

## Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda

Quality of life in the family informal primary caregiver of the children with deep cerebral palsy

Carlos Enrique Díaz Morales<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0001-5675-8396>

Yulmys Rodríguez Borges<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0003-1606-3455>

Yamilé Sánchez Castillo<sup>3</sup> <https://orcid.org/0000-0002-4632-9624>

Eduardo Dunn García<sup>3</sup> <https://orcid.org/0000-0001-7586-9040>

<sup>1</sup> Facultad de Ciencias Médicas “Manuel Fajardo”. La Habana, Cuba.

<sup>2</sup> Hospital Docente Clínico Quirúrgico “Manuel Fajardo”. La Habana, Cuba.

<sup>3</sup> Hospital de Rehabilitación “Julio Díaz”. Centro de Referencia Nacional. La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [carlosedm@infomed.sld.cu](mailto:carlosedm@infomed.sld.cu)

### RESUMEN

**Introducción:** La mayoría de las personas dependientes son cuidadas por familiares o amigos. A ellos se les denomina cuidador primario informal familiar. En el ámbito de las discapacidades en el niño, la parálisis cerebral es una de las más frecuentes. De todas, a la profunda se le considera de custodia porque implica severas limitaciones motoras para desarrollar cualquier actividad física útil.

**Objetivos:** Describir la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. Identificar los niveles de afectación de la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda.

**Métodos:** Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal en el servicio de rehabilitación pediátrica del Hospital “Julio Díaz” desde abril de 2015 a abril de 2016. La muestra quedó conformada por 55 cuidadores.

**Resultados:** Se encontró un alto nivel de afectación de la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores. Se constató afectación en el estado emocional de 47 y en el estado físico de 41.

**Conclusiones:** La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores está afectada en 37 pacientes a nivel físico y emocional, con discreto predominio del segundo. Los niveles de afectación de las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal son altos de manera general.

**Palabras clave:** Parálisis cerebral profunda; cuidador primario informal familiar; calidad de vida relacionada con la salud.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** In most cases, family members or friends care for dependent people. They are called family informal primary caregivers. Cerebral palsy is one of the most frequent disabilities in children. When children suffers from deep cerebral palsy, they need custody because they suffers from severe motor limitations that make them unable to perform any useful physical activity.

**Objectives:** To identify the levels of health-related quality of life related to the family informal primary caregiver of the children with deep cerebral palsy.

**Methods:** A descriptive, cross-sectional study was carried out in the Pediatric Rehabilitation service at Julio Díaz Rehabilitation Hospital from April 2015 to April 2016. The sample consisted of 55 caregivers.

**Results:** A high level of impact on the quality of life related to the health of caregivers was found. There was emotional state effect on 47 patients and on the physical state of 41.

**Conclusions:** The impact levels on quality of life related to the health of the informal primary caregiver were generally high, both physically and emotionally.

**Keywords:** Deep cerebral palsy; family informal primary caregiver; quality of life related to health.

Recibido: 18/06/2019

Aceptado: 19/12/2019

## **Introducción**

Las disímiles situaciones de dependencia que se observan con frecuencia en la sociedad generan, casi siempre, la necesidad de cuidados continuos y permanentes. La inmensa mayoría de las personas dependientes son cuidadas por su familia. Este cuidado se acostumbra a denominar cuidador informal o familiar.

Se entiende como cuidador informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, ya sea un familiar o un amigo que asuma la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. “Es aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo”.

Otros autores lo denominan cuidador primario informal familiar porque es este quien asume la responsabilidad total del paciente y lo ayuda a realizar todas las actividades sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente.<sup>(1,2,3,4)</sup>

Se debe diferenciar al cuidador primario informal de los cuidadores primarios formales, que integran el equipo de salud, capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado. Por ejemplo, médicos, enfermeras y trabajadores sociales.<sup>(1,4)</sup>

En el ámbito de las discapacidades en el niño, la parálisis cerebral (PC) es una de las más frecuentes. Se presentan de 2 a 2,5 casos por cada 1000 nacidos vivos. De ellos se considera que el 10 % presenta PC profunda, siendo estos los que requieren de más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste.<sup>(5,6,7,8)</sup>

La Comisión Directiva para la Definición de Parálisis Cerebral conceptualizó el síndrome de parálisis cerebral como un grupo de desórdenes permanentes en el desarrollo de la postura y el movimiento que causan limitación de la actividad. Estos desórdenes se atribuyen a disturbios no progresivos ocurridos en el desarrollo del cerebro en la etapa fetal o durante la infancia. Los desórdenes motores, casi siempre, están acompañados de déficit auditivo, disfunción vestibular, trastornos de conducta, déficit somatosensorial, déficit cognitivo, déficit perceptivo y sensorial, defectos visuales, alteraciones del lenguaje y trastornos neuromotores.<sup>(9,10)</sup>

En investigaciones anteriores se ha demostrado que las causas que pueden producir una parálisis cerebral son diversas y varían en cada caso unas de otras. Sin embargo, todas desarrollan una determinante en común: la deficiente maduración del SNC.<sup>(10,11,12)</sup>

Se describe a menudo a los paralíticos cerebrales como niños emocionalmente lábiles, lo que significa que sus sentimientos son intensos, fácilmente excitables, difíciles de controlar y muy variables. Demuestran gran temor ante nuevas situaciones o cuando están inseguros y tienen miedo a caer.<sup>(12,13)</sup>

Se observa depresión, retraimiento, negación a trabajar o cooperar. En estos casos se deben comprender sus razones. Algunos niños con parálisis cerebral tienen un período más prolongado de inestabilidad emocional debido al estado neurológico deteriorado.<sup>(12,13,14)</sup>

Múltiples estudios demuestran que no existe una cura para la parálisis cerebral, pero sí métodos de tratamiento encaminados a la neuroestimulación del niño que le permita desarrollar un nivel tan alto como el propio niño pueda alcanzar.<sup>(9,10,11,12,13,14)</sup>

Al niño con parálisis cerebral profunda se le considera de custodia porque tiene importantes limitaciones motoras para desarrollar cualquier actividad física útil. Además, muchos experimentan dificultades sensoriales, intelectuales y tienen limitaciones complejas en funciones de autocuidado, tales como alimentación, vestido, baño y desplazamiento. El cuidado corresponde en mayor medida a la familia. Así, mientras que el cuidado es un papel inherente a ser padre, el nivel de este en un niño con discapacidad puede ser agotador y afectar la salud física y psicológica del cuidador.<sup>(12,13,14)</sup>

En el estudio es de vital importancia abordar el tema de calidad de vida. “La calidad de vida es un concepto totalmente subjetivo y multifactorial definido por las influencias fisiopatológicas, psicoemocionales, sociales, económicas, culturales e incluso espirituales que recibe el individuo a lo largo de su historia”.

Partiendo de lo antes expresado, lo que para unos pudiera ser buena calidad de vida, para otros no lo sería. Por eso, en el ambiente sanitario se prefiere hablar de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), como un concepto más ceñido a la salud o a la enfermedad. La Organización Mundial de la Salud en un informe estadístico plantea que uno de cada 10 niños presenta algún grado de discapacidad y esta puede ser o no una parálisis cerebral.<sup>(15,16,17,18,19,20)</sup>

En Cuba la situación epidemiológica de esta enfermedad es considerada de igual manera. Se trata de la principal causa de ingreso en el servicio de rehabilitación pediátrica del Hospital “Julio Díaz”.

Estos niños, por lo general, acuden a este Centro de Referencia Nacional acompañados por sus familiares más cercanos (madre, abuela o padre), en quienes recae toda la responsabilidad de la custodia y cuidados generales de este tipo de pacientes. Participan en actividades tales como la alimentación, aseo, vestido y traslado del paciente. Pero además también son responsables de sus actividades recreativas, el apoyo emocional, la manutención, la asistencia (consulta y evaluaciones médicas), la rehabilitación (terapia asistida por los padres) y todo aquello que permita la adecuada integración y aceptación del niño en el medio familiar.

Evidentemente, todo esto representa para el cuidador primario informal familiar una carga importante desde el punto de vista físico y emocional que influye en su calidad de vida. Según la experiencia de los investigadores del presente estudio el mayor porcentaje está representado por la figura materna, aunque también es posible encontrar al cuidado del niño la figura de la abuela (materna o paterna) y del padre en tercer lugar.

En su gran mayoría, se trata de mujeres que se han visto obligadas a abandonar sus centros de estudios o de trabajo para dedicarse al cuidado íntegro de sus hijos. La esfera social y afectiva también sufre importantes cambios, ya que en su mayoría se aíslan y dejan de hacer vida social activa, dígase reuniones familiares o de amigos, actividades recreativas y de esparcimiento. Descuidan el porte y aspecto al verse inmersas en un único objetivo que es el cuidado de su niño. Se hace necesario mencionar que en muchas ocasiones estas madres se niegan a tener otros hijos, e incluso, llegan a perder su relación de pareja y se convierten en madres solteras. Los objetivos del artículo son identificar los niveles de afectación de la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda y describir la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda.

## **MÉTODOS**

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal en el servicio de rehabilitación pediátrica del Hospital “Julio Díaz” entre abril de 2015 y abril de 2016. Para obtener la información, a los cuidadores se les aplicó el cuestionario Short-form Healthy Survey (SF-36), el cual permite medir las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud.

El universo comprendió a todos aquellos cuidadores primarios informales familiares de los pacientes pediátricos con parálisis cerebral ingresados en el centro en el mencionado período que cumplieron los criterios de inclusión siguientes:

### **Criterios de inclusión:**

- Cuidadores primarios informales familiares de los pacientes pediátricos con parálisis cerebral profunda.
- Tener más de 18 años.
- Los pacientes deben estar ingresados en el centro.
- Las edades de los pacientes pediátricos deberán oscilar entre 1 y 17 años.

### **Criterio de exclusión:**

- Cuidadores que no deseen participar en el estudio.

La muestra, de tipo probabilística, fue obtenida de forma aleatoria simple. Quedó conformada por 55 cuidadores. Se confeccionó una base de datos en el paquete profesional estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versión 21, con el que se realizó el procesamiento de las estadísticas. Inicialmente, se empleó el análisis exploratorio de datos, mediante métodos tabulares e indicadores de estadística descriptiva. La información se presenta resumida de forma tabular, donde se exponen frecuencias absolutas y relativas.

## RESULTADOS

En la tabla 1 se analiza el comportamiento de las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores. Los niveles de afectación son altos y se mueven entre 61,8-90,9 %. El dolor corporal afectó a 50 pacientes (90,9 %), la vitalidad disminuyó en 48 (87,3 %), el rol físico se perjudicó en 47 (85,5 %). La función social menguó en 47 (85,5 %); el rol emocional, en 46 (83,6 %); la salud general, en 42 (76,4 %); la salud mental, en 41 (74,5 %) y la función física, en 34 (61,8 %).

**Tabla 1-** Cuidadores según componentes, dimensiones y resultados de la calidad de vida relacionada con la salud

| Componentes de CVRS | Dimensiones    | Resultados |      |          |      | Total |     |
|---------------------|----------------|------------|------|----------|------|-------|-----|
|                     |                | Normal     | %    | Afectada | %    | No.   | %   |
| Estado físico       | Función física | 21         | 38,2 | 34       | 61,8 | 55    | 100 |
|                     | Rol físico     | 8          | 14,5 | 47       | 85,5 | 55    | 100 |
|                     | Dolor corporal | 5          | 9,1  | 50       | 90,9 | 55    | 100 |
|                     | Salud general  | 12         | 21,8 | 42       | 76,4 | 55    | 100 |
| Estado emocional    | vitalidad      | 7          | 12,7 | 48       | 87,3 | 55    | 100 |
|                     | Función social | 8          | 14,5 | 47       | 85,5 | 55    | 100 |
|                     | Rol emocional  | 9          | 16,4 | 46       | 83,6 | 55    | 100 |
|                     | Salud mental   | 14         | 25,5 | 41       | 74,5 | 55    | 100 |

Fuente: Cuestionario SF-36

En la tabla 2 se analiza el comportamiento de los componentes de la calidad de vida del cuidador primario informal del niño con parálisis cerebral profunda. En ella se aprecia que el estado emocional está afectado en 47 para un 85,5 % y el estado físico en 41 cuidadores para un 74,5 %. Además, es posible apreciar una coincidencia del nivel de afectación en ambos estados -físico y emocional- en 37 cuidadores, lo cual representa un 67,3 %.

**Tabla 2-** Cuidadores según componentes y resultados de la calidad de vida relacionada con la salud

| Componentes de la CVRS          | Resultados |      |          |      | Total |     |
|---------------------------------|------------|------|----------|------|-------|-----|
|                                 | Normal     | %    | Afectado | %    | No.   | %   |
| Estado físico                   | 14         | 25,5 | 41       | 74,5 | 55    | 100 |
| Estado emocional                | 8          | 14,5 | 47       | 85,5 | 55    | 100 |
| Estado físico/ Estado emocional | 18         | 32,7 | 37       | 67,3 | 55    | 100 |

Fuente: Cuestionario SF-36.

## Discusión

De manera general, puede decirse que los resultados del presente artículo se corresponden con los reportados por otros autores, pese a que muchos se realizaron antes de 2008, año en el cual se publican las normas de calificación del instrumento empleado. En Turquía se investigó el 2004 la calidad de vida de 40 cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral. Casi todas las puntuaciones del SF-36 fueron bajas; las dimensiones capacidad funcional, vitalidad, estado general de salud y aspectos emocionales resultaron bajas.<sup>(14)</sup>

Durante el 2010 en Brasil se realizó un estudio con 100 madres y sus hijos con parálisis cerebral. Los resultados evidencian que las puntuaciones más bajas están en los dominios dolor y vitalidad. Además, proponen la toma de estrategias dirigidas a la real necesidad de las madres de niños con parálisis cerebral y la atención especial a los aspectos vitalidad y dolor de ellas, que han sido las menores puntuaciones observadas en la evaluación.<sup>(11)</sup>

Otra investigación desarrollada en Turquía en el 2013, plantea que 137 madres de niños con PC reportaron bajas cifras en la función social, el rol emocional, la vitalidad y la salud mental. En el estudio ejecutado durante el año 2011 para evaluar depresión y calidad de vida en 30 madres de menores con la parálisis cerebral, los resultados mostraron que un elevado porcentaje de ellas tenían afectada la calidad de vida relacionada con la salud.<sup>(12,13)</sup>

Los resultados de las tablas 1 y 2 coinciden con las investigaciones revisadas. Estos hallazgos evidencian cómo se afecta la calidad de vida relacionada con la salud en el cuidador primario informal del niño con parálisis cerebral profunda.

Estos resultados se relacionan con la discapacidad de base del niño, que exige del cuidador un mayor esfuerzo para poder brindar una atención que garantice una vida digna al paciente, con lo que es más probable que se perturbe su salud física y emocional.

En conclusión, la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores está afectada en 37 pacientes a nivel físico y emocional, con discreto predominio del segundo. Los niveles de afectación de las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal son altos de manera general.

## Referencias bibliográficas

1. Velázquez PY, Espín AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cub Sal Púb. 2014 [acceso: 20/04/2015]; 40(1):3-17. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662014000100002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002)
2. Ruiz RN, Moya AL. El cuidado informal: una visión actual. Rev Mot Emoc. 2012 [acceso: 28/05/2015]; 1:22-30. Disponible en: [http://reme.uji.es/reme/3-albiol\\_pp\\_22-30.pdf](http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf)
3. Félix Alemán A, Aguilar Hernández RM, Martínez Aguilar ML, Avila Alpírez H, Vázquez Galindo L, Gutiérrez Sánchez G. Bienestar del cuidador/a familiar adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. Cultura de los Cuidados. 2012 [acceso: 28/05/2015]; 16(33):81-8. Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/24156/1/CC\\_33\\_11.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/24156/1/CC_33_11.pdf)
4. Huete F, Pérez Z, Gutiérrez M. Sobrecarga del cuidador principal. Rev Enferm Cyl. 2010 [acceso: 02/07/2015]; 2(1). Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/download/40/32>
5. Kleinstauber Saa K, Avaria Benaprés MA, Varela Estrada X. Parálisis cerebral. Rev Ped Elec. 2014 [acceso: 20/05/2015]; 11(2):54-70. Disponible en: [http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS\\_CEREBRAL.pdf](http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS_CEREBRAL.pdf)
6. Gómez López S, Jaimes VH, Palencia Gutiérrez CM, Hernández M, Guerrero A. Parálisis cerebral infantil. Arch Venez Puer Ped. 2013 [acceso: 02/07/2015]; 76(1). Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367937046008>
7. Martínez L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2008 [acceso: 02/07/2015]; 20(1):23-9. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>



8. Edwin D, Dias A. Cerebral palsy: a brief review. Acad J Ped Neonatol. 2017 [acceso: 09/07/2015]; 4(1). Disponible en: <https://juniperpublishers.com/ajpn/pdf/AJPN.MS.ID.555687.pdf>
9. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol. 2013 [acceso: 09/07/2015]; 55(10):885-910. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.12246>
10. Marron EM. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. Rev Univ Psychol 2013 [acceso: 14/07/2015]; 12(3):767-77. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v12n3/v12n3a10.pdf>
11. Prudente CM, Barbosa MA, Porto CC. Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. Rev Latino-Am Enfermagem. 2010 [acceso: 14/07/2015]; 18(2). Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/es\\_02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/es_02.pdf)
12. Halim Y. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. ISRN Rehabilitation. 2013 [acceso: 22/07/2015]; 17(6). Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/isrn/2013/914738/>
13. Diwan S, Chovatiya H, Diwan J. Depression and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. NJIRM 2011 [acceso: 22/07/2015]; 2(4): 11-3. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/310161398>
14. Tuna H, Ünalán H, Tuna F, Kokino S. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. Dev Med Child Neurol 2004 [acceso: 22/07/2015]; (46):646-8. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1469-8749.2004.tb01031.x>
15. Mora H, Mendoza R, Pedraza Avilés A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez. Rev Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2011 [acceso: 02/07/2015]; 16(1). Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47317815006>
16. Spore E. The quality of life of primary caregivers of children with chronic conditions. [Tesis doctoral]. Chicago: University of Illinois. 2012 [acceso: 09/07/2015]. Disponible en: [https://indigo.uic.edu/bitstream/handle/10027/9759/Spore\\_Emilypdf](https://indigo.uic.edu/bitstream/handle/10027/9759/Spore_Emilypdf)
17. Llantá MC, Grau AJ, Bayarre VH. Calidad de vida relacionada con la salud en oncopediatria: hacia una reflexión del tema. Rev Haban Cienc Méd. 2014 [acceso:

03/08/2015]; 13(3):528-36. Disponible en:

<http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/379/309>

18. Gentile G. Bienestar y calidad de vida relacionada con la salud en una muestra urbana de jóvenes. [tesis]. España: Universidad de Zaragoza. 2013 [acceso: 03/08/2015]; Disponible en:

<https://zaguan.unizar.es/record/10679/files/TESIS-2013-056.pdf>

19. Espinosa Ortiz F. Aproximación teórica al concepto de calidad de vida. Entre las condiciones objetivas externas y la evaluación subjetiva de los individuos. Rev Antropología Experimental. 2014 [acceso: 19/08/2015]; 14(23): 331-47. Disponible en:

<https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/1801>

20. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y rehabilitación, informe mundial sobre discapacidad. 2016 [acceso: 04/03/2016]; Disponible en:

[https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)

### **Conflicto de intereses**

Los autores declaran que no tienen conflicto de intereses.

### **Contribuciones de los autores**

*Carlos Enrique Díaz Morales:* Realizó el procesamiento estadístico. Colaboró en la revisión bibliográfica y la redacción del artículo.

*Yulmys Rodríguez Borges:* Aplicó el instrumento de evaluación y colaboró en la redacción del artículo.

*Yamilé Sánchez Castillo:* Seleccionó la muestra del estudio y colaboró en la revisión bibliográfica.

*Eduardo Dunn García:* Revisó las historias clínicas y elaboró el instrumento de evaluación

