</u></b></p>	<p>Los niños con PC suelen presentar un retraso del desarrollo y del crecimiento. Tal es así que en los niños de escasos meses de vida</p>
---	--

	<p>pueden presentar falta de peso y en niños preadolescentes; baja estatura y ausencia de desarrollo sexual. En todo caso, los músculos suelen presentar un menor tamaño del normal, así como las extremidades.</p>
<p>2- <b><u>Trastorno intelectual.</u></b></p>	<p>Está comprobado que cerca de la mitad de las personas con parálisis cerebral y, en especial las que presentan cuadriplejía espástica, tienen un deterioro intelectual.</p>
<p>3- <b><u>Artrosis y deformaciones espinales.</u></b></p>	<p>Todas las deformaciones de la columna como la lordosis o la cifosis están generalmente ligadas a una parálisis cerebral. Después, estas enfermedades pueden degenerar en osteoporosis.</p>
<p>4- <b><u>Convulsiones.</u></b></p>	<p>Hay una elevada incidencia de los niños con parálisis cerebral asociada con la presencia de convulsiones.</p>
<p>5- <b><u>Problemas del lenguaje.</u></b></p>	<p>La incapacidad para formar palabras y de hablar claramente, suele ser una situación que se aprecia en un elevado porcentaje de personas con la parálisis que tratamos.</p>
<p>6- <b><u>Trastornos de la visión.</u></b></p>	<p>Muchos niños con parálisis cerebral pueden presentar estrabismo y las consecuencias propias que se derivan de ello. De igual forma, también pueden aparecer problemas específicos de visión organizada o cegueras.</p>
<p>7- <b><u>Carencia auditiva.</u></b></p>	<p>Puede y suele presentarse en niños con parálisis cerebral a causa, generalmente, de ictericia o falta de oxígeno cuando el cerebro comienza su crecimiento.</p>

8- <b><u>Incontinencia urinaria.</u></b>	Producida principalmente por la falta de control en los músculos de la vejiga.
9- <b><u>Babeo.</u></b>	Ocasionado por la falta de control adecuado en los músculos de la lengua, de la boca y de la propia garganta.
10- <b><u>Percepciones extrañas.</u></b>	Muchos niños con parálisis cerebral suelen manifestar dificultad para sentir la sensación del tacto u otras sensaciones básicas.
11- <b><u>Problemas de aprendizaje.</u></b>	Los niños con parálisis cerebral pueden presentar serios problemas de comprensión lectora, de información espacial, de desarrollo del lenguaje y de capacidad de estudio y concentración.
12- <b><u>Contracturas.</u></b>	Debido a que los músculos de las personas con parálisis cerebral pueden adoptar posiciones no adecuadas se suelen presentar malformaciones de las articulaciones.
13- <b><u>Problemas nutricionales.</u></b>	Los niños que padecen parálisis cerebral pueden mostrar trastornos en los músculos que permiten la ingesta de los alimentos y ello podrá derivar en problemas nutricionales.
14- <b><u>Infecciones y enfermedades puntuales.</u></b>	Las infecciones o determinadas enfermedades como las derivadas del corazón o los pulmones, se suelen hacer patentes en las personas con parálisis cerebral.
15- <b><u>Problemas de encías y dentales.</u></b>	Los niños con parálisis cerebral pueden sufrir trastornos en las encías y presentar caries por la dificultad higiénica que

	pueden tener.
<b>16- <u>Inacción.</u></b>	Cuando los trastornos motrices de los niños con parálisis cerebral se hacen notar, es cuando la inactividad se observa en estos niños.

**Fuente.** (Navarro Melendro & Restrepo Ibiza, 2004). Elaboración propia.

## 2.7 DIAGNÓSTICO

Se considera que el diagnóstico de la parálisis cerebral es principalmente clínico. Se establecen los criterios de diagnóstico concretos que se ciernen a:

- Estudio de los factores de riesgo prenatales, perinatales y posnatales
- Observación en la actividad y actitud del niño
- Medición de la motricidad
- Observación del tono muscular
- Valoración de los reflejos, tanto en su estado primario, como en los posturales.

(Robaina Castellanos & Riesgo Rodríguez, 2007).

El rol de la enfermera una vez diagnosticada la enfermedad, ha de considerarse como un acto humano de interacción, recíproco e integral a tenor de lo expuesto por Lenis Vallejo, (2006), en su obra “cuidados del niño con parálisis cerebral”. Prosigue aclarando que se debe basar en la enseñanza en el aprendizaje, en tanto en cuanto, la familia debe tomar conciencia de todos los aspectos.

La PCI es una enfermedad muy difícil de asimilar, por lo que es muy importante el momento en el que los familiares reciben el diagnóstico de la enfermedad del niño. Por ello es

importante identificar los problemas y necesidades físicas que sufren los pacientes con PC (Tabla 2), a los que el equipo de cuidados pediátricos, cuidadores informales y profesionales de la medicina deben tratar de paliar para dotar al niño de una mejor calidad de vida.

Tabla 3

*Problemas y necesidades físicas*

<p><b>Problemas neuroológicos y dolor</b></p>	<p>Suelen aparecer en distintos estados y situaciones. Si se habla de pequeño dolor, se puede iniciar con analgesia leve en una primera fase. La posterior aparición de dolor más contumaz, en una segunda fase, se puede tratar con opioides precisos y pautados y, por último, el dolor neuropático, se puede paliar con fármacos adyuvantes.</p>
<p><b>Trastornos musculoesqueléticos</b></p>	<p>Las patologías más frecuentes son la escoliosis e incluso fracturas patológicas. Ello es debido a varias circunstancias que así llegan a determinarlo. Hablamos de las limitaciones de la movilidad, las tensiones musculares que soportan y las malas adaptaciones posturales. Para todo esto, según Santos Herráiz et al. (2017), existen soluciones farmacológicas, pero hace incapié especial en la fisioterapia y la rehabilitación para su solución e incluso en su prevención.</p>
<p><b>Alteraciones respiratorias</b></p>	<p>Suelen presentarse asociadas a la escoliosis, al reflujo gastroesofágico y a la pérdida de reflejo tusígeno. Pueden llegar a producir la muerte en los niños. El abanico de actuaciones al respecto fluctua desde los preventivo con aerosoles, hasta la necesidad de ventilación no invasiva en el periodo de la noche.</p>
<p><b>Patologías digestivas</b></p>	<p>En niños con Parálisis Cerebral suelen presentar problemas en la deglución y, de igual forma de reflujo. Pero es en estadios más avanzados, cuando la alimentación se torna</p>



	<p>difícil y cuando la administración médica se hace imposible, cuando se tendría que recurrir a la alimentación mediante gastrostomía. Es en este momento cuando se requiere la atención del cuidador principal y poder dotarlos de los mecanismos precisos que permitan un cuidado alimenticio adecuado. Los trastornos de estreñimiento se suelen solucionar farmacológicamente.</p>
<p><b>Aparición de úlceras por presión</b></p>	<p>Es muy frecuente su aparición y, de igual forma, relativamente fácil su prevención. Son los cuidadores quienes pueden ejercer una tarea primordial en la valoración de los riesgos y en la solución de los problemas que se presenten. Cambios posturales, cambios adecuados de la presión, soporte nutricional aceptable, cuidados e hidratación de la piel, exploraciones de zonas más susceptibles, etc. Son las tareas más elementales y necesarias.</p>
<p><b>Anticipación y prevención como necesidad:</b></p>	<p>Se tratan de pilares fundamentales en la atención de los cuidados paliativos pediátricos. Los niños deben recibir, de forma precisa las vacunas preceptivas. No hay duda en ello, pero además puntualmente se requerirá recibir otras como la antigripal o la antineumocócica, que en otros niños no se hacen necesarias. La familia y los cuidadores deben preservar, con las administraciones necesarias, la inmunización y la transmisión de enfermedades infecciosas. Hacer pedagogía es la principal arma que debemos proyectar sobre los cuidadores. Ello hará que se prevengan las complicaciones más comunes como atragantamientos, convulsiones, trastornos respiratorios, etc.</p>

**Fuente.** (Santos Herráiz, Losa Frias & Huidobro Labarga, 2017). Elaboración propia.

### **3. ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA**

En España, según la estimación realizada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal), son receptores de cuidados paliativos pediátricos al año entre 5.574 y 7.432 niños. (Victoria Perez et al., 2018).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define los cuidados paliativos pediátricos de la siguiente manera: *"el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica apoyo a la familia. Comienza cuando se diagnostica la enfermedad, y continúa independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento dirigido a la enfermedad"*. En este orden de ideas, los cuidados paliativos brindados al paciente con parálisis cerebral constituyen un factor clave en la mejoría del paciente.

Tirado-Perez & Zarate-Vergara (2018) en su estudio indican que es crucial identificar que pacientes pediátricos serán tratados en atención primaria o en atención especializada. Alejándose de la idea errónea de que únicamente los niños con enfermedades con pronóstico de muerte inminente son los únicos subsidiarios de percibir cuidados. Los cuidados paliativos (CPP) se adaptan a las necesidades del enfermo dando una atención integral, multidisciplinar, que de una respuesta coordinada y planificada.

La Association For Children's Palliative Care (ACT) realiza una descripción de las categorías de la IMPACCT que recoge a los pacientes pediátricos que necesitan CCP.

- **Grupo I:** Niños con patologías graves pero con un alto índice de supervivencia donde el tratamiento puede llegar a no ser efectivo. Cáncer infantil.
- **Grupo II:** Niños con patologías donde el desenlace conlleva a la muerte prematura, pero se puede conseguir prolongar mediante un tto. intensivo y el paciente es parte activa de las actividades del proceso. Fibrosis quística.
- **Grupo III:** Enfermedades de evolución progresivas sin tratamiento curativo. El tratamiento paliativo va dirigido a extender la vida. Distrofia muscular.

- **Grupo IV:** Condiciones con alteraciones neurológicas. Situación irreversible pero no progresiva. Parálisis cerebral. (Internacional children`s palliative care, s.f.).

Al considerar a las enfermedades comprendidas en el grupo IV y más concretamente la PCI se ha de señalar que se caracteriza por una presencia aguda efectiva que no tiene una actitud temporal, pero si puede tener complicaciones implícitas. Con cada reagudización, el enfermo, puede empeorar ostensiblemente hasta llegar a la muerte. (Tirado-Perez & Zarate-Vergara, 2018).

El niño con parálisis cerebral grave tiene una identidad y dignidad propias, debido a ello la atención especializada debe ser integral, respetando su mundo de vínculos y valores, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía. Los objetivos se concentran en el control de síntomas, el soporte emocional en los pacientes y sus familias, y la explotación de recursos y ayudas sociales que faciliten la calidad asistencial. (Porrás-Cantarero, Gutierrez Rada, Palomeras Delgado, Navarro Marchena & Navarro Villarubí, 2018).

El personal facultativo debe estar preparado para saber identificar en que estado se encuentra el desarrollo de la enfermedad, para poder ofrecer en todo momento la ayuda necesaria acorde a cada fase de los cuidados paliativos. (Novellas Aguirre de Cárcer & Pajuelo Valseira, s.f.).

- **Fase de debut y diagnóstico**, es el inicio, en el que se ha de dar un diagnóstico veraz y honesto. Ha de ser comprensible tanto para el niño como para sus tutores.
- **Exacerbaciones agudas**, después del diagnóstico el enfermo sufre un empeoramiento, es aquí en donde los profesionales deben discernir si se tiene su causa en la enfermedad de base o la aparición de complicaciones.
- **Punto de inflexión**, es el periodo de tiempo en el que el niño sufre una aceleración del proceso de la enfermedad.
- **Fase de la vida final y duelo**, es la más complicada para todas las personas que han estado durante todo el proceso de la enfermedad. El haber mantenido siempre una

comunicación adecuada hace más fácil el momento para la familia. (Ortiz San Román et al. 2016).

Figura 1:

*Fase de punto de inflexión.*

<i>Enfermedad de base</i>	<i>Situación ANTES de pasar el punto de inflexión</i>	<i>Situación DESPUÉS de pasar el punto de inflexión</i>
Parálisis cerebral infantil y enfermedades neurodegenerativas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Come por la boca sin signos de disfagia</li> <li>- Está bien nutrido</li> <li>- Las crisis comiciales están bien controladas</li> <li>- No tiene o tiene pocas o leves exacerbaciones respiratorias</li> <li>- No necesita oxígeno domiciliario ni otros dispositivos respiratorios</li> <li>- No tiene dolores o estos se controlan con analgésicos menores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tiene disfagia o es portador de sondas de alimentación (gastrostomía, SNG)</li> <li>- Está desnutrido</li> <li>- Las crisis comiciales se controlan peor</li> <li>- Tiene muchas y/o graves exacerbaciones respiratorias</li> <li>- Ingresa con frecuencia en el hospital</li> <li>- Necesita oxígeno domiciliario u otros dispositivos respiratorios</li> <li>- Tiene dolores o estos se controlan mal con analgésicos habituales</li> </ul>

**Fuente:** (Ortiz San Román et al. 2016)

Como detalla Elissa Miller, (2020), se produce un aumento en los ingresos hospitalarios al final de la vida de los niños con enfermedades crónicas complejas como la parálisis cerebral, un porcentaje elevado de los niños han sido ingresados al menos 4 veces el último año de vida, espaciándose en un periodo de 2 meses. Por ello la necesidad de los CPP se hace indispensable, pues ayudan a las familias a crear un plan de atención anticipada marcando unos objetivos.

### 3.1 EL CUIDADOR INFORMAL

Los efectos de la enfermedad no solo restringen al enfermo, sino que tienen importantes consecuencias sobre la salud de los familiares.

Existen numerosas definiciones, pero se requiere acogerse a una para esbozar y determinar las afecciones del cuidador informal. Se considera significativo y relevante la que la Dirección General de Atención Primaria de Madrid, en uno de sus protocolos ofrece: “*Cuidador informal es aquella persona proveniente del círculo familiar próximo que sin remuneración asume el cuidado de la persona dependiente y constituye con ella una relación de dependencia*”. (Logroño Varela & Cercas Duque, 2018).

La presencia de un miembro de la familia que contrae esta enfermedad, la cual le condena a la recepción de unos cuidados durante el resto de su vida, provoca una problemática en la estructura familiar, a los que hay que enfrentarse, como por ejemplo la confusión, o en muchas ocasiones los sentimientos encontrados, como la negación o la esperanza. En el comienzo de la enfermedad es conocida como la etapa de duelo. Cuanto antes sean las familias capaces de abordar esta problemática, antes se comenzará a dar una respuesta integral al niño habiendo quedado establecido el rol que tiene cada persona cercana a él. (Madriral Muñoz, 2007).

En un alto porcentaje el rol de cuidador informal es adquirido por la madre, como causa de la experiencia vital, de la vida laboral y familiar. En una alta variedad de estudios, se demuestra que las mujeres son más proclives a sufrir un impacto negativo en su salud a consecuencia de la alta demanda de trabajo al que deben hacer frente. Por ello se debe incidir en la implicación del reparto de tareas en ambos progenitores, puesto que ello repercutirá positivamente en la convivencia familiar y por ende en los cuidados al niño. (Larrañaga, Bacialupe et al. 2008).

En muchos momentos el cuidador va a necesitar apoyo de los profesionales puesto que sus capacidades físicas y psicológicas se van a ver mermadas y su calidad de vida se verá afectada (*Tabla 3*). Pero en algunas ocasiones a los facultativos se les hace complicado abordar sus necesidades, puesto que la falta de entendimiento entre que se entiende por calidad de vida va a derivar en que los profesionales se focalicen únicamente en el enfermo y no presten la atención necesaria al cuidador. (Villanueva Lumbreras & García-Orellán, 2018).

Tabla 3.

*Alteraciones en la salud del cuidador informal.*

<b>ALTERACIONES FÍSICAS</b>	<b>ALTERACIONES PSICOLÓGICAS</b>	<b>ALTERACIONES SOCIALES</b>	<b>DIFICULTADES ECONÓMICAS</b>
Malestar general	Tristeza	Problemas de organización	Afectación ámbito laboral
Alteraciones del sueño	Irritabilidad	Falta de tiempo	Materiales

Cefaleas	Ansiedad	Aislamiento	Medicamentos
Trastornos osteomusculares	Depresión	Soledad	
Alt. Sistema inmunológico	Sentimientos de culpa	Abandono de aficiones	
	Pensamientos erróneos	Pérdida de amistades	
	Sobrecarga		

**Fuente.** (Villanueva Lumbreras et al. 2018).

Se debe dotar al cuidador con una serie de recursos y servicios que estén destinados en satisfacer sus necesidades y favorecer su bienestar. Dentro de la Comunidad de Madrid se puede encontrar una cartera de servicios tales como, servicios domiciliarios, centros de día especializados, programas al cuidador, servicios de tele-asistencia, actividades que fomentan el respiro familiar, etc. (Díaz & Mata, 2014).

También existe La Confederación Española de Asociaciones de Atención a la Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE), es un movimiento de personas, familias, profesionales y entidades especializadas sin ánimo de lucro que se encarga de dar un soporte de servicios y apoyos al enfermo, en todas las etapas para lograr así, la igualdad de oportunidades. (ASPACE).

Asociada a esta confederación se encuentra la Fundación Numen, con sede en el distrito de San Blas (Madrid). Es una entidad dedicada a la educación, rehabilitación y atención a personas con parálisis cerebral gravemente afectadas, tratando de mejorar su calidad de vida. (FUNDACIÓN NUMEN).

Sigue unos valores, tales como, el respeto de los derechos individuales, la transparencia, la profesionalidad, la responsabilidad, la accesibilidad, la cercanía, la solidaridad y el compromiso tanto con el enfermo como con sus familias.

### 3.2 CLAUDICACIÓN DEL CUIDADOR INFORMAL

La atención que requieren estos niños con PC es tan intensa que en ocasiones no solo es necesaria una persona cuidadora, sino más de una. Ya hablaron de ello Martínez Blandón & Reyes Saavedra, (2009), cuando demostraron la relación de las madres con hijos parálíticos cerebral y las circunstancias de salud mental y estrés.

Con posterioridad a esta aproximación otros autores como, Madrigal Muñoz (2007), expuso y estudió dos aspectos fundamentales como son: La interdependencia emocional entre paciente y cuidador y el síndrome del cuidador quemado. La primera ha sido estudiada también como una consecuencia natural de ser madre. La vigilancia permanente la ansiedad agónica por llevar adecuadamente el cuidado y el no desfallecer en el intento.

Lo segundo es más generalista y abarca derivaciones en todos los campos del cuidador dependiente, es el llamado síndrome de Burnout. Hoy día está muy diagnosticado y se precisa con pruebas suficientemente objetivas como la escala de Zarit, el Maslach Burnout Inventory, el test Stroop o el Iowa Gambling Tark (Madrigal Muñoz, 2007).

Se han llevado a cabo estudios con sanitarios como los desarrollados en Navarra por varios autores como Fernández-Sánchez, Pérez Mármod y otros, en los que se concluye que el síndrome incide en un peor funcionamiento en inhibición, memoria y toma de decisiones. Naturalmente en este momento se tratan de profesionales formados que dominan técnicas indispensables. El cuidador informal no profesional, carecen en un principio, de una preparación reglamentaría y básica. Ello va a condicionar ampliamente sus capacidades y facilitará el abandono. (Fernández-Sánchez, 2018).

La psicología ha estudiado las razones que mueven a la realización del cuidado. Se citará el libro escrito por Turienzo, (2016), *“El pequeño libro de la motivación”*, donde señala motivadores intrínsecos y extrínsecos de las personas e interferencias habituales contra esos motivadores. Se señalan algunas de ellas: Tristeza, disconformidad, soberbia, envidia, miedo, desengaño. Alguna de estas interferencias y otros elementos tóxicos pueden conducir a la claudicación.

Después existen, como señala Bjerneld et al., (2006), en su estudio otras teorías controvertidas como la de Maslow y su pirámide basada en la jerarquía de las necesidades humanas y la teoría de los dos factores de Frederick Herzberg, los de motivación que dan satisfacción (reconocimiento, responsabilidad...) y los de higiene o de insatisfacción (sueldo, ambiente...).

Si anteriormente se hacía una incursión en las derivadas de los cuidadores profesionales, se tiene que seguir profundizando en otros grupos de cuidadores. Las diferentes motivaciones de los cuidadores informales y de los familiares no profesionales. Sus conclusiones son significativas y apuntan a que sus situaciones vitales son diferentes y su motivación, por tanto, no es la misma. El cuidador informal que se está tratando, tiene una relación filial y busca con criterios personales y sociales los aspectos que en la teoría de Maslow se encuentran en la cresta como son el amor, la estima y la autorrealización. En todo caso, para el cuidador formal no profesional, siempre existirá la motivación que preste apoyo seguro a su motivación. (Logroño Varela et al. 2020).

El desistimiento y la claudicación del cuidador informal no se atiene a una relación exclusiva, sino que hemos de buscarlo en un abanico de aspectos como hace referencia Martínez Pizarro (2020), que repercuten en la salud, tanto psíquicas, como físicas del cuidador.

El primero de ellos es la interdependencia emocional que se traduce en un permanente estar pendiente del niño con parálisis cerebral en todo y por todo. Deriva, pues, en un estudio de situaciones cognitivas y conductuales de depresión y angustia que perjudican el cuidado y el cuidador por desencadenar una futura enfermedad. (Martínez Pizarro, 2020).

Otra consecuencia es la del síndrome, ya citado, de Burnout.

Como antecedente, se vuelven a citar los sentimientos de dolor, decepción, ira, impotencia, duda, culpa, temor, etc. que un hijo con parálisis cerebral puede suponer en los padres y en el entorno familiar cercano.

Se nombran las etapas que se suceden en estos padres, según los estudios de la psiquiatra Kubler Ross:



- Negación en la que se sueña con el error
- Agresión, la culpabilización con impotencia y frustración
- Negación, conformidad para buscar ayuda médica.
- Depresión una vez asumida la situación se produce la aparición de cansancio, sueño, carga físico y mental, etc.
- Aceptación: que se puede mantener por grandes temporadas y de manera total o parcial.
- En estudios posteriores se ha comprobado que estas etapas se repiten y se superponen y que, si la depresión se afianza, se puede llegar fácilmente al desistimiento de los cuidados por parte de los cuidadores. (Oviedo Soto, Parra Falcón & Marquina Volcanes, 2009).

#### **4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO**

Sabemos que la PCI es una enfermedad que se manifiesta en 1 de cada 500 niños, es necesario y relevante proceder y profundizar en su estudio más pormenorizado. Cuando además resulta ser una enfermedad de un amplio espectro médico, con consecuencias neurológicas, articulares, de movilidad, etc., que conllevan a un cuidado especializado, continuo y perdurable en el tiempo. Y sabiendo que todo esto es así, se ha querido profundizar y buscar algún aspecto esencial que pasara más desapercibido, con el fin de poder ahondar en él y poner los resultados a disposición de todas las personas que, central o tangencialmente, permanecen en contacto con la PCI.

Así nos hemos encontrado con el cuidador informal; una figura relevante e imprescindible que atraviesa situaciones, estados de ánimo, circunstancias, momentos, etc., de toda índole y condición.

Habría, tal vez, que conocer en posteriores estudios, al cuidador informal en su máxima extensión. Más que nada, para proveerlo de mecanismos necesarios, no sólo referidos al trabajo físico, ni tan siquiera al emocional. Se requerirá un amplio elenco de actuaciones en distintos campos porque su dedicación y esfuerzo así lo requieren y su estatus así lo demanda.

Y, una vez puestas en consideración, las necesidades referidas, se observó la claudicación. Después de todas las apreciaciones, aparentemente difíciles de salvar, de afrontar, con carencias y esfuerzos tan grandes, merece la pena estudiarlo. Se ha planteado indagar en las causas, en sus derivadas convivenciales, en sus peculiaridades familiares, en su generación de enfermedades, en la pormenorización de sus datos, en los porqués, en sus dudas, en las incertidumbres, en sus fuerzas y, cómo no, en sus debilidades.

## **5. OBJETIVOS**

### **5.1 Objetivo principal**

- Determinar el riesgo de claudicación familiar en cuidadores informales de pacientes pediátricos con parálisis cerebral en situación paliativa escolarizados en la fundación NUMEN con edades entre 0-14 años.

### **5.2 Objetivos específicos**

- Identificar variables sociodemográficas (edad, estado civil, nivel económico y número de hijos).

- Medir el estado de sobrecarga.
- Determinar correlación entre variables.

## **6. METODOLOGÍA**

### **6.1 Diseño.**

Se llevará a cabo un estudio observacional descriptivo transversal.

### **6.2 Hipótesis**

Los cuidadores informales de enfermos pediátricos tienen menor riesgo de claudicación que los cuidadores informales de enfermos adultos.

### **6.3 Criterios de exclusión y de inclusión:**

#### **Criterios de exclusión:**

- Personas menores de 18 años.
- Profesionales del ámbito sanitario.
- Cuidador informal de paciente que no se encuentre en situación paliativa.

#### **Criterios de inclusión:**

- Cuidador informal de niños con parálisis cerebral con edades comprendidas de 0 a 14 años.

### **6.4 Sujetos de estudio.**

**Población diana:** Cuidadores informales de niños con parálisis cerebral en situación paliativa.

**Población accesible:** Cuidadores informales de niños con parálisis cerebral en situación paliativa escolarizados en la FUNDACIÓN NUMEN.

## 6.5 Ámbito de estudio.

Este estudio se desarrollará en la FUNDACIÓN NUMEN, entidad asociada a ASPACE MADRID.

## 6.6 Variables a medir.

En la tabla 5, se describen las variables de estudio.

Tabla 5.

### *Variables de estudio*

Variables	Tipo de variables	Obtención de datos mediante:	Medidas
<i>Edad</i>	Variable de tipo cuantitativa	Cuestionario	Años
<i>Estado civil</i>	Variable de tipo cualitativa	Cuestionario	Soltero/a Casado/a Separado/a Viudo/a
<i>Nivel económico</i>	Variable de tipo cualitativa	Cuestionario	Bajo Medio-bajo Medio-alto Alto
<i>Número de hijos</i>	Variable de tipo cuantitativa	Cuestionario	Hijos
<i>Nivel académico</i>	Variable de tipo cualitativa	Cuestionario	Sin estudios Bachillerato Técnico Graduado
<i>Sexo</i>	Variable de tipo cuantitativa	Cuestionario	Masculino Femenino

<i>Nivel riesgo de claudicación</i>	Variable dependiente tipo cualitativa	Cuestionario, mediante escala SAM definitiva	No riesgo de claudicación Riesgo de claudicación Claudicación
<i>Nivel de sobrecarga</i>	Variable dependiente tipo cualitativa	Cuestionario, mediante escala de Zarit abreviada	No sobrecarga Sobrecarga moderada Sobrecarga intensa

**Fuente.** Elaboración propia.

## 6.7 Instrumentos y técnicas de recogida de datos.

Para la recopilación de datos que permita determinar la claudicación, se va a utilizar la escala SAM definitiva (*Anexo I*), que consiste en una versión abreviada de la escala SAM.

Esta escala fue creada en el año 2003 por un grupo de trabajadores sociales. Está validada en España y está específicamente diseñada para la valoración de la claudicación del cuidador informal de pacientes paliativos. (González Blanco & Pérez Cárdenas, 2014).

El cuestionario está conformado por 12 Ítems, todos ellos con un formato de clasificación Likert, en el que Sí=1 y No=0

### Puntuación:

- 0-4 no claudicación
- 5-8 riesgo de claudicación
- 9-12 claudicación

También se ha hecho entrega de un cuestionario para la obtención de variables sociodemográficas (*Anexo 2*), mediante el cual se han obtenido los siguientes datos: Edad, nivel económico, número de hijos y estado civil.

Adicionalmente, se implementará la escala de Zarit abreviada en 7 Ítems, que estudia el nivel de sobrecarga.

La escala de Zarit original consta de 22 preguntas, que deben ser respondidas en su totalidad para tener validez. Por ese motivo se utiliza la escala de Zarit reducida que ahorra tiempo al entrevistado, y que ha sido validada y utilizada principalmente en España en el ámbito de atención primaria. (Vélez Lopera, Berbesí Fernández, Cardona Arango, Segura Cardona & Ordóñez Molina, 2011).

Se utiliza la escala de Likert para la obtención de resultados. Para su medición, se utilizan los intervalos validados por (Breinbauer al et. ,2009) en su estudio. Los valores que determinan los resultados han sido adaptados. (<14 No sobrecarga), (14 – 17 Sobrecarga leve), ( $\geq 17$  sobrecarga intensa).

Esta escala abreviada no distingue entre “sobrecarga ligera” de “sin sobrecarga”, teniendo como utilidad determinar “sobrecarga intensa”.

## **6.8 Medios para realizar el proyecto.**

La fundación NUMEN ha sido un principal colaborador para llevar a cabo la presente investigación, ya que, a través de esta se ha podido recopilar información de los pacientes pediátricos que presentan parálisis cerebral, de esta manera se ha podido indagar si los mismos poseen cuidadores informales y cuál es su estado de salud considerando el riesgo de que estos puedan padecer de claudicación familiar.

## 6.9 Análisis de datos.

Para el análisis estadístico de los datos, se ha utilizado el programa IBM SPSS, versión 27.0. El nivel de significancia que se ha adoptado en los análisis que se han realizado es  $p \leq 0,05$ .

En primer lugar, se ha realizado un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y de las variables dependientes.

Las variables cualitativas han sido analizadas mediante frecuencias y porcentajes.

Las variables cuantitativas han sido descritas mediante la media, mediana y desviación estándar.

Para estimar el grado de asociación de las variables nominales, se han elaborado tablas de contingencias, para poder medir así el grado de asociación entre las variables y si estas asociaciones demuestran significancia.

A continuación, se ha utilizado la técnica de correlación bivariada, entre las variables que se han categorizado y los índices numéricos, utilizando el coeficiente de correlación de Spearman. Cuando se ha realizado la correlación entre variables cuantitativas, se ha utilizado la correlación de Pearson (producto-momento).

También se ha llevado a cabo el análisis de contraste de medias (t de Student) en varias variables, para determinar si existen diferencias de medias con gran valor de significancia. Cuando se ha comprobado que esto es así, se ha realizado un análisis de tendencia.

## 6.10 Limitaciones y sesgos.

Una de las principales limitaciones son los rigurosos criterios de inclusión, esto ocasiona que los resultados arrojados en la presente investigación sean considerados como referencia, pero no garantizan gran confiabilidad para generalizar.

## 6.11 Directrices éticas.

Los investigadores informaron los fines del análisis a los participantes, enfatizando en el carácter anónimo y relevancia de sus resultados para el apoyo profesional subsiguiente de personas en situaciones semejantes, destacando la normalidad de las experiencias que tengan la posibilidad de experimentar a lo largo de este proceso. De esta forma, se pretendió asegurar la contribución y espontaneidad en sus discursos. Quedó confirmada la voluntad a participar por medio de la carta de consentimiento. (*Anexo 4*)

## 6.12 Equipo Investigador y Tareas Asignadas

La presente investigación se lleva a cabo por el autor del proyecto, en colaboración con la tutora quien mediante sus consejos contribuyó a la formación de directrices para llevar a cabo la correcta realización del proyecto. Para ello, estructuré llevar a cabo todos los procedimientos relacionados con la investigación de campo durante los meses de Diciembre y Enero, donde indagué cuales eran los cuestionarios más adecuados con los fines de esta investigación, posteriormente, se realizó la investigación en la Fundación Numen donde atienden a pacientes pediátricos con parálisis cerebral en situación paliativa, de esta manera, se pudo acceder a la población requerida, es decir, los cuidadores informales de estos pacientes.

## 6.13 Cronograma

Acciones	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.
----------	------	------	------	------	------	------	------	------



Elección del tema								
Revisión bibliográfica								
Elaboración de la metodología del proyecto								
Presentación del proyecto al comité ético de la Fundación Numen								
Entrega de cuestionarios y recogida de datos								
Análisis de los datos								
Elaboración de resultados								

## 6.14 Medios para realizar el proyecto

### Recursos Humanos:

- Departamento de enfermería de la Fundación Numen.
- Equipo de terapia ocupacional de la Fundación Numen.
- Servicio administrativo de la Fundación Numen.

### Recursos materiales:

- Material de oficina (grapadora, cuadernos, papel y bolígrafos).
- Teléfono móvil.
- Ordenador portátil.
- Suscripción a programa estadístico SPSS.

- Impresora.

## **7. DISCUSIÓN**

Desarrollado el proyecto de investigación, se podrá establecer el sexo más prevalente en los cuidadores informales. También será de gran utilidad conocer el nivel educativo de los mismo. En un estudio donde se establece el perfil del cuidador informal el 95% son mujeres, se pone así de manifiesto la concordancia con toda la literatura existente que ha sido estudiada. Del mismo estudio, también se obtiene que el 50% tiene un nivel de académico bajo y únicamente el 9,3% posee estudios superiores, lo que pone de manifiesto la necesidad de dotar con recursos de fácil entendimiento a los cuidadores, que les permitan ejecutar correctamente los cuidados al enfermo, y evitar así, la frustración que puede generar el no saber lo que se está haciendo. (Larrañaga, Bacialupe et al. 2008)(Rodríguez González & Rodríguez Míguez, 2017).

Con respecto al estado civil y el número de hijos de los cuidadores informales, todos los estudios que han sido analizados previamente, coinciden en que la implicación de un familiar directo que brinde apoyo y ayuda precisa al cuidador informal, reporta grandes beneficios en este último. Y se observan niveles de claudicación más bajos en estos cuidadores informales. (Madrigal Muñoz, 2007) (Larrañaga, Bacialupe et al. 2008).

Analizando las variables que son factores de riesgo en la claudicación. Se podrá conocer que cuidadores informales pueden llegar a desarrollar una patología de clínica física y psicológica. Por ello es muy importante en el desarrollo del proyecto de investigación medir la variable de sobrecarga del cuidador. Que aportará información sobre el estado físico-emocional del cuidador y en caso de riesgo intenso de sobrecarga, comenzar con las intervenciones de enfermería precisas, para que esto no termine repercutiendo en la calidad

asistencial percibida por el enfermo. (Oviedo Soto, Parra Falcón & Marquina Volcanes, 2009).

Por último, de la variable de estudio que determina el riesgo de claudicación, se han encontrado un número muy reducidos de estudios que tratan esta problemática en este tipo de pacientes. Pero una vez realizado el análisis de los que hemos encontrado, se puede determinar que el riesgo de claudicación del cuidador informal en pacientes pediátricos es bajo. Esto tiene que ver por la relación filial que hay entre el cuidador y el enfermo. (Logroño Varela et al. 2020).

Al realizar la recopilación de datos para realizar este proyecto, nos hemos encontrado con estudios que si trataban la claudicación del cuidador informal de pacientes de edad adulta con otras enfermedades. Y los resultados obtenidos han sido que si se determina un alto riesgo en sus cuidadores informales. (Barahona Álvarez, Viloría Jiménez, et al., 2010).

Por lo tanto, la hipótesis planteada es válida.

## **8. CONCLUSIÓN**

El presente proyecto, pretende ser el inicio de una investigación que permita visualizar las figuras analizadas como baluartes indispensables en la lucha contra la enfermedad.

Método lógicamente sostenido por datos y respuestas, pero se hace necesario indagar y profundizar en la investigación que coloque al cuidador en los estamentos necesarios. Se requieren nuevas investigaciones que desarrollen conocimientos y faciliten medidas a los cuidadores.

Paliar y reducir el riesgo de claudicación se hace necesario por el bien del enfermo de parálisis cerebral y por la necesidad crucial del propio cuidador.

Potenciar las medidas psicológicas y los estímulos nos permitirían disminuir los riesgos. He aquí, otra línea de investigación proyectiva.

Tal vez han de ser diferentes ciencias los que abarcan estudios al respecto para que podamos potenciar esta figura esencial.

## **9. DIFUSIÓN DEL PROYECTO**

El presente protocolo de investigación es capaz de proporcionar referencias a futuras investigaciones científicas, por ende, puede ser publicado en revistas indexadas a modo que al realizar una búsqueda en bases de datos como Pubmed, Cochrane o Google scholar, este pueda aparecer entre los resultados bajo los términos parálisis cerebral infantil, cuidados paliativos o claudicación familiar.

Este proyecto puede proporcionar datos relevantes para futuras investigaciones científicas en el área de enfermería, así como para la población en general. Puesto que en la formación como cuidadores informales el conocimiento es adquirido en la mayoría de los casos de forma individual por medio de la parte interesada, por ende, los datos reflejados en el presente documento buscan brindar mayor conocimiento con respecto a la presencia de claudicación familiar en los cuidadores informales principales de pacientes pediátricos en situación paliativa con parálisis cerebral.



## **10. BIBLIOGRAFÍA**

1. Aguirre de Cárcer, A.N., Pajuelo Valsera, M.M., (s.f), Cuidados paliativos- La familia de la persona enferma. Recuperado de <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
2. ASPACE, (1976). ¿Quiénes somos?. Recuperado de <https://www.aspace.org/quienes-somos>
3. Barahona Álvarez, H., Viloría Jiménez, A., Sánchez Sobrino M., Callejo Pérez M.S., (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. 19(3) 100-104. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134248X11000176>
4. Barrón-Garza, F., Coronado-Garza, M., Riquelme-Heras, H., Guzmán-de la Garza, F., Ibarra-Rodríguez, C., & Covarrubias-Contreras, L., (2018). Factores De Riesgo Asociados A Parálisis Cerebral En Una Poblacion De Niños Y Jovenes Mexicanos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*, 27(1), 34-40. Recuperado de [http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2631-25812018000100034&lng=es&tlng=es](http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812018000100034&lng=es&tlng=es).
5. Bjerneld, M., Linmark, G., McSpadden, L.A., Garrett, M.J., (2006). Motivaciones, preocupaciones y expectativas de los profesionales de la salud escandinavos que se ofrecen como voluntarios para asignaciones humanitarias. Elsevier, 4(2), 49-58. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1540248706000034?via%3Dihub>
6. Caballero Pérez V., Rigal Andrés M., Beltrán García S., Parra Plantagenet-Whyte F., Moliner Robredo M.C., Gracia Torralba L., *et al.*, (2018) Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. *Rev. Pediatr Aten Primaria*. 133-142. Recuperado de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322018000200003](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322018000200003)
7. Centro para El Control y la Prevención de Enfermedades (1 de Julio de 2020). Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/>
8. Díaz R.M., Mata E.T., Téna-Dávila E.D., Yagüe M.C., Baquero A.M., (2014) Guía para Familiares de enfermos de Alzheimer: Querer cuidar, saber hacerlo. Ayuntamiento de Madrid.
9. Elissa Miller, C. L. (2020). Palliative Care for Individuals.

10. Enciclopedia Médica A.D.A.M. [Internet]. Ebix, Inc., A.D.A.M.; ©1997-2021. Parálisis cerebral; revisado 23 jun. 2019. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000716.htm>
11. Fernández Sánchez, J.C., Pérez-Mármol, J.M., & Peralta Ramírez, M.I., (2017). Influencia de factores sociodemográficos, laborales y de estilo de vida sobre los niveles de burnout en personal sanitario de cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 40(3), 421-431 Recuperado de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272017000300421](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272017000300421)
12. FUNDACIÓN NUMEN, (1992), ¿Quiénes somos?¿Cómo somos?. Recuperado de <http://www.fundacionnumen.org/index.php/fundacion-numen/quienes-somos>
13. Gómez-López, S., Jaimes, V.H., Palencia Gutiérrez, C.M., Hernández, M., & Guerrero, A., (2013). Infant cerebral palsy. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30-39. Recuperado en 4 de marzo de 2021, de [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es&tlng=en](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es&tlng=en).
14. González Blanco, B.L. & Pérez Cárdenas, C., (2014). Claudicación familiar en grupos con pacientes oncológicos válidos. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2015/hph153e.pdf>
15. International children`s palliative care network, (s.f.). Categorías de enfermedades. Recuperado de <https://www.icpcn.org/disease-categories/>
16. Larrañaga I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J., & Arregi, B., (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112008000500008&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500008&lng=es&tlng=es).
17. Lenis Vallejo, S.I., (2006). Cuidados del niño con Parálisis Cerebral. (4) 82-87. Obtenido de <https://1library.co/document/yrol19oy-vista-cuidados-nino-paralisis-cerebral-entramado.html>
18. Logroño Varela, E., Cercas Duque, A., (2018). Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. *Ene*, 12(1), 787. Epub 16 de noviembre de 2020. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2018000100008&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000100008&lng=es&tlng=es).
19. Madrigal Muñoz, A., (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*, 16(1), 55-68. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592007000100005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005&lng=es&tlng=es).
20. Martínez Lazcano, F., Avilés Cura, M., Ramírez Aranda, J.M., Riquelme Heras, H., García Elizondo, T., Barrón Garza, F., (2014). Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de

niños con parálisis cerebral. 46(8) 401-407. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714000092>

21. Martínez Llorente, T., Serrano Gallardo, P., Del Rincón Fernández, C., Martino Alba, R., (2016). Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. (23) Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-repercusiones-el-cuidador-principal-del-S1134248X14000226>

22. Martínez Pizarro, S., (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es)

23. Navarro Melendro, A.M., & Restrepo Ibiza, A.P., (2004). Consecuencias neuropsicológicas de la parálisis cerebral. *Universitas Psychologica*, 4(1), 107-115. Recuperado de <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/index/>

24. Organización Mundial de la Salud, (s.f.). Cuidados paliativos. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>

25. Ortiz San Román, L., Martino Alba, R.J., (2016). Enfoque paliativo en Pediatría. Unidad de cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. 131 e.1 – 131 e.7 (PDF) Recuperado de [https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx02/12/n2-131e1-e7\\_Int-Especial.pdf](https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/xx02/12/n2-131e1-e7_Int-Especial.pdf)

26. Oviedo Soto, S.J., Parra Falcón, F.M., & Marquina Volcanes, M., (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería Global*, (15) Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es&tlng=es).

27. Porras-Cantarero, J.A., Gutiérrez Rada, C., Palomeras Delgado, M., Navarro Marchena, L. & Navarro Villarubí, S., (2018). Acompañamiento y seguimiento de los niños con enfermedades neurológicas graves. Atención por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos especializado. *Atención paliativa en el paciente neurológico.*, 47-51. Recuperado en 12 de Abril de 2021, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6749400>

28. Rebollo, M.A. (2012). Fisiopatología de la parálisis cerebral. 151-159. Obtenido de [http://www.sotu.org.uy/sitio/phocadownload/articulos\\_historicos/r/Fisioparaliscerebral\\_Rebollo.pdf](http://www.sotu.org.uy/sitio/phocadownload/articulos_historicos/r/Fisioparaliscerebral_Rebollo.pdf)

29. Rodríguez González, A.M., Rodríguez Míguez, E., Duarte Pérez, A., Díaz Sanisidro, E., Barbósa Álvarez, A., Clavería, A., (2017). Estudio observacional trasversal de la sobrecarga en cuidadores informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. 49(3) 156-165. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716301962>



30. Santos Herráiz, P., Losa Frias, V., Huidobro Labarga, B., (2017), Cuidados paliativos en pediatría. Vol. 10, (3). Obtenido de <https://archivos.fapap.es/DetalleArticulo/11urTLlmMtVrea6WrA0sGzU0N9suWssf6kp-mC1d4oYzWXlaIda1PYutAOeBXOIt614YiY6iPt0ZW7ZDKdn87w>
31. Tirado-Pérez, I.S. & Zarate-Vergara, A.C. (2018). Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. *Revista de Salud Pública*, 20 (3), 378-383. Recuperado en 12 de Abril de 2021, de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00642018000300378&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642018000300378&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
32. Turienzo, R., (2016), El pequeño libro de la motivación. Barcelona: Alienta.
33. Vélez Lopera, J.M., Berbesí Fernández, D., Cardona Arango, D., Segura Cardona A., & Ordóñez Molina, J., (2011). Validación de la escala abreviada de Zarit para la medición del síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. (10) Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validacion-escalas-abreviadas-zarit-medicion-S0212656711004434>
34. Villanueva Lumberas, A., & García-Orellán, R., (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Ene*, 12(2), 223. Epub 00 de 2019. Recuperado de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2018000200003&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2018000200003&script=sci_arttext&tlng=en)

## 11. ANEXOS

### Anexo 1: ESCALA SAM DEFINITIVA:

No.	Situaciones	Sí	No
V1	¿El enfermo necesita recibir cuidados en su cuerpo, con material específico: lesiones de piel, sondas, drenajes, medicación enteral y/oparental?		
V2	¿Estos cuidados complejos son asumidos por usted?		
V3	¿Tiene limitaciones físicas y/o psíquicas, que impiden cuidar al enfermo?		
V4	¿Tiene otras dificultades prácticas y/o de organización que impiden cuidar al enfermo?		
V5	¿Vive el hecho de cuidar al enfermo como una obligación?		
V6	¿Ha tenido pérdidas de otros miembros que repercuten en su estado emocional y la aceptación de la situación actual?		
V7	¿Ha tenido pérdidas económicas, laborales y/o sociales que repercuten en su estado de ánimo y de adaptación a la nueva situación?		
V8	¿Tiene dificultades para cubrir la totalidad de las atenciones requeridas por el enfermo a causa de la distancia entre su domicilio y el de él?		
V9	¿Piensa que el domicilio tiene las condiciones y equipamientos adecuados para garantizar el tratamiento y el cuidado del enfermo?		
V10	¿Cree que la familia tiene la capacidad para hacer frente a la realidad actual?		
V11	¿Cree que la familia valora el cuidado y atenciones que usted ofrece al enfermo?		
V12	¿Tiene miedo y/o temor por los acontecimientos previsibles en relación a la enfermedad?		

**Fuente.** (González Blanco & Pérez Cárdenas, 2014)

## Anexo 2: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Este cuestionario es parte de un proyecto de investigación, tiene como finalidad recoger información para su análisis posterior por parte del equipo investigador. La información que proporcione será confidencial, solamente el personal autorizado tendrá derecho a emplearlo. Las preguntas han sido aceptadas por la dirección del centro.

### \*Obligatorio

Correo \*

Tu dirección de correo electrónico

**Sexo:** Hombre

Mujer

**Edad:**

**Número de hijo:**

**Estado Civil:**

Soltero/a

Divorciado/a - Separado/a

Casado/a - Unido/a de hecho

Viudo/a

**Ingresos económicos:**

Altos

Medios - Bajos

Medios - Altos

Bajos

**Nivel académico:**

Primarios

Bachiller

Técnico

Graduado

### Anexo 3: ESCALA REDUCIDA DE ZARIT:

	RESULTADOS
¿Se manifiesta estresado/a por la carga de responsabilidades que tiene adquiridas?	
¿Se manifiesta agotada cuando esta junto a su familiar/paciente?	
¿Piensa usted que, ya no dispone del tiempo suficiente a consecuencia de los cuidados requeridos por su familiar/paciente?	
¿Piensa que, su relación social e intrafamiliar se ve alterada de manera negativa a causa de esta situación?	
¿Piensa que se ha visto alterado el control de su vida desde la detección de la enfermedad en su familiar/paciente?	
¿Ha padecido alguna alteración en su salud significativos por el desempeño de los cuidados a su familiar/paciente?	
¿Se siente sobrecargada?	

**Fuente.** (Rodríguez-González & Rodríguez Míguez, 2017)

## **Anexo 4: CONSENTIMIENTO INFORMADO:**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO:**

#### **Datos del estudio para el que se otorga el consentimiento**

Investigador principal: Javier Flores Gil

Titulo proyecto: *“Parálisis Cerebral en el paciente pediátrico: Cuidados paliativos y riesgo de claudicación familiar”*

Centro: FUNDACIÓN NUMEN

#### **Datos del participante/paciente**

Nombre

1. Declaro que he sido informado/a de los objetivos de la investigación.
2. He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.
3. Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.
4. El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento, por cualquier razón.

DOY

NO DOY

Mi consentimiento para la participación en el estudio propuesto.

Fecha:

Firma del participante

“Hago constar que he explicado las características y el objetivo del estudio y sus riesgos y beneficios potenciales a la persona cuyo nombre aparece escrito más arriba. Esta persona otorga su consentimiento por medio de su firma fechada en este documento”.

Fecha

Firma del Investigador: