



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

ESTRATEGIAS DE APOYO A CUIDADORAS INFORMALES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN JAÉN: ESTUDIO CUALITATIVO

Alumno/a: Ortiz Fernández, Helena

Tutor/a: Profa. D^a. Carmen Álvarez Nieto

Dpto.: Enfermería

Junio, 2020



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

ESTRATEGIAS DE APOYO A CUIDADORAS INFORMALES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN JAÉN: ESTUDIO CUALITATIVO

Alumno/a: Ortiz Fernández, Helena

Tutor/a: Profa. D^a. Carmen Álvarez Nieto

Dpto.: Enfermería

Junio, 2020

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, a mis hermanas y a toda mi familia, por haberme brindado su apoyo durante mi etapa académica.

A mi profesora y tutora Carmen Álvarez Nieto, que ha sido mi guía y me ha dado ánimos siempre para que continuara hacia adelante.

Y en especial a Manuel, mi compañero de vida, por su paciencia y su ayuda incondicional.

RESUMEN

La Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la población infantil a nivel mundial. Las cuidadoras informales que asumen el cuidado de estos niños a menudo presentan sobrecarga y estrés constante que provoca el deterioro de su estado de salud física y mental. El objetivo principal de esta investigación es conocer las estrategias de apoyo que mejoran la calidad de vida de las cuidadoras de niños con parálisis cerebral en Jaén capital en el año 2020. Para ello, se ha diseñado un estudio de investigación de carácter cualitativo fenomenológico en el que la población de estudio serán las cuidadoras de niños con parálisis cerebral de Jaén capital. La selección de la muestra se hará por conveniencia ya que participarán las cuidadoras de niños con parálisis cerebral que pertenezcan a la Asociación Jienense de Atención a Personas con Parálisis cerebral (ASPACE) y que quieran participar de manera voluntaria en el estudio. La recogida de información se hará principalmente a través de una entrevista semiestructurada a las participantes. Con la información obtenida con la puesta en práctica de este estudio, se podría fomentar el uso de las estrategias de apoyo que resulten ser las más eficaces en mejorar la calidad de vida de este colectivo así como el diseño de actuaciones para la prevención del impacto negativo que tiene cuidar a un niño con parálisis cerebral.

PALABRAS CLAVE:

Estrategias de apoyo, cuidadoras informales, parálisis cerebral infantil.

ABSTRACT

Cerebral Palsy is currently the most frequent cause of physical disability in children worldwide. The informal caregivers who take care of these children often present constant overload and stress that causes the deterioration of their state of physical and mental health. The main objective of this research is to know the support strategies that improve the quality of life of the caregivers of children with cerebral palsy in Jaén capital in the year 2020. For this, a phenomenological qualitative research study has been designed in which the study population will be the caregivers of children with cerebral palsy from Jaén capital. The selection of the sample will be done by convenience since the caregivers of children with cerebral palsy who belong to the Jiennense Association for the Care of People with Cerebral Palsy (ASPACE) and who want to participate voluntarily in the study will participate. The collection of information will be done mainly through a semi-structured interview with the participants. With the information obtained with the implementation of this study, the use of support strategies that turn out to be the most effective in improving the quality of life of this group could be promoted, as well as the design of actions to prevent negative impact who has to take care of a child with cerebral palsy.

PALABRAS CLAVE:

Support strategies, informal caregivers, cerebral palsy.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN.....	9
1.1 Delimitación del problema.....	9
1.2 Antecedentes de investigación.....	9
2. MARCO TEÓRICO.....	12
2.1 La parálisis cerebral.....	12
2.1.1 Concepto de parálisis cerebral.....	12
2.1.2 Clasificación de la parálisis cerebral.....	14
2.2 Cuidadoras informales de los niños con parálisis cerebral.....	17
2.2.1 Problemas de salud y calidad de vida de las cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral.....	18
2.3 Estrategias de apoyo a las cuidadoras informales.....	21
3. JUSTIFICACIÓN.....	24
4. OBJETIVOS.....	24
5. METODOLOGÍA.....	25
5.1 Tipo de estudio y diseño.....	25
5.2 Ámbito de estudio.....	25
5.3 Unidad de estudio.....	25
5.3.1 Población.....	25
5.3.2 Muestra.....	25
5.3.3 Criterios de selección.....	26
5.4 Recogida de datos.....	26
5.5 Análisis de los datos.....	27
5.6 Consideraciones éticas.....	28
5.7 Limitaciones del estudio y control de sesgos.....	28
6. PLAN DE TRABAJO.....	29
7. RESULTADOS ESPERADOS.....	31
8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS.....	31
9. MEDIOS DISPONIBLES.....	32
10. RECURSOS NECESARIOS.....	32
11. PLAN DE DIFUSIÓN.....	33
12. BIBLIOGRAFÍA.....	35
13. ANEXOS.....	38

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Síntomas asociados a la parálisis cerebral.....	13
Tabla 2: Problemas de salud que aparecen con frecuencia en las cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral.....	19
Tabla 3: Principales estrategias de apoyo a cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral.....	21
Tabla 4: Presupuesto estimado para el desarrollo del proyecto.....	32
Tabla 5: Presupuesto global estimado.....	32

ABREVIATURAS

- PC: Parálisis Cerebral.
- AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria.
- ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria.
- CI: Cuidador o cuidadora informal.
- CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.
- PCI: Parálisis Cerebral Infantil.
- ASPACE: Asociación de Atención a las personas con Parálisis Cerebral.

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Delimitación del problema.

La Parálisis Cerebral (PC) es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la población infantil a nivel mundial¹. Posee una prevalencia globalmente de 2 a 2.5 por cada 1000 nacimientos vivos². Dependiendo del área del cerebro afectada, puede haber o no deficiencias intelectuales y/o sensoriales que interfieren en la postura y el movimiento de la persona, provocando limitaciones en su función motora, y como consecuencia en la realización de sus actividades instrumentales (AIVD) y básicas de la vida diaria (ABVD)^{2,3}. Esto conlleva a que los niños que adquieren esta condición, requieran de cuidados especiales de larga duración por parte de la familia y el equipo de salud⁴.

En el núcleo familiar, generalmente es una persona la que asume y se responsabiliza de dicho cuidado y bienestar y se le conoce como cuidador o cuidadora informal (CI)⁵. En la mayor parte de los casos, esta función es cubierta por la madre, por lo que a partir de ahora hablaremos de cuidadoras para referirnos tanto a cuidadores como cuidadoras informales⁴.

La persona que ejerce este rol a menudo no posee una preparación previa específica para ello lo que supone una sobrecarga y una fuente de estrés constante que provoca el deterioro de su estado de salud física y mental^{1,2}. Además, se conoce que cuanto mayor es la dependencia física y el deterioro mental del niño, menor es el apoyo social recibido y mayor es el tiempo que se destina a cuidarlo⁶.

1.2 Antecedentes de investigación.

Actualmente existen numerosos estudios que demuestran que las cuidadoras de niños con parálisis cerebral perciben un elevado nivel de sobrecarga que hace que su calidad de vida se vea afectada. Sin embargo, son pocos los estudios que informan sobre cuáles son las estrategias de apoyo que contribuyen a mejorar su calidad de vida y cuáles son las más efectivas. En este sentido, Avilés et al. (2014)⁷ apuntan que hasta el 88% de las CI llegan a experimentar sobrecarga simplemente por el hecho de cuidar a sus familiares con parálisis cerebral, sin embargo, no todas perciben esa sobrecarga de la misma manera.

Por su parte, Martínez et al. (2015)⁵ evaluaron la carga percibida de 102 CI de niños con parálisis cerebral. El 24% presentaron sobrecarga leve; el 47% percibían una sobrecarga moderada y el 17% presentaron un nivel de sobrecarga severa. Únicamente el 12% de los CI no presentó sobrecarga. Estos hallazgos fueron similares a los encontrados en otros estudios previos, donde la mayoría de las CI experimentan algún tipo de sobrecarga y tan sólo una minoría no la presentan^{4,7}.

Como se ha dicho, la carga percibida por la cuidadora está estrechamente relacionada con su calidad de vida. Díaz et al. (2020)⁸ consideraron el estado físico y el estado emocional como los componentes de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). En su estudio, en el que participaron 55 CI de niños con parálisis cerebral, encontraron que en el 85,5% de las cuidadoras estaba afectado el estado emocional y en el 74,5% el estado físico. Además, apreciaron que el 67,3% tenían afectados ambos estados –físico y emocional-. Los niveles de afectación fueron altos y se movieron entre el 61,8% y el 90,9%. El dolor corporal estaba presente en el 90,9% de los casos y la vitalidad se redujo en el 87,3% de las cuidadoras. Por otro lado, la función social, la salud mental y la función física disminuyó en el 85,5%, el 74,5% y en el 61,8% respectivamente. Estos hallazgos ponen de manifiesto cómo se afecta la CVRS en la CI del niño con parálisis cerebral.

Respecto a la salud mental, Zanon et al. (2012)⁹ evaluaron el nivel de ansiedad y depresión en 82 cuidadoras de niños con parálisis cerebral. Los resultados del estudio mostraron que el 49% de las cuidadoras padecían ansiedad y el 31% tenían depresión. Los dominios más afectados fueron “limitación debido a aspectos emocionales” y “vitalidad”. Además, observaron que más de la mitad de los casos refería que contaban con pocos recursos de apoyo comunitario. A su vez, Barrón et. al. (2015)¹⁰ también encontraron que la mayoría de sus cuidadoras decían no haber recibido información, capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud ni de los cuidados que requiere su familiar con PC ni de cómo cuidar su propia salud.

En la investigación de Fonseca et al. (2017)¹¹ las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral informaron que el comienzo del aprendizaje está impregnado de dificultades pero que con la ayuda de profesionales de la salud mediante intervenciones educativas, las pautas fueron asimiladas y ejercitadas. Además, explicaron que dichas intervenciones también les ayudaron a interpretar las señales emitidas por el niño para

identificar sus necesidades, ya que debido a su dificultad en la comunicación verbal era difícil identificarlas al principio, situación que les generaba mucha ansiedad.

Aunque se han documentado ciertas intervenciones para reducir la ansiedad y el estrés de las cuidadoras, estas son insuficientes y no poseen un modelo orientador y una medición sistemática¹².

Barrón et al. (2015)¹⁰ analizaron si la calidad de vida de estas cuidadoras mejoraba con intervención psicoeducativa demostrando una mejoría en la satisfacción de la interacción familiar, recursos familiares, rol parental y apoyo para personas con discapacidad tras la intervención. Esto podría influir en la mejora del estado de ánimo de estas madres, empoderándolas en el uso de recursos y en la toma de decisiones.

Por otro lado, Ayala et al. (2019)¹³ evaluaron un programa de intervención psicosocial para cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad severa organizado en 3 áreas: Promoción del autocuidado; Actividades de respiro para proporcionar descanso al cuidador y Vinculación con la comunidad para que la cuidadora participara y se implicara en la vida social de su comunidad, estando de esta forma en contacto regular con sus vecinos y amigos y perteneciese a grupos sociales. Los resultados mostraron una mejora estadísticamente significativa en la disminución de la percepción de sobrecarga ya que las cuidadoras experimentaron una disminución de los problemas físicos, mentales y socioeconómicos, además de una mejoría en sus actividades de recreo y relaciones sociales y un aumento de la sensación de liberación y equilibrio en su rol como cuidadora.

De igual forma, las estrategias de orientación y apoyo ofrecido a las familias de niños con parálisis cerebral parecen prevenir y atenuar el impacto negativo y las situaciones de estrés. Sin embargo, su ausencia da lugar a sentimientos de tristeza, ira y abandono, que afectan negativamente la rutina familiar y el tratamiento de los niños¹⁴.

Otras investigaciones verificaron el efecto de un programa de fisioterapia funcional en niños con parálisis cerebral asociado a la orientación de los progenitores y/o cuidadores. Los resultados obtenidos en estos estudios revelaron que este tipo de programas favorece el desempeño de las habilidades funcionales y aumenta el grado de independencia de los niños con parálisis cerebral. Esto conlleva una mayor independencia en relación con la cuidadora en las ABVD, lo que supone una

disminución de la carga en ella^{15,16}. Además, Nohara et al. (2017)¹⁷ relacionan la fisioterapia y la orientación recibida con la posición de la cuidadora al manejar al niño evidenciándose una disminución en las quejas de dolor musculoesquelético autoinformado en las extremidades superiores de los cuidadores investigados.

Por otra parte, Lazcano et al. (2014)¹⁸ demostraron que las intervenciones basadas en la terapia de resolución de problemas también reduce la carga de las cuidadoras de niños con parálisis cerebral, provocando un impacto positivo sobre su bienestar, y en consecuencia, sobre su calidad de vida.

De la misma manera, un estudio realizado en Ghana encontró mejoras significativas en la calidad de vida entre las cuidadoras de niños con parálisis cerebral que participaron en un programa de capacitación para padres ofrecido a través del establecimiento de un grupo de apoyo en una comunidad cercana. También se encontraron mejoras significativas en el conocimiento informado por la cuidadora y la confianza en el cuidado de su hijo¹⁹.

Resulta necesario ofrecer, a quienes se encuentran proporcionando cuidados a niños con PC, las intervenciones que les brinden las herramientas y los ayuden a reducir el impacto negativo que este tipo de cuidados tiene en su salud física y mental, así como también promover una intervención multidisciplinaria que los dote de las habilidades, estrategias y herramientas adecuadas en su beneficio y el de la persona a la que cuidan⁶.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 La parálisis cerebral

2.1.1 Concepto de parálisis cerebral

La PC, también se conoce como Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y engloba un conjunto de alteraciones crónicas a causa de una lesión o defecto no progresivo en el desarrollo del cerebro aún sin madurar (trastorno neuromotor)²⁰.

Cuando nos referimos a PC, la lesión tiene que haberse producido en la etapa prenatal, perinatal o en los primeros años de vida²¹.

La palabra “Parálisis” se refiere a una debilidad o problema en la utilización de los músculos, que se presenta con alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura. Sin embargo, la palabra “Cerebral” pretende destacar que el origen de la parálisis se encuentra en una lesión en las áreas motoras del cerebro, responsables de controlar el movimiento y la postura²⁰.

Además de las limitaciones para el movimiento, la PC suele estar asociada a trastornos sensoriales, cognitivos, comunicativos, perceptivos, conductuales y/o neurológicos²¹.

En la siguiente tabla (Tabla 1), se recogen los síntomas que pueden estar asociados a la parálisis cerebral³.

Tabla 1: Síntomas asociados a la parálisis cerebral.

Tipos	Síntomas	Observaciones
<i>Sensoriales y Perceptivos</i>	- Problemas auditivos - Estrabismo - Hemianopsia - Agnosias	- El problema visual que aparece con más frecuencia es el estrabismo, en el que los ojos no se encuentran alineados. Esto puede provocar visión doble o que el niño no preste atención a la información que recibe del ojo que está desviado. - En la PC son conocidos escasos casos de ceguera. - Las personas con hemiplejía pueden limitar su percepción a un campo visual, no prestando atención al otro (hemianopsia).
<i>Cognitivos</i>	- Déficit intelectual	- Se estima que una de cada tres personas con PC presenta un déficit intelectual moderado o grave, otro tercio un déficit leve y el resto posee una inteligencia normal.
<i>Neurológicos</i>	- Crisis epilépticas - Apraxias	- El 33% de los casos presentan crisis epilépticas impredecibles. Éstas se manifiestan en convulsiones tónicoclónicas o en crisis parciales simples.

Otros	- Alteraciones de la atención - Contracturas musculares y dislocaciones - Problemas en la comunicación - Dificultades para tragar y masticar - Falta de crecimiento - Enuresis nocturna y/o diurna - Babeo	- Las contracturas y dislocaciones son consecuencia de las alteraciones del tono muscular y de la dificultad para mover las articulaciones. - Los problemas de comunicación se relacionan con un bajo nivel intelectual y/o por dificultades en la pronunciación de las palabras. Estas últimas pueden deberse a la incapacidad para controlar los músculos fonatorios: lengua, paladar y/o cavidad bucal. - Las dificultades para tragar y masticar se asocian con las alteraciones en el habla y el lenguaje. Los problemas para alimentarse pueden ocasionar desnutrición, haciéndolos más vulnerables a las infecciones y a los problemas de crecimiento.
--------------	--	---

Fuente: Elaboración propia.

La PC puede producirse de manera previa al nacimiento por factores prenatales, durante el parto (a consecuencia de anoxia o falta de oxígeno en el cerebro, bajo peso al nacer, compresión de la cabeza, etc.) o posterior al nacimiento por anoxia, traumatismos, infecciones, etc.²⁰

2.1.2 Clasificación de la parálisis cerebral

La PC puede clasificarse atendiendo a diferentes criterios.

□ *Según su forma clínica:*

▪ Parálisis cerebral espástica

Es la forma más común de PC, afectando al 75% de los que la presentan^{20,22}. Sus características principales son un aumento excesivo del tono muscular (hipertonía) y una marcada rigidez en los músculos (espasticidad). Esto ocasiona movimientos exagerados y poco coordinados, principalmente en los miembros superiores e inferiores y/o la espalda. Cuando la rigidez se presenta en las piernas, éstas pueden arquearse y cruzarse en las rodillas, simulando unas tijeras, lo que puede ocasionar dificultad en la deambulación. Algunas veces, pueden aparecer temblores y sacudidas difíciles de controlar en uno de los lados del cuerpo, llegando a interferir en la

realización de movimientos si son severas. Además, en este tipo de PC, se produce con mayor frecuencia una discapacidad intelectual²⁰. La tetraplejía espástica es el tipo de PC más grave y la diplejía espástica (o Enfermedad de Little) la forma más frecuente, siendo relacionada esta última con la prematuridad²².

▪ Parálisis cerebral discinética o atetósica

Tiene una prevalencia del 10-15% y es el tipo de PC que más se asocia con factores perinatales (alrededor del 70% de los casos)^{20,22}. Afecta sobre todo al tono muscular, pasando de estados de hipertonía a hipotonía. Estas variaciones provocan descoordinación e incapacidad para controlar los movimientos, que se vuelven retorcidos y lentos, desapareciendo durante el sueño y agravándose en situaciones de estrés emocional. También afecta a la postura, presentando dificultades al sentarse y en la deambulación. En algunos casos, los músculos faciales y de la lengua también se ven afectados, dando lugar a muecas involuntarias y babeo. Asimismo, los músculos responsables del habla pueden que también se vean comprometidos causando dificultad en la articulación de palabras (disartria). Sin embargo, el 78% de las personas con PC discinética presentan una inteligencia normal²⁰.

▪ Parálisis cerebral atáxica

Afecta a menos de un 15%²⁰. Atendiendo a su clínica, inicialmente el síntoma que predomina es la hipotonía²². Se caracteriza por una inestabilidad en la marcha, con alteraciones del equilibrio y de la coordinación de la motricidad fina, lo que implica dificultad en la realización de movimientos pequeños y precisos (por ejemplo, cerrarse una cremallera)²⁰. A menudo se presenta de forma conjunta la espasticidad²². Igualmente, estos sujetos pueden padecer temblores de intención, es decir, al realizar un movimiento de manera voluntaria, como coger un lápiz. En este caso, el temblor se produciría en la parte del cuerpo implicada como sería la mano, y el temblor se agravaría conforme se acercase al objeto deseado²⁰. Se distinguen tres formas clínicas: diplejía atáxica, ataxia simple y el síndrome de desequilibrio²².

▪ Parálisis cerebral hipotónica

Este tipo de PC aparece con poca frecuencia. Se caracteriza por una disminución del tono muscular con hiperreflexia osteotendinosa, que perdura pasados los 2-3 años y que no es debida a una enfermedad neuromuscular²².

- Parálisis cerebral mixta

A menudo, las personas con PC presentan una combinación de algunos de los tipos anteriores, especialmente, de la espástica y la atetósica, hablando en este caso de parálisis cerebral mixta²⁰.

- *Según la parte del cuerpo afectada:*

- Hemiplejía o Hemiparesia. Existe afectación de uno de los lados del cuerpo.
- Diplejía o Diparesia. Se encuentra afectada la mitad inferior del cuerpo.
- Monoplejía o monoparesia. Existe afectación de una sola extremidad.
- Triplejía o tri paresia. Se encuentran afectadas tres extremidades del cuerpo.
- Tetraplejía o Tetraparesia. Las cuatro extremidades se encuentran afectadas²⁰.

Cabe destacar que hablamos de hemiplejía, diplejía, monoplejía, triplejía o tetrapejía cuando existe parálisis de las extremidades y de hemiparesia, diparesia, monoparesia, tri paresia o tetraparesia cuando existe dificultad en el movimiento³.

- *Según el nivel funcional de la movilidad:*

- Grado I. El niño presenta movimientos torpes pero sin alteración del funcionamiento de la vida diaria.
- Grado II. El niño puede agarrarse y deambular sin ayuda pero existe cierta alteración de la vida diaria.
- Grado III. A los 5 años, el niño necesita ayuda para deambular aunque puede reptar y mantener la postura.
- Grado IV. El niño carece de función motora³.

- *Según su severidad o grado de dependencia:*

- Leve. El niño es totalmente independiente, aunque puede presentar movimientos torpes al realizar alguna actividad.
- Moderada. El niño necesita ayuda para ciertas actividades ya sea de otra persona y/o ayudas técnicas u ortopédicas.
- Grave o severa. El niño carece de autonomía para realizar todas o casi todas las ABVD (vestido, aseo, comer, etc.), de manera que necesitaría ayuda de otra persona para poder vivir. Además, precisará de una silla de ruedas o equipo especial.

El grado de afectación estaría determinado por la extensión de la lesión cerebral²⁰.

2.2 Cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral.

Como se ha dicho anteriormente, en el cuidado de niños con PC la responsabilidad es asumida generalmente por un miembro de la familia, al que se conoce como cuidador informal⁶. En la mayor parte de los casos, esta labor es cubierta por la madre a pesar de que el resto de la familia colabore en momentos concretos, pues es ella quien participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las ABVD si el niño con PC no puede realizarlas por sí mismo^{1,4}. En este sentido, diversos estudios evidencian que el perfil de las cuidadoras informales de niños con PC son en su mayoría mujeres entre 40-45 años de edad, casadas, amas de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, como se ha visto antes) y que conviven con la persona a la que cuidan al cual asisten entre 12-24 horas diarias⁴⁻⁶. Además, señalan que habitualmente presentan un bajo nivel educativo, no tienen un empleo remunerado y su nivel socioeconómico es bajo^{4,5}. Las CI en su gran mayoría no reciben una remuneración económica ni una capacitación previa para el cuidado del paciente⁵.

Los cuidados que necesitan algunas personas con PC pueden ser muy intensos y alargarse durante todo el día. Esto puede dar lugar a dos problemas como son la interdependencia emocional y el síndrome de sobrecarga del cuidador.

La interdependencia emocional se presenta cuando existe una necesidad continua de estar juntos, para evitar supuestos riesgos y pensamientos del tipo “nadie le entiende como yo”, “si no le doy yo de comer, se ahogará”, etc. Esto se ve reforzado por el temor del hijo/a a estar abandonado si no es atendido por su madre. Debido a esto, el cuidado puede acaparar por completo a la madre dejando ésta a un lado los demás aspectos de su vida. Se dan casos de renuncia del trabajo, descuido del resto de la familia, descuido de sí misma y también de encontrar tiempo para realizar sus aficiones o relacionarse con su círculo social²⁰. Además, se sienten apenadas si se ven obligadas a abandonar su labor, aunque sólo sea por un periodo corto de tiempo⁵.

Por otro lado, el “síndrome de sobrecarga del cuidador” implica el agotamiento y desgaste físico y psicológico como resultado de la dedicación tan intensa al cuidado de su hijo/a²⁰. Algunos estudios diferencian entre sobrecarga objetiva y subjetiva. La carga subjetiva se define como las reacciones emocionales ante la práctica del cuidar mientras que la carga objetiva se entiende como el grado de alteraciones o cambios en diversos aspectos de la vida y el ámbito doméstico de las CI. Este último tipo de carga, se asocia

al desempeño de actividades de autocuidado que el niño es incapaz de realizar por sí solo como por ejemplo bañarse, vestirse, peinarse, comer, etc. además de la realización de actividades instrumentales como serían movilizarlo, transportarlo o llevarlo al médico entre otras. En cambio, la carga subjetiva se relaciona con las actitudes y reacciones emocionales que manifiesta la cuidadora ante la experiencia del cuidado⁵.

Por todo esto, el “síndrome de sobrecarga del cuidador” es el resultado de una situación de estrés continuo y crónico que desembocan en un conjunto de síntomas físicos y psicológicos²⁰.

2.2.1 Problemas de salud y calidad de vida de las cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral

Como ya se ha visto, la labor de cuidar a otra persona en situación de dependencia supone un exceso de trabajo ocasionando grandes cambios en la vida de la CI y el entorno familiar, dando paso a la aparición de problemas de salud, a consecuencia de la sobrecarga física y emocional. Es por ello, que las CI son descritas como segundas víctima de la enfermedad, pues la dependencia además de afectar a la persona que la padece, también afecta a quienes facilitan las ayudas y cuidados para que tengan una mejor calidad de vida¹³.

Cuando adoptan ese papel de cuidadoras, las mujeres a menudo descuidan su propio autocuidado, reduciendo el tiempo de descanso, ocio y actividad física. Esto da lugar a un aumento del sedentarismo que junto con la carga del cuidado, provocan un mayor deterioro del estado de salud física y mental².

En el caso de las cuidadoras de niños con PC, la salud mental es el área que más se ve afectada. En diversos estudios, se ha observado que este colectivo presenta mayores niveles de síntomas depresivos y de ansiedad que quienes no llevan a cabo esta tarea. Se estima que entre el 30 y el 59% de las CI de niños con PC padecen trastornos o síntomas depresivos y que el riesgo de sufrir ansiedad y depresión es mayor. Además, se conoce que cuanto mayor es la dependencia física y el deterioro mental del niño, menor es el apoyo social y por lo tanto, mayor el tiempo que se destina a cuidarlo. Igualmente, se ha demostrado que las cuidadoras se enfrentan cada día a retos imprevistos, lo que les produce alteraciones o efectos negativos en forma de sobrecarga⁶.

Por otro lado, el trabajo físico que ejercen a diario como es el manipular el peso de la persona que cuidan (generalmente sin ayuda), se relaciona con la aparición de lesiones y problemas músculo-esqueléticos, con predominio en la columna vertebral².

En la siguiente tabla (tabla 2), quedan recogidos los problemas de salud tanto físicos como psicológicos que aparecen con frecuencia en las CI de niños con PC^{3,7,12,23}.

Tabla 2. Problemas de salud que aparecen con frecuencia en las cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral.

Problemas psicológicos	Problemas físicos
- Fatiga - Depresión - Estrés - Ansiedad - Baja autoestima - Cansancio - Preocupación - Irritabilidad - Angustia - Insatisfacción interpersonal - Sentimientos de culpa - Percepción de peor bienestar - Desmotivación	- Dolor de espalda - Dolor cervical - Hernias - Fisuras - Lesiones en los discos intervertebrales - Contracturas musculares - Roturas de las fibras musculares - Calambres en los músculos por un esfuerzo excesivo - Artrosis de articulaciones intervertebrales - Pinzamiento de raíces nerviosas - Alteraciones del patrón del sueño

Fuente: Elaboración propia.

Los síntomas de tipo psicológico como cansancio e irritabilidad aparecen con mayor frecuencia que los físicos como el dolor de espalda o la tensión muscular. Además, más del 50% de las CI de niños con parálisis cerebral refieren encontrar dificultades para conciliar el sueño a causa de las labores de cuidado. La aparición de lesiones y/o alteraciones físicas están relacionadas con las elevadas demandas físicas del cuidado como por el ejemplo el tener que incorporar, sujetar y trasladar a las personas con PC y ayudarlos en las demás actividades que requieren apoyo, muchas de las veces sin ayuda de medios auxiliares ergonómicos ni de otras personas. Todo esto junto con las malas

posturas y la no realización de actividad física incrementan la probabilidad de desencadenar dolores de espalda².

Otro factor que contribuye a la aparición de los problemas de salud anteriormente expuestos es el deterioro de las relaciones sociales y familiares que presenta la cuidadora. Esto se debe a que se produce una reducción de las relaciones sociales al igual que con la familia y la pareja. También se produce una limitación de la actividad laboral dando lugar a problemas económicos. Además, pueden aparecer tensiones entre la cuidadora y el paciente por la forma de entender la PC que tiene cada uno. La cuidadora ofrece una sobreprotección que en ocasiones choca con los deseos de libertad del paciente³.

Existe cierta variabilidad individual entre las cuidadoras en relación a la carga y el estrés percibido puesto que no reaccionan de igual forma a los mismos estresores ni a los mismos niveles de demandas, al igual que no usan los mismos recursos para hacerles frente. Algunas pueden adaptarse de manera positiva a las circunstancias a pesar de que aparentemente les desborden, mientras que otros se ven sobrecargados ante estresores mínimos. Además, se conoce que existen fluctuaciones en la manera de adaptarse a los estresores durante el cuidado. Conforme aumentan los cuidados que requiere el niño con PC, también aumentan las repercusiones negativas en la cuidadora⁴.

Los problemas de salud anteriormente mencionados junto con la falta de tiempo para su propio autocuidado y la reducción de sus relaciones sociales que manifiestan la gran mayoría de las cuidadoras contribuyen a que su calidad de vida se altere. Un alto porcentaje de cuidadoras indican que el cuidado de un niño con PC exige dedicación plena y esto supone que tengan escasas oportunidades de realizar otro tipo de actividades, como las de ocio y esparcimiento⁶.

Aunque algunas aportaciones recientes apuntan varios efectos positivos que el cuidado puede tener sobre las cuidadoras, podemos encontrar con diferencia un mayor número de estudios que hablan sobre los efectos adversos que provoca en la salud y la calidad de vida de las CI²⁴.

2.3 Estrategias de apoyo a las cuidadoras informales

En las últimas décadas, se han desarrollado numerosas estrategias de apoyo para cuidadoras de niños con PC debido a la sobrecarga y estrés que manifiestan la gran mayoría y a que existe evidencia de que esa mala salud se relaciona con peores resultados funcionales del niño con parálisis cerebral al que prestan cuidados^{13,25}.

Dichos programas adoptan diferentes metodologías entre las que se incluyen principalmente las intervenciones educativas, las conductuales, las de apoyo psicológico y emocional, las psicosociales y las de actividad física.

En la siguiente tabla (tabla 3) se recogen las principales estrategias de apoyo a cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral así como los resultados que se obtienen con cada una y algunos ejemplos de programas que están incluidos en cada modalidad de intervención^{2,13,25}.

Tabla 3. Principales estrategias de apoyo a cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral.

Modalidad De Intervención	Resultados	Ejemplos De Programas
Educativa	Mejora del nivel de conocimiento de las cuidadoras sobre la parálisis cerebral y disminución de la ansiedad.	- Talleres de capacitación para cuidadores - Conferencias orales
Conductual	Mejoras en la autoeficacia, la confianza, el ajuste familiar y el bienestar psicosocial de las cuidadoras.	- Terapia de aceptación y compromiso en el bienestar de las cuidadoras de menores con parálisis cerebral
De apoyo psicológico y emocional	Mejora de salud mental (disminución de la sintomatología depresiva y ansiedad).	- Psicoterapia

Psicosocial	Disminución del estrés y mayor bienestar psicosocial en dominios como la esperanza, la felicidad y la autoestima de las cuidadoras además de reducción de los síntomas depresivos y ansiedad.	- Asesoramiento - Grupos de apoyo - Técnicas cognitivas de comportamiento - Cuidado de relevo - Terapia de resolución de problemas
Actividad Física	Disminución en las quejas de dolor musculoesquelético	- Clases de ejercicio físico

Fuente: Elaboración propia.

En algunas ocasiones, los programas pueden recoger varios tipos de intervenciones como por ejemplo los programas psicoeducativos y pueden ser individuales o en grupo como es el caso de los grupos de apoyo¹³.

En este sentido, las intervenciones psicoeducativas son consideradas como una de las modalidades más efectivas en la disminución del malestar de las cuidadoras de personas dependientes²⁶.

También se ha demostrado que con las estrategias de apoyo grupales las cuidadoras tienen la oportunidad de conocer a personas en su misma situación; de este modo se exploran distintas opciones de solución a partir de la experiencia de las otras cuidadoras. Esto supone una ventaja para ellas puesto que consiguen habilidades para el apoyo del funcionamiento de sus hijos, ya que el juntar a varias personas que están pasando por situaciones semejantes tiende a normalizar la vida de las cuidadoras¹.

Otras veces, el programa puede ir dirigido a la cuidadora en concreto o incluir al resto de la familia¹³.

Los programas más demandados por las CI de niños con PC son los de información acerca del tipo de cuidados que deben llevar a cabo en casa, como por ejemplo los ejercicios de rehabilitación aconsejados por el fisioterapeuta. Sin embargo, son pocas las que solicitan información sobre cómo cuidar su propia salud como cuidadora. Su atención se ve centrada única y exclusivamente en la persona que requiere de sus cuidados olvidándose así de su propia salud. Muchas de ellas llegan a automedicarse ya

que manifiestan que no encuentran tiempo para ir al médico hasta que no se sienten verdaderamente mal⁴.

Parece necesario ofrecer a quienes se encuentran proporcionando cuidados a niños con PC las intervenciones que les brinden las herramientas y los ayuden a disminuir las consecuencias negativas que este tipo de cuidados produce en su salud física y mental, así como también promover una intervención multidisciplinaria que los dote de las habilidades, estrategias y herramientas adecuadas en su beneficio y el de la persona a la que cuidan⁶.

Se sabe que las intervenciones para disminuir la carga de las cuidadoras de niños con PC están encaminadas al conocimiento de la enfermedad, a la solución de problemas puntuales referidos y a dar el soporte social que necesitan¹².

3. JUSTIFICACIÓN

Dada la alta prevalencia de la parálisis cerebral y la demostración de numerosos artículos de que la prestación de cuidados influye negativamente sobre la salud de las cuidadoras, especialmente sobre la salud mental, se ha considerado conveniente realizar una investigación acerca de las intervenciones que pueden mejorar dicho estado de salud para aportar nueva información, ya que son escasos los estudios publicados sobre este tema.

La finalidad de esta investigación es determinar qué intervenciones disminuyen el nivel de sobrecarga en las cuidadoras para posteriormente promover la realización de las mismas en los centros de Atención Primaria y en los Centros de Personas con Parálisis Cerebral para mejorar la calidad de vida de este colectivo. Además, en un futuro, se podría contribuir a la creación de un modelo integral de atención que alivie dicha carga, ya que actualmente no existe, a pesar de que se ha demostrado que algunas intervenciones son efectivas para disminuirla.

Para todo ello es necesario escuchar y atender la perspectiva de las cuidadoras y considerar sus experiencias para ajustar y mejorar las intervenciones.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo General.

1. Conocer las estrategias de apoyo que mejoran la calidad de vida de las cuidadoras de niños con parálisis cerebral en Jaén capital en el año 2020.

4.2 Objetivos Específicos.

1. Conocer las estrategias de apoyo llevadas a cabo con las cuidadoras de niños con parálisis cerebral en Jaén capital en el año 2020.
2. Conocer cómo influyen las estrategias de apoyo en su calidad de vida.
3. Conocer las estrategias de apoyo preferidas por las cuidadoras.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio y diseño

Se trata de un estudio de investigación de carácter cualitativo, de tipo fenomenológico, con el que se pretenden conocer las estrategias de apoyo que se han llevado a cabo con las cuidadoras de niños con parálisis cerebral en Jaén en el año 2020 y cómo han influido en su calidad de vida además de cuáles son sus preferencias.

5.2 Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la capital de Jaén y tendrá una duración inicial de un año.

5.3 Unidad de estudio

5.3.1 Población

Nuestra población de estudio serán las cuidadoras de niños con parálisis cerebral de Jaén capital.

5.3.2 Muestra

La muestra estará formada por las cuidadoras de niños con parálisis cerebral que pertenezcan a la Asociación de Atención a las personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) y que quieran participar de manera voluntaria en el estudio.

El tamaño inicial de la muestra está fijado en 12 participantes aunque ésta se ajustará durante el transcurso de la investigación ya que depende del alcance de la saturación de la información.

La selección de la muestra se hará mediante muestreo por conveniencia ya que participarán las cuidadoras de niños con parálisis cerebral que pertenezcan a la asociación ASPACE, a las cuales, tras ser informadas por la propia asociación, enviaremos una carta informativa dónde se les invitará a participar en el estudio de manera voluntaria y libre (ANEXO I).

5.3.3 Criterios de selección

Los criterios de inclusión para poder formar parte de nuestro proyecto de investigación serán:

- Cuidadoras de niños con cualquier tipo de parálisis cerebral.
- Que pertenezcan a la ASPACE.
- Que acepten participar en el estudio de manera voluntaria.

Los criterios de exclusión serán:

- Cuidadoras de personas con parálisis cerebral mayores de 18 años.

5.4 Recogida de datos

En primer lugar, se recogerán datos de tipo socio-demográfico mediante un cuestionario de elaboración propia, dónde se obtendrá información sobre la edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, ocupación, nº de hijos y nº de hijos a su cargo, tiempo que lleva como cuidadora (en meses) y tipo de parálisis cerebral de su hijo/a (espástica/ discinética o atetósica/ atáxica/ mixta) (ver ANEXO II).

En segundo lugar, se realizará una entrevista individual semiestructurada con la cuidadora. La entrevista constará de un guion de preguntas abiertas definidas previamente, cuya secuencia y formulación podrán variar en función de la persona entrevistada y en la cual el entrevistador tendrá libertad para profundizar en algún dato que le parezca relevante. Este tipo de entrevista permite cierta flexibilidad lo cual resulta interesante para ésta investigación ya que se ha demostrado que cada cuidadora vive de manera diferente la experiencia del cuidado, no responde de la misma forma a los mismos estresores ni utiliza los mismos recursos para afrontarlo⁴.

La entrevista ha sido elaborada en base a la revisión de la literatura y a los objetivos de ésta investigación. Dicha entrevista es de elaboración propia e incluye preguntas abiertas acerca de las estrategias de apoyo que han recibido por parte del equipo de salud y sobre cómo estas han influido en su calidad de vida (ver ANEXO III).

La entrevista se realizará en un lugar de su entorno cotidiano, durará aproximadamente 45-50 minutos y será grabada mediante una grabadora previa autorización de la o el informante.

Además de la entrevista, se utilizará un cuaderno de bitácora en el que el entrevistador irá anotando las percepciones y el mensaje no verbal que reciba mediante la observación.

5.5 Análisis de los datos

Antes del análisis de datos, las grabaciones se transcribirán de manera literal y se incorporarán las notas del cuaderno de bitácora recogidas durante la entrevista mediante la observación.

Durante el análisis de datos se examinarán las grabaciones y se establecerá una unidad de significado a cada tema que haya sido expresado de manera verbal.

Para la organización de estas unidades de significado se han establecido, en un principio, las siguientes categorías:

- Datos sociodemográficos
- Experiencia como cuidadora
- Problemas de salud
- Ayudas recibidas
- Ayudas que les gustaría recibir
- Opinión acerca de su propia salud

No obstante, durante el proceso de recolección de datos pueden surgir nuevas categorías que modifiquen las planteadas inicialmente.

Posteriormente, a cada categoría se le asignará un código:

- Datos sociodemográficos – Código: DSD.
- Experiencia como cuidadora – Código: ECC.
- Problemas de salud – Código: PDS.
- Ayudas recibidas – Código: AR.
- Ayudas que les gustaría recibir – Código: AGR.
- Opinión acerca de su propia salud – OPS.

El Software informático NVivo se usará como ayuda en dicho análisis y en la representación de los datos ya que nos permite almacenar, organizar ficheros y buscar

por temas, de modo que podemos obtener un acceso de forma rápida y fácil a la información.

Para saber qué estrategias de apoyo son las preferidas por parte de las entrevistadas, se elaborará un diagrama de barras.

5.6 Consideraciones éticas

Para poner en marcha nuestro proyecto de investigación se presentará para su aprobación por el Comité de Ética de la Investigación de Jaén y el Gerente de la Asociación ASPACE.

Presentaremos el documento de consentimiento informado destinado a los participantes del estudio (ver ANEXO IV), teniendo en cuenta la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales²⁷.

Tras la aprobación de ambos, le solicitaremos a la asociación ASPACE que nos facilite los datos de las cuidadoras de niños con parálisis cerebral que pertenezcan a dicha asociación para ponernos en contacto con ellas.

Una vez que acepten formar parte del proyecto se les entregará el consentimiento informado por escrito a cada una de ellas, donde se explican los objetivos del estudio, así como la confidencialidad que presenta. Los participantes que deseen participar deberán entregar el consentimiento firmado.

5.7 Limitaciones del estudio y control de sesgos

La principal limitación de nuestro estudio es que puede existir el sesgo de selección, ya que toda la muestra pertenece a la asociación ASPACE lo que hace que pueda no estar representando a la población de estudio, afectando así a la validez interna de la investigación. Este sesgo podría corregirse si utilizamos un muestreo en bola de nieve en lugar de un muestreo por conveniencia. De esta manera, nos pondríamos en contacto con algunas cuidadoras de niños con parálisis cerebral que pertenezcan a la asociación ASPACE y estas a su vez, con otras cuidadoras que conozcan que estén en su misma situación y que no pertenezcan a dicha asociación.

Además puede resultar muy difícil la obtención de las participantes debido a la dificultad para que las cuidadoras de estos niños acepten, contribuyendo igualmente al sesgo de selección.

Por otro lado puede aparecer el efecto Hawthorne, es decir, que las participantes modifiquen sus conductas o respuestas como consecuencia de ser conscientes de que están siendo estudiadas.

La validez y calidad de esta investigación será controlada. Para lograr credibilidad se llevará a cabo la triangulación de los datos y de los investigadores. La observación, recolección y análisis de los datos serán llevados a cabo por personas de diferentes disciplinas para reducir los sesgos de utilizar un único investigador, agregando de esta forma consistencia a los hallazgos. Por otro lado, la obtención de datos mediante un cuestionario sociodemográfico por escrito y las grabaciones de audio permiten observar y analizar los hechos repetidas veces. La consecución de la dependencia se hará mediante chequeos cruzados.

Así mismo, los hallazgos del estudio serán compartidos con otros profesionales expertos externos a la investigación y con las propias participantes para su verificación externa y la confirmabilidad de la investigación. Para conseguir la máxima transferibilidad de los resultados se describirá con precisión el ambiente, los participantes y el momento del estudio.

6. PLAN DE TRABAJO

El plan de trabajo se llevará a cabo aproximadamente durante 1 año, aunque esto es una fecha estimada, ya que dependemos del alcance de la saturación de la información. A continuación se muestra el cronograma de nuestro proyecto mediante un Diagrama de Gantt.

CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES DE LA INVESTIGACIÓN													
ACTIVIDADES	RESPONSABLE	TIEMPO (MESES)											
		1º MES	2º MES	3º MES	4º MES	5º MES	6º MES	7º MES	8º MES	9º MES	10º MES	11º MES	12º MES
Determinación del tema de investigación	Coordinadora del proyecto												
Búsqueda bibliográfica/ Revisión de la literatura	Equipo multidisciplinar												
Planteamiento de los objetivos	Equipo multidisciplinar												
Selección de la muestra	Equipo multidisciplinar												
Selección del método y elaboración del proyecto de investigación	Equipo multidisciplinar												
Aceptación del proyecto	Comité de Ética de la Investigación y Gerente de ASPACE												
Presentación del estudio y captación de los participantes	Equipo multidisciplinar												
Entrega del consentimiento informado	Coordinadora del proyecto												
Realización de entrevistas y su transcripción	Coordinadora del proyecto												
Elaboración del informe final	Coordinador del proyecto												

Fuente: Elaboración propia

7. RESULTADOS ESPERADOS

La metodología que se utiliza en la investigación cualitativa es de tipo inductivo. Esto significa que se obtienen hipótesis y teorías a partir de los resultados que se obtienen. Por esta razón, no se puede especificar lo que se espera conseguir ya que el investigador sólo es conocedor del punto de partida.

No obstante, tras la revisión exhaustiva de la bibliografía existente se pueden intuir algunos de los datos que se obtendrán una vez puesta en marcha la investigación.

En este caso, el perfil socio-demográfico del cuidador principal probablemente sea una mujer de mediana edad con una relación de parentesco directo con el niño con parálisis cerebral (generalmente madre), con un bajo nivel educativo y socioeconómico y que no reciba remuneración económica por su labor como cuidadora como se ha visto en otras investigaciones similares⁴⁻⁶.

Como bien apuntan Martínez, et al.⁴, no todas las cuidadoras experimentan la labor de cuidado de la misma manera aunque existe cierta predisposición a que se produzca un deterioro de su calidad de vida por la intensidad de los cuidados que precisan estos pacientes. Con frecuencia, la salud mental es el área más afectada siendo la ansiedad y la depresión los problemas más prevalentes.

Respecto a las estrategias de apoyo que pueden llevarse a cabo con las cuidadoras informales, existe una gran variabilidad de modo que resulta difícil predecir cuáles son las que se están realizando con las cuidadoras de Jaén capital.

Por el contrario, según Dambi et al.²⁵, las cuidadoras se inclinan por los programas que les aportan información sobre los cuidados que deben realizar a su hijo/a con parálisis cerebral. Por esta razón, si se podría deducir que para ellas su salud es menos importante ya que pasa a un segundo plano.

8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

La realización de esta investigación se justifica por la importante prevalencia de la parálisis cerebral infantil y el impacto negativo que provoca en la salud física y psicológica de la persona que asume el cuidado.

Existen distintas estrategias de apoyo entre las que se incluyen principalmente las intervenciones educativas, las conductuales, las de apoyo psicológico y emocional, las psicosociales y las de actividad física.

Nuestro propósito es conocer cómo influye cada una de estas estrategias en la calidad de vida de las cuidadoras y averiguar de esta forma, las que resultan de mayor utilidad para ellas y sus preferidas, ya que hay escasos estudios publicados sobre este tema.

Con ello, se trata de promover el uso en los Centros de Atención Primaria y en los Centros de Personas con Parálisis Cerebral de aquellas estrategias que resulten ser las más efectivas en aumentar la calidad de vida de estas cuidadoras, ya que la gran mayoría se encuentran sobrecargadas y con problemas físicos y psicológicos a consecuencia del cuidado que ejercen.

Además, se podrían diseñar actuaciones, basadas en la información recogida, de cara a la prevención del impacto negativo que tiene cuidar a un niño con parálisis cerebral.

9. MEDIOS DISPONIBLES

Se dispone de los siguientes recursos:

- Materiales: Equipos informáticos con acceso a internet y dotados con los distintos programas informáticos (Windows 8, Internet, Microsoft office, PowerPoint, NVivo) y acceso a diferentes bases de datos suscritas a través de la Universidad de Jaén y de la web del Servicio Andaluz de Salud (SAS). Impresoras. Escáner. Teléfono. Grabadora.
- Humanos: Equipo investigador formado por: 1 enfermero/a, 1 trabajador/a social, 1 psicólogo/a, 1 fisioterapeuta y 1 terapeuta ocupacional y personal de la asociación ASPACE para facilitarnos los datos o ponernos en contacto con las cuidadoras.
- Estructurales: Sala de reuniones de la asociación ASPACE.

10. RECURSOS NECESARIOS.

A continuación (Tabla 4), se detalla el presupuesto estimado para el desarrollo de este proyecto:

Tabla 4. Presupuesto estimado para el desarrollo del proyecto.

Tipo de recurso	Tipo de unidad	Unidades	Precio/ unidad	Costo
Gastos de personal (salarios de los 6 investigadores)	Jornada mensual	72	350€	25.200€
Desplazamientos	Kilómetro	100	1,18€	118€
Dietas	Comida	60	15€	900€
Materiales y consumibles (papel, tinta, material ofimático)	Nº de piezas	20	3€	60€
Memorias USB	Nº de piezas	6	10€	60€
Grabadora	Nº de piezas	1	70€	70€
Gastos de publicación	Publicación en revistas	6	900€	5.400€
TOTAL				31.808€

Fuente: *Elaboración propia*

Se reserva un 10% de dicho presupuesto para los posibles imprevistos quedando un presupuesto global estimado (Tabla 5) de:

Tabla 5. Presupuesto global estimado.

PRESUPUESTO	31.808€
RESERVA PARA IMPREVISTOS (10% del total calculado)	3.180€
TOTAL	34.988€

Fuente: *Elaboración propia*

11. PLAN DE DIFUSIÓN

Para concluir con la investigación, los resultados obtenidos serán difundidos a través de revistas científicas de diferentes ramas con la finalidad de aumentar el conocimiento sobre el tema y de esta forma, que los resultados puedan ser de utilidad para un mayor número de profesionales de distintas disciplinas que deseen contribuir en el diseño de estrategias de apoyo para las cuidadoras de niños con parálisis cerebral.

Así, se elaborará un artículo original para su publicación en una revista de impacto. Además, para que los resultados sean aún más accesibles, se intentará difundir en formato Open Access en revistas de gran impacto.

En este sentido, para su difusión a la comunidad científica enfermera, se ha valorado la revista “Journal of Family Nursing”. Esta revista está dirigida a la atención centrada en la familia cuyo objetivo es ampliar el conocimiento sobre la respuesta familiar a la

salud y la enfermedad y mejorar la atención médica que se ofrece a las familias por lo que se encuentra muy relacionada con esta investigación. Está indexada en numerosas bases de datos entre las que se encuentran CINAHL, Medline, ProQuest y PsycINFO y según los últimos datos analizados en 2018, posee un factor de impacto de 1,891.

Respecto a su difusión en el ámbito de la fisioterapia, se ha pensado en la revista “Gait Posture” ya que publica trabajos acerca de temas como el tratamiento de la marcha y anomalías posturales, enfoques biomecánicos y teóricos de la marcha y la postura, adaptaciones para transportar cargas y educación del paciente, entre otros. Esta revista tiene un factor de impacto de 2,912 y está indexada en las bases de datos OT Bibsys, PubMed/Medline, Embase, Scopus y Revista de Investigación y Desarrollo de Rehabilitación.

También, se contempla la revista “International Journal of Clinical and Health Psychology” para su difusión en el área de la psicología por ser la publicación española con mayor factor de impacto y situarse entre las quince primeras del mundo en la categoría de Psicología Clínica. Esta revista se encuentra indexada en Índice de citas de ciencias sociales, SCOPUS, IN-RECS, IBECS y Redalyc y su índice de impacto es de 3,317.

Por otro lado, se ha valorado su publicación en la revista “American Journal of Occupational Therapy” por ser la revista de terapia ocupacional con mayor índice de impacto siendo éste de 2,868. Esta revista está indexada en Medline/Pubmed, CINAHL, PsycINFO y Social Sciences Citation Index.

Por último, se contempla la revista española “Trabajo social y salud” para difundir la investigación en el área de Trabajo Social. Esta revista incluye producciones científicas en el campo del Trabajo Social y sus relaciones con la salud, la enfermedad y el sistema sanitario.

12. BIBLIOGRAFÍA

1. Martínez F, Avilés M, Ramírez JM, Riquelme H, Garza T, Barrón F. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Aten Primaria*. 2014; 46(8):401-407.
2. Hernández EM, Murillo S, Solano A, Enríquez-Reyna MC. Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Revista de psicología del deporte*. 2017; 26(2):107-112.
3. Madrigal A. Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention*. 2007; 16(1):55-68.
4. Martínez CR, Ramos B, Robles MT, Martínez LD, Figueroa CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*. 2012; 22(2): 275-282.
5. Martínez LD, Robles MT, Ramos, B. Santiesteban F, García ME, Morales MG, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Rev Med Fis Rehab*. 2015; 20:23-29.
6. Islas N, Castillejos MJ. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y salud*. 2016; 26(1): 25-31.
7. Avilés MA, Morales M, Benavides MC, Reyna LL, Riquelme H, Ramírez JM, et al. Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Rev Med Hosp Gen Mex*. 2014; 77(2): 53-57.
8. Díaz CE, Rodríguez Y, Sánchez Y, Dunn E. Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. *Rev Cub Med Fis Rehab*. 2020; 12(1): 1-11.
9. Zanon MA, Alves N. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev. Paul. Pediatr*. 2012; 30(3): 392-396.

10. Barrón F, Garza T, Vázquez D. Mejoría en la calidad de vida en familias con hijos con parálisis cerebral con intervención psicoeducativa. *Rev Mex Med Fis Rehab*. 2015; 27(1): 12-16.
11. Da Fonseca E, Calcagno G, Marcos M, Contreira B, Magroski C, Costa M. A experiência da família de crianças com paralisia cerebral: significados e desafios do cuidado. *Cienc Cuid Saude*. 2017; 16(3): 1-7.
12. Barrera L, Sánchez B, Carrillo GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enfermer*. 2013; 29(1): 39-47.
13. Giaconi C, Orellana C, Ayala G, Nahuelhual P. Evaluación de programa de intervención psicosocial para cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad severa: ensayo clínico aleatorizado. *Rehabil. Integral*. 2019; 14(2): 81-90.
14. Girão MM, Elpídio F, da Costa LM, Viana KV, de Alcântara, GM. Interventions of health education in mothers of children with cerebral palsy. *J Hum Growth Dev*. 2017; 27(2): 175-181.
15. Gama AC, Baraldi A, Messa S, Ribeiro VC, Lopes VB, Cicuto NA, et al. Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2009; 16(1):40-45.
16. Herrero D, Monteiro CBM. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2008; 18(2): 163-169.
17. Braga SS, Regina S, Tokuhashi K, Varkala F, Castro L. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2017; 30(4): 1-7.
18. Martínez F, Avilés M, Ramírez JM, Riquelme H, Garza T, Barrón F. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Aten Primaria*. 2014; 46(8): 401-407.

19. Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M, et al. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. *PLoS One*. 2018;13(9): 1-17.
20. Muñoz AM. La parálisis cerebral. *Observatorio de la discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)*. 2004.
21. Fernández P, Valera D, Hurtado M, Peral P, Navarrete EM, Sánchez A. Terapia ocupacional a través de la cooperación internacional: diseño de un programa de capacitación para cuidadores y personal sanitario en Nemba (Ruanda). *Revista Electrónica de Terapia Ocupacional*. 2018; 15(27): 152-160.
22. Argüelles PP. Parálisis cerebral infantil. *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Servicio de Neurología del Hospital Sant Joan de Dèu*. 2008; 36: 271-277.
23. Fernández M, García MP, Berrocal M, Benítez A, Robles C, Laynez C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales Sis San Navarra*. 2013; 36(1): 9-20.
24. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 2008; 22(5):443-450.
25. Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T, Chiwaridzo M, Tadyanemhandu C, Chikwanha MT, et al. A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. *Syst Rev*. 2016; 5(112): 1-6.
26. Losada A, Montorio I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2005; 40(2):30-39.
27. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE-A-2018-16673, núm.294.

13. ANEXOS

ANEXO I: CARTA INFORMATIVA

HOJA INFORMATIVA PARA EL PARTICIPANTE

Estimado Sr/Sra,

En primer lugar, agradecerle su atención y disponibilidad.

Me dirijo a usted con el fin de invitarle a participar de manera voluntaria en dicho proyecto de investigación, que lleva por título:

Estrategias de apoyo a cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral

Dicho proyecto tiene como objetivos:

- Conocer las estrategias de apoyo llevadas a cabo con las cuidadoras de niños con parálisis cerebral en Jaén capital en el año 2020.
- Conocer cómo influyen las estrategias de apoyo en su calidad de vida.
- Conocer las estrategias de apoyo preferidas por las cuidadoras.

Su participación en dicho estudio consistirá en rellenar un cuestionario acerca de sus datos socio-demográficos (sexo, edad, ocupación, etc.) y contestar a las preguntas que le realizará la investigadora.

La entrevista será grabada con una grabadora para su posterior transcripción.

Podrá abandonar el estudio en cualquier momento, en caso de no sentirse cómoda/o con las preguntas o simplemente decide no seguir contestando a las mismas.

Dicha participación es totalmente voluntaria y se mantendrá el anonimato de todos los participantes. La información recopilada será en su totalidad confidencial y no se empleará para otro fin que no sea el de esta investigación. Sólo tendrá acceso a la información el equipo investigador.

Los miembros del equipo nos encontramos a su disposición para cualquier consulta que necesite.

Un saludo.

ANEXO II: CUESTIONARIO SOCIO-DEMOGRÁFICO.

- Sexo: _____
- Edad: _____
- Estado civil: _____
- Nivel de estudios: _____
- Ocupación: _____
- N° de hijos: _____ N° de hijos a su cargo: _____
- Tiempo que lleva como cuidadora (meses): _____
- Tipo de parálisis cerebral de su hijo/a:
 - ☐ Espástica
 - ☐ Discinética o atetósica
 - ☐ Atáxica
 - ☐ Mixta

ANEXO III: GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

ENTREVISTA A LOS PARTICIPANTES

1. ¿Cómo es su experiencia como cuidadora de un niño con parálisis cerebral?
2. ¿De qué manera ha cambiado su vida?
3. ¿Padece algún tipo de dolor? En caso afirmativo, ¿Dónde?
4. ¿Tiene depresión, ansiedad o estrés?
5. ¿En qué ocasiones ha sentido que la situación le sobrepasaba y que necesitaba ayuda? ¿Solicitó ayuda? ¿A quién?
6. ¿Le ha ayudado el equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajador social, fisioterapeuta, etc. en alguna ocasión? ¿De qué manera?
7. ¿Qué ha sido lo que más le ha ayudado de los profesionales y por qué?
8. ¿Qué tipo de apoyo o ayuda le gustaría recibir? Por ejemplo, información sobre la enfermedad, los cuidados del niño, las movilizaciones, técnicas de relajación, liberación del cuidado durante algunas horas del día...etc.
9. ¿Le gustaría que se le prestara apoyo psicológico y emocional?
10. ¿Qué opina acerca de cuidar su propia salud? ¿Le gustaría recibir información sobre ello?

ANEXO IV: CONSENTIMIENTO INFORMADO

MODELO DE SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio de investigación: Estrategias de apoyo a cuidadoras informales de niños con parálisis cerebral

Investigadora principal: Helena Ortiz Fernández

DATOS DEL PARTICIPANTE:

- Apellidos y nombre:
- DNI:

DECLARO QUE:

- He leído y comprendido como va a ser mi participación en el estudio.
- Se me han explicado los objetivos del estudio, además de la entrega de una copia de este Consentimiento Informado.
- He contado con la oportunidad de realizar preguntas y plantear las dudas que me han surgido.
- Se me ha asegurado la confidencialidad de los datos, según la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de datos.
- La participación en este proyecto de investigación es de manera voluntaria y tengo total libertad para retirarme del mismo en cualquier momento y por cualquier razón, sin que esto sea repercutible.

Doy mi consentimiento voluntario para la participación en este estudio.

FECHA:

FIRMA DEL PARTICIPANTE: