



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

**FACTORES AMBIENTALES, DEPRESIÓN Y COLAPSO DEL
CUIDADOR DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL
SEVERA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

T E S I S

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN:
MEDICINA DE REHABILITACIÓN
PRESENTA:
DRA. GABRIELA DEL PILAR SANTILLÁN BARRERA**

**PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA**

**ASESOR:
DRA. MARTHA GRISELDA DEL VALLE CABRERA**



MÉXICO, D.F.

ENERO 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

**FACTORES AMBIENTALES, DEPRESIÓN Y COLAPSO DEL CUIDADOR DEL NIÑO
CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL SEVERA EN EL INSTITUTO NACIONAL DE
REHABILITACIÓN**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MÉDICO ESPECIALISTA EN
MEDICINA DE REHABILITACIÓN**

PRESENTA

DRA. GABRIELA DEL PILAR SANTILLÁN BARRERA

PROFESOR TITULAR: DR. LUIS GUILLERMO IBARRA I.

ASESOR: DRA. MARTHA GRISELDA DEL VALLE CABRERA

MÉXICO, D.F.

ENERO 2009

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA
DIRECTOR GENERAL
PROFESOR TITULAR

**DRA. MARTHA GRISELDA DEL VALLE CABRERA
JEFE DE DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA
ASESOR CLÍNICO**

**DRA MARÍA DE LA LUZ ARENAS SORDO
MÉDICO ADSCRITO DEL SERVICIO DE GENÉTICA
ASESOR METODOLÓGICO**

DRA. MATILDE ENRÍQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE ENSEÑANZA

DRA. XOCHIQETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ
SUBDIRECTORA DE ENSEÑANZA MÉDICA

DR. LUIS GÓMEZ VELAZQUEZ
JEFE DE DIVISIÓN DE ENSEÑANZA MÉDICA

AGRADECIMIENTOS

A MIS PADRES POR PROMOVER EN MÍ LA MOTIVACIÓN INTERNA DE SUPERACIÓN DIARIA; POR EL CARÍÑO, LA CONFIANZA Y EL APOYO QUE SIEMPRE ME HAN DADO.

A MIS HERMANAS POR LA PACIENCIA, LA COMPRENSIÓN Y LA COMPAÑÍA EN MOMENTOS DIFÍCILES.

A MIS MAESTROS POR LA DEDICACIÓN Y EL EMPEÑO EN HACER DE NOSOTROS PROFESIONISTAS CON CALIDAD CIENTÍFICA Y HUMANA.

A MIS COMPAÑEROS POR SER TRIPULANTES DEL MISMO BARCO.

A DIOS POR LA VIDA Y LA OPORTUNIDAD DE APRENDER Y AYUDAR; Y POR LA CAPACIDAD DE DISFRUTAR EL CAMINO.

ÍNDICE

RESUMEN	1
1. INTRODUCCIÓN	2
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	4
3. OBJETIVO GENERAL	4
a. OBJETIVOS PARTICULARES	4
b. OBJETIVOS SECUNDARIOS	4
4. JUSTIFICACIÓN	5
5. MATERIAL, MÉTODOS Y PROCEDIMIENTO	6
6. TIPO DE ESTUDIO	6
7. CRITERIOS DE SELECCIÓN	
a. DE INCLUSIÓN	6
b. DE EXCLUSIÓN	6
8. VARIABLES	
a. INDEPENDIENTES	7
b. DEPENDIENTES	7
i. ESCALA DE DEPRESIÓN DE HAMILTON	
ii. ESCALA DE COLAPSO DEL CUIDADOR DE ZARIT	
iii. CUESTIONARIO SOBRE FACTORES AMBIENTALES DE LA CIF VERSIÓN NIÑOS Y JÓVENES	
iv. ESCALA DE EVALUACIÓN EN SITUACIONES ESTRESANTES EN EL CUIDADO DEL NIÑO DE MASSIE-CAMPBELL	
9. DEFINICION CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES	7
10. DEFINICIONES OPERATIVAS	9
11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	10
12. CONSIDERACIONES ÉTICAS	10
13. RECURSOS	10
14. ANÁLISIS DE RESULTADOS	11
15. DISCUSIÓN	22
16. CONCLUSIONES	24
17. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26
18. ANEXO 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO	28
19. ANEXO 2 ESCALAS DE EVALUACIÓN	34

RESUMEN

Título. Factores ambientales, depresión y colapso del cuidador del niño con parálisis cerebral infantil severa en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

*Dra. Gabriela del Pilar Santillán Barrera**, *Dra. Martha Griselda del Valle Cabrera***, *Dr. Luis Guillermo Ibarra****, *Dra. Matilde Enríquez Sandoval*****

Introducción. La parálisis cerebral infantil es una entidad sindrómica que por sus características clínicas coloca al niño en una situación de discapacidad en mayor o menor grado. El cuidado a largo plazo de un niño con discapacidad puede llevar a los padres a presentar lo que se conoce como “colapso del cuidador”, además de estados depresivos, modificaciones en la dinámica familiar y alteraciones en la relación madre-hijo algunas de ellas relacionadas con factores ambientales que pueden obstaculizar la labor médica rehabilitatoria para la inclusión social de estos niños.

Objetivo. Conocer los factores ambientales que influyen en la presencia de depresión y colapso en el cuidador del niño con parálisis cerebral severa.

Metodología. Se utilizaron las escalas de depresión de Hamilton, colapso del cuidador de Zarit, escala de evaluación en situaciones estresantes en el cuidado del niño de Massie-Campbell y escala de factores ambientales extractada de la CIF para aplicar al cuidador principal de niños con parálisis cerebral calificados en los niveles V y I de la clasificación de la función motora gruesa Palisano V y I. Se realizó el análisis estadístico con t de student y u de Mann-Withney, con un valor de p significativo menor a 0.05.

Resultados. Los factores ambientales del entorno físico fueron percibidos como barrera por ambos grupos. Las actitudes de la familia y de la sociedad fueron advertidas como barrera por el grupo de discapacidad leve y como facilitadoras por el grupo de discapacidad severa. El acceso a los servicios (transporte público, seguro social, educación) fueron advertidos como barrera por el grupo de discapacidad severa.

Se detectó una tendencia mayor para presentar colapso del cuidador del niño con parálisis cerebral severa, así como depresión moderada a severa; ésta se relacionó con: la ausencia de un programa educativo del niño, con la responsabilidad económica total por parte del cuidador principal y con la presencia de barreras en el área de ayuda, sin encontrar una diferencia significativa en relación al grado de discapacidad del menor.

Conclusiones. Con los resultados obtenidos se hace evidente la necesidad de establecer un manejo integral del niño con parálisis cerebral y su familia para lograr los objetivos propuestos al iniciar un programa de rehabilitación y la reintegración del menor al ambiente familiar, escolar y social. De acuerdo a este estudio, las acciones deberán ir encaminadas a proporcionar información suficiente de tipo médico acerca de la patología del paciente, la orientación sobre los servicios educativos, los públicos como el transporte adaptado, la eliminación de barreras arquitectónicas en su entorno y el apoyo a los familiares para prevenir y tratar los estados depresivos y de colapso del cuidador que interfieren de manera trascendente en un proceso tan prolongado como el de rehabilitación integral. Sería deseable lograr la sensibilización y educación de la población general en materia de discapacidad para disminuir la percepción de rechazo de la sociedad que los padres manifestaron en este estudio.

Así mismo, se propone la instauración de un grupo de apoyo institucional para mejorar los mecanismos de adaptación de los padres y las familias del niño con parálisis cerebral.

** Médico Residente del Tercer Año de Medicina de Rehabilitación INR*

*** Médico Jefe de División de Rehabilitación Pediátrica INR, Profesor Adjunto.*

**** Director General INR, Profesor Titular*

***** Directora de Enseñanza INR. Profesor Adjunto*

1. Introducción

La parálisis cerebral se define como un desorden del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión en un cerebro inmaduro; es una causa común de discapacidad en la niñez^{1,2}, se ha mantenido con una incidencia constante desde hace dos décadas de 2.0 a 2-5 por 1000 nacidos vivos.¹

La parálisis cerebral se puede clasificar de acuerdo con el tipo de alteración motora; se incluyen 3 tipos: espástica, discinética (disonía y coreoatetosis) y atáxica. Algunos niños cursan con formas combinadas que involucran dos o más de estos tipos. Otra clasificación depende de su localización topográfica: cuadriplejía, diplejía y hemiplejía^{3,4,5}. Además de su heterogeneidad en el tipo y localización, existe variabilidad importante dentro de cada subtipo. Factores como la carga genética y la salud general del niño pueden afectar la evolución.⁶

El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa de Palisano es una escala que describe las características funcionales de los niños en 5 niveles agrupando a los niños por edades: a) menores de 2 años, b) 2-4 años, c) 4-6 años y d) 6-12 años. Para cada edad existen 5 niveles. En el nivel III los niños usualmente requieren del uso de una órtesis para lograr la movilidad, mientras que los niños del nivel I no requieren ayudas funcionales para la movilidad después de los 4 años. Los niños con nivel II se sientan de manera independiente, tienen movilidad independiente en piso y caminan con asistentes. En el nivel IV la movilidad es muy limitada y en el nivel V son totalmente dependientes aún para el control postural antigravitatorio.^{3,7}

Con esta herramienta, se puede establecer una clasificación funcional: *Nivel de afectación leve* cuando existe cierto grado de torpeza motora sin impedir la posibilidad de deambulación autónoma así como la manipulación de objetos pequeños; *Nivel de afectación moderada* cuando son dos o más miembros comprometidos, la marcha autónoma está muy limitada así como la capacidad para manipulaciones finas; ésta sólo se consigue venciendo muchas dificultades o mediante el uso de ayudas técnicas y *nivel de afectación grave* cuando no existe competencia funcional en el orden de la marcha autónoma o en la capacidad de manipulación; son dependientes en todas y cada una de sus necesidades.

En relación a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, la parálisis cerebral se presenta con "limitación" en la función corporal como el tono muscular, la fuerza, los reflejos y el arco de movimiento, además de limitaciones en la "actividad" (vestido, alimentación, movilidad), así como restricciones en la "participación" (el juego, la participación en la escuela) en los roles sociales y comunitarios del niño.^{6,8,9,10,11}

En México, como en la mayoría de los países del mundo, la organización social llamada familia es considerada el centro y base de una sociedad sana, dentro de la que se forman conceptos y valores que promoverán el desarrollo y bienestar entre los individuos. La madre es la figura central de esta organización familiar y la que de forma preponderante coordina, modula, regula y orienta los estímulos tanto positivos como negativos que influyen en los hijos.

Durante el proceso de diagnóstico y aceptación de una enfermedad crónica, el peso del cuidado del familiar enfermo o discapacitado recae en la madre, sobre todo si es un hijo; éste se acompaña de sentimientos que van desde la culpa hasta la sublimación.²⁸

La reacción de la madre es considerada como el factor más importante para que lograr y conservar un adecuado equilibrio dentro de la dinámica familiar, mismo que se rompe con una frecuencia alarmante^{12,13,14,15,16}. Massié Campbell desarrolló una escala de valoración del apego ante situaciones de estrés tanto de la madre como del niño, intentando crear un método para evaluar de manera objetiva esta relación.¹⁸

A largo plazo (como sucede con el paciente con PC severa), el cuidado permanente del niño puede tener efectos adversos sobre la salud del cuidador principal. Se ha descrito que su estado de salud se ve alterado por la presencia de afecciones como lumbalgias (con la más alta prevalencia), migrañas, úlceras gástricas y otros problemas crónicos que se ven con frecuencia en cuidadores²⁷, además de mayor propensión a experimentar depresión o diestrés comparados con otros padres.^{22,31,32}

El impacto sobre la familia se traduce en separación, desapego, colapso financiero, restricción en la participación en la sociedad, disminución de la interacción con otros, limitación del tiempo de atención hacia otros miembros de la familia incluyendo a los hijos y aumento del estrés o la tensión que dificultan la continuidad del tratamiento médico de rehabilitación.^{19, 20, 21}

El colapso del cuidador podría esperarse en relación a la discapacidad del niño y a los factores negativos del entorno social²⁹, sin embargo, se ha encontrado que no existe una correlación significativa entre el grado de discapacidad y el colapso de los cuidadores.^{28,30}

Como medidas paliativas se ha encontrado en diversos estudios que cuando los padres tienen acceso a la información y a los servicios sociales de apoyo (acceso a beneficios, acceso a espacios abiertos, amistad e integración social) mejoran sus mecanismos de adaptación.^{23,24}

Las condiciones secundarias de adaptación como el entorno físico y social se afectan por factores ambientales, políticas de salud, comportamiento personal y actitudes públicas.^{10,11,25,26}

Los estudios realizados acerca del tema sugieren la necesidad de identificar y emplear intervenciones específicas y eficaces para mejorar la salud y el bienestar de los padres y familiares de niños con parálisis cerebral severa.²⁷

2. Pregunta de investigación

¿Cómo percibe el cuidador primario del niño con parálisis cerebral severa las barreras y los facilitadores ambientales para la integración de su hijo y cómo se les relaciona con la presencia de depresión, de colapso del cuidador y la relación madre-hijo?

3. Objetivo General

Identificar cómo percibe el cuidador primario de un niño con parálisis cerebral severa las barreras y los facilitadores ambientales y correlacionar los mismos con el grado de discapacidad del niño, la presencia de depresión y de colapso del cuidador.

a. Objetivos particulares

- Comprobar el grado de depresión del cuidador primario a través de la escala de depresión de Hamilton.
- Evaluar el grado de colapso del cuidador a través de la escala de Zarit.
- Conocer las barreras y facilitadores en el entorno *físico* percibidos por el cuidador primario a través del cuestionario de la CIF sobre factores ambientales.
- Identificar las barreras y facilitadores en el entorno *familiar* percibidos por el cuidador primario a través del cuestionario de la CIF sobre factores ambientales
- Evaluar las barreras y facilitadores en el entorno *social* percibidos por el cuidador primario a través del cuestionario de la CIF sobre factores ambientales
- Reconocer las características de la relación madre-hijo a través de la escala de evaluación ante situaciones estresantes en el cuidado del niño de Massie-Campbell.

b. Objetivos secundarios

- Conocer la edad y género del menor.
- Registrar la edad del cuidador primario.
- Identificar la escolaridad del cuidador primario.
- Conocer el nivel socioeconómico de la familia.
- Identificar el estado civil de los padres.
- Reconocer la presencia del padre en la convivencia familiar
- Identificar al proveedor económico principal de la familia.
- Conocer el parentesco del cuidador primario con el menor.
- Describir la presencia de un cuidador alternativo.
- Registrar el tiempo de cuidados especiales.
- Conocer el programa educativo del menor.
- Describir la presencia de las alteraciones visuales, auditivas y del lenguaje del menor.
- Registrar la estructura básica de la familia conviviente.

4. Justificación

La Parálisis cerebral infantil es la primera causa de discapacidad motora en niños en el mundo ³³ y el primer motivo de consulta médica en rehabilitación pediátrica en el INR. ³⁴

El objetivo en el tratamiento médico rehabilitatorio de estos niños y sus familias es lograr la incorporación al desarrollo de una vida normal para lo que se realizan diversas estrategias en el aspecto médico, psicológico y social tanto del niño como de su familia. ²

Sin embargo, estas estrategias médicas se ven limitadas cuando el pronóstico del niño con parálisis cerebral severa es malo para lograr la inclusión social y requiere de un cuidador permanente. ³

Debido a que la población de niños con parálisis cerebral severa ocupa casi la quinta parte de la población total de niños con parálisis cerebral en el INR ³⁵, es menester identificar las características del entorno físico, psicológico y social que se puedan modificar para favorecer el mayor grado de bienestar del niño y del cuidador principal, ya que la salud del cuidador puede afectar la eficacia de las intervenciones médicas en rehabilitación³⁶ particularmente en los programas de casa que comúnmente se designan para complementar el tratamiento prescrito en el hospital.³⁷

5. Material, métodos y procedimiento

Se incluyó al cuidador principal de niños con parálisis cerebral severa (Clasificación GMFCS IV y V) con necesidad de atención permanente dentro del grupo principal del estudio y al cuidador primario de niños con parálisis cerebral leve (Clasificación GMFCS I y II) dentro del grupo control a partir de la base de datos obtenida en el trabajo de tesis de la Dra. Morena Luz Solis en el año 2007.

Se contactó a los pacientes a través de una llamada telefónica, se describió el proyecto de estudio y se concertó una cita para la aplicación de las siguientes escalas:

- Evaluación con el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa
- Aplicación de la Escala de Sobrecarga de Cuidador de Zarit.
- Aplicación de la escala de Depresión de Hamilton al cuidador principal.
- Aplicación de cuestionario sobre Factores Ambientales de la CIF versión niños y jóvenes.
- Aplicación de la Escala de Evaluación en situaciones estresantes en el cuidado del niño de Massie-Campbell.

El cuidador principal de ambos grupos autorizó el uso de la información obtenida mediante la firma del consentimiento informado. ^{Anexo 1}

6. Tipo de estudio

- Descriptivo
- Transversal
- Observacional
- Comparativo

7. Criterios de selección de la muestra

a. De inclusión

- Sexo indistinto.
- Edad entre 3 y 15 años.
- Diagnóstico de parálisis cerebral severa (GMFCS IV-V) y leve (GMFCS I-II).
- Paciente clínicamente estable.
- Cuidador principal que sepa leer y escribir.
- Firma de hoja de consentimiento informado.

b. De exclusión

- Familiar que no desee participar en el estudio.
- Inasistencia a la cita programada para la entrevista.
- Cuestionarios resueltos de forma incompleta.

8. Variables

a. Independientes

- Sexo del menor
- Edad del menor
- Edad de la madre
- Escolaridad de la madre
- Nivel socioeconómico
- Estado civil de los padres
- Presencia del padre
- Proveedor económico
- Cuidador primario
- Presencia de cuidador alterno
- Tiempo de cuidados especiales
- Programa educativo
- Alteración visual en el niño
- Alteración del lenguaje en el niño
- Alteración de la comprensión en el niño

b. Dependientes

- **Escala de Depresión de Hamilton**
 - Leve
 - Moderada
 - Grave
- **Escala de Colapso del Cuidador de Zarit**
 - Sin colapso
 - Colapso leve
 - Colapso moderado a grave
- **Barreras y facilitadores ambientales**
 - Entorno Físico
 - Ayuda
 - Actitudes
 - Servicios
- **Escala de Evaluación en situaciones estresantes en el cuidado del niño de Massie-Campbell**
 - Mala relación
 - Buena relación

9. Definición conceptual de las variables

- a) Parálisis Cerebral Infantil: conjunto de síndromes clínicos heterogéneos caracterizados por mecanismos posturales y actividades motoras anormales.
- b) Parálisis cerebral severa: conjunto de síndromes clínicos heterogéneos caracterizados por mecanismos posturales y actividades motoras anormales que por su gravedad imposibilitan la funcionalidad e independencia de un individuo.
- c) Edad: es la cantidad de años y meses que ha vivido una persona.
- d) Sexo: relacionado con las características fenotípicas.

- e) Estado civil: relación de unión de una pareja (hombre-mujer) reconocida por la sociedad.
- f) Escolaridad: tiempo en años dedicados al estudio formal.
- g) Marcha: capacidad de desplazamiento bípedo independiente.
- h) Alteración visual: limitación para la percepción de objetos en cuanto a forma, color, tamaño, distancia o movimiento a través de los ojos.
- i) Alteración del lenguaje: limitación para la expresión de vocablos significantes con el fin de entablar comunicación verbal.
- j) Alteración de la comprensión: limitación para la aprehensión de vocablos o actitudes significantes con el fin de interacción.
- k) Cuidador Primario: persona encargada de otorgar la ayuda necesaria a un paciente enfermo o discapacitado, puede ser formal o informal.
- l) Cuidador alterno: persona que apoya en el cuidado de un enfermo.
- m) Cuidador formal: actividad que realiza una persona encargada de otorgar la ayuda necesaria a un enfermo, por lo que recibe remuneración económica establecida.
- n) Cuidador informal: persona encargada de otorgar la ayuda necesaria a un enfermo, usualmente se trata de un familiar cercano o persona de confianza
- o) Colapso del cuidador: conjunto de problemas físicos, psicológicos, socioeconómicos que experimenta el cuidador primario como consecuencia de su actividad.
- p) Depresión: estado anímico caracterizado por tristeza, desesperanza, desánimo que son desproporcionados al evento desencadenante, con duración mayor a dos semanas.
- q) Relación madre-hijo: interacción que guarda la madre con su hijo y viceversa con el fin de conservar la vida y la salud física, psíquica, emocional y espiritual para el desarrollo óptimo del menor.
- r) Factores ambientales: constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas.
- s) Facilitadores ambientales: aquellos factores en el entorno que mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad.
- t) Barreras ambientales: aquellos factores en el entorno que limitan el funcionamiento y generan discapacidad.

10. Definiciones operativas

- a) Parálisis cerebral infantil.- se diagnostica con la evaluación clínico neurológica, se clasifica en leve, modera o severa dependiendo el grado de habilidad motora gruesa y fina
- b) Edad.- es el tiempo de vida contado a partir del nacimiento. Se indica en años (la diferencia entre la fecha de nacimiento y la fecha de entrevista).
- c) Sexo.- se refiere al género biológico y social. Se asignará masculino y femenino.
- d) Estado civil: determinado por la relación legal de común acuerdo entre dos personas. Se establecerá como soltero, casado, unión libre o separado.
- e) Tiempo de cuidado especial: Se refiere al tiempo que el cuidador primario ha otorgado algún tipo de cuidado especial más allá del clásicamente destinado a un menor de edad, como consecuencia de su padecimiento. Se indica en años.
- f) Programa educativo: Se determina por el tipo de enseñanza que reciba el menor. Se asigna como Centro de Atención Múltiple (CAM), escuela regular con apoyo de USAER (Apoyo a Escuela Regular), escuela regular, APAC (Asociación Pro Parálisis Cerebral), particular o ninguno.
- g) Nivel socioeconómico: es el status referido al ámbito social y económico en el que se desenvuelve una familia. Se asigna según la valoración realizada por la trabajadora social a cargo, desde nivel bajo (Nivel 1), hasta nivel alto (Nivel 4).
- h) Depresión: se asignará con escala numérica del 0 al 4, con 15 reactivos de acuerdo a la escala de Hamilton. Puntuación total máxima de 45. Depresión leve 8-12 puntos, depresión moderada 12-16 puntos, depresión grave más de 16 puntos.
- i) Colapso del cuidador: se asignará con escala numérica del 0 al 4, con 21 reactivos de acuerdo a la escala de Zarit. Puntuación total máxima de 84. Sin colapso menos de 46 puntos, colapso leve 47-55 puntos, colapso moderado a grave más de 56 puntos.
- j) Percepción de barreras y facilitadores ambientales: se asignará un valor numérico 4,3,2,1 a Barreras y 5,6,7,8. a Facilitadores, modificado de acuerdo a la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud: niños y jóvenes. 4 secciones: Productos y tecnología - Entorno natural y humano, Ayuda - Relaciones, Actitudes y Servicios – sistemas - políticas; con 12, 7, 6 y 5 constructos respectivamente. Se califica de manera independiente como barrera o facilitador ambiental. Se asignará el valor 0 cuando sea referida como No Barrera, No facilitador y No aplicable.

- k) Relación madre-hijo: se asignará un valor numérico de manera cualitativa por parte del entrevistador en cuanto a la conducta del niño y de la madre durante el evento estresante, del 1 al 5, en 6 conductas básicas: mirada, vocalización, sostén, afecto y proximidad. Puntuación total 50 puntos. Mala relación 10 a 30 puntos. Buena relación mayor a 31 puntos.

11. Análisis estadístico

Se realizaron tablas y gráficas de las variables dicotómicas y de las que se encuentran agrupadas. Se muestran sólo las gráficas.

Para la comparación de los dos grupos se realizó t de student o u de Mann-Withney dependiendo si los datos se distribuyen o no de forma normal.

Se consideró significativo cuando la p sea menor a 0.05

12. Consideraciones éticas

Se obtuvo la autorización del uso de datos mediante la lectura personalizada y firma correspondiente del consentimiento informado, donde se describe con detalle que el proyecto consistía en contestar una serie de preguntas relacionadas con situaciones que se perciben como estresantes durante el cuidado del niño con parálisis cerebral. Se especifica que se debe responder de forma libre, anónima, confidencial y no coercitiva y que en cualquier momento se puede abandonar el estudio sin perder los derechos como paciente de este Instituto.

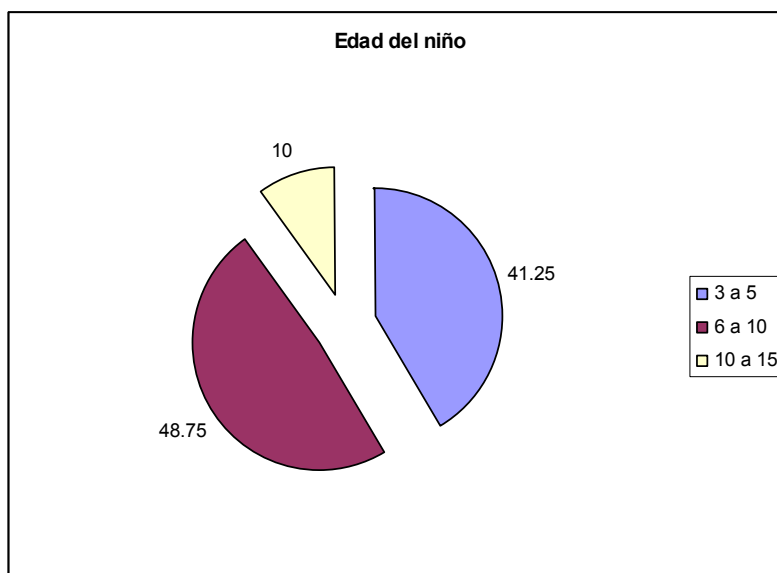
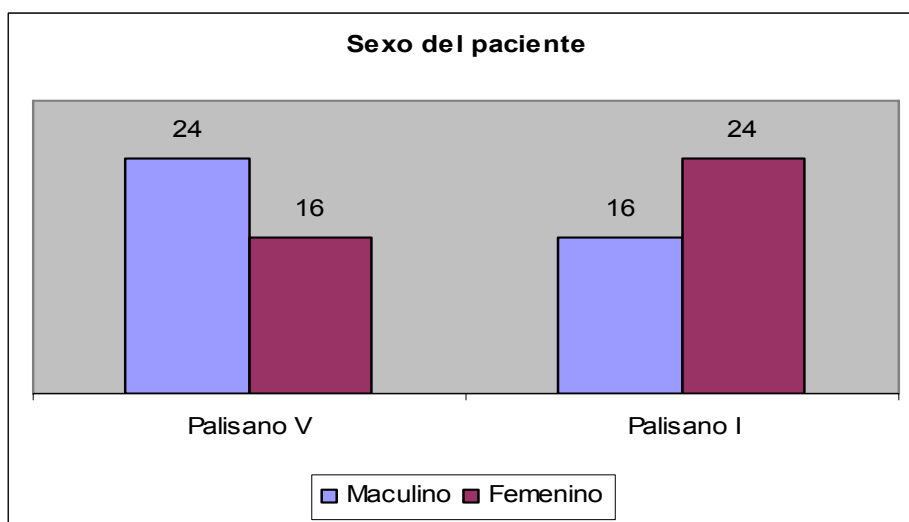
Se conservó el anonimato del paciente, del cuidador y de la familia, empleando los datos numéricos obtenidos de forma global e individual con estrictos fines estadísticos.

13. Recursos materiales y humanos

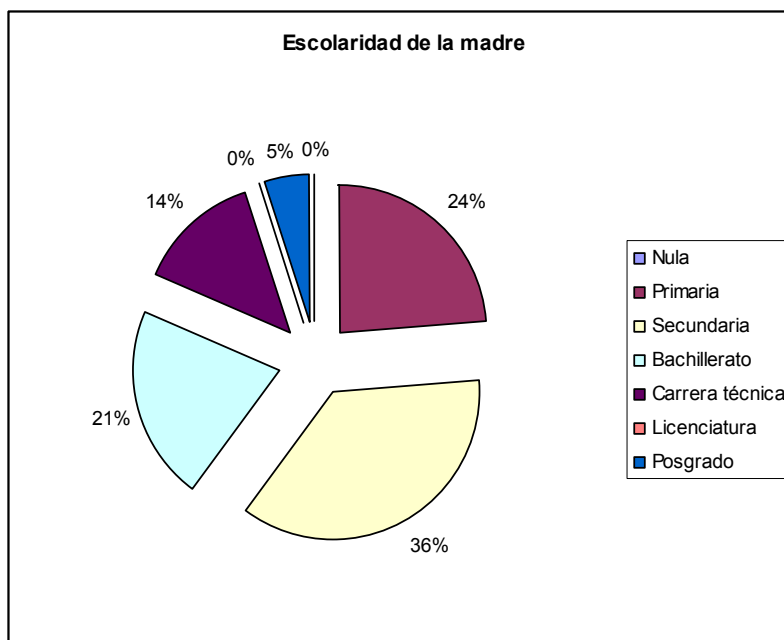
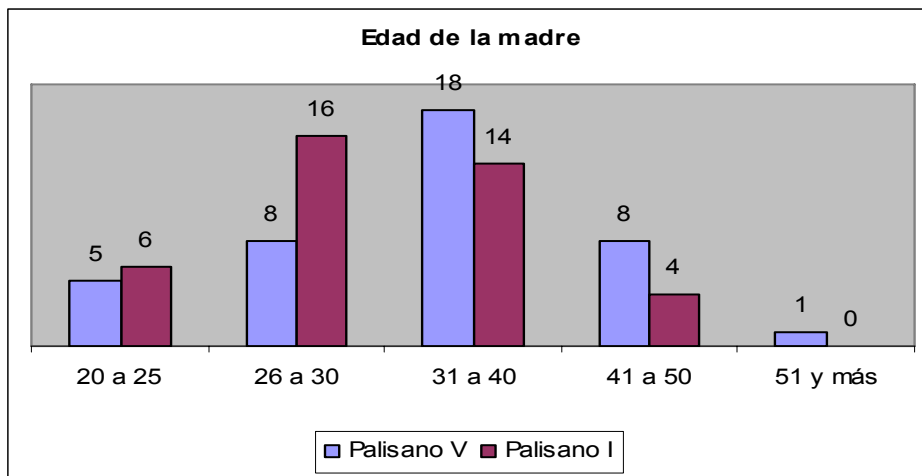
- Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit.
- Escala de depresión de Hamilton.
- Cuestionario sobre Factores Ambientales de la CIF versión niños y jóvenes.
- Escala de Evaluación en situaciones estresantes en el cuidado del niño de Massie-Campbell.
- Aula para la aplicación de escalas.
- Base de datos EXCEL para recolección y captura de datos
- Programa computarizado de análisis estadístico
- Recursos humanos para la aplicación de los cuestionarios

14. Análisis de resultados

La población se conformo por 40 pacientes con parálisis cerebral severa y 40 pacientes con parálisis cerebral ligera, con la misma relación entre el sexo femenino y el masculino. La edad predominante fue de 6 a 10 años con un 48.75%, seguido por el grupo de 3 a 5 años con un 41.5%.

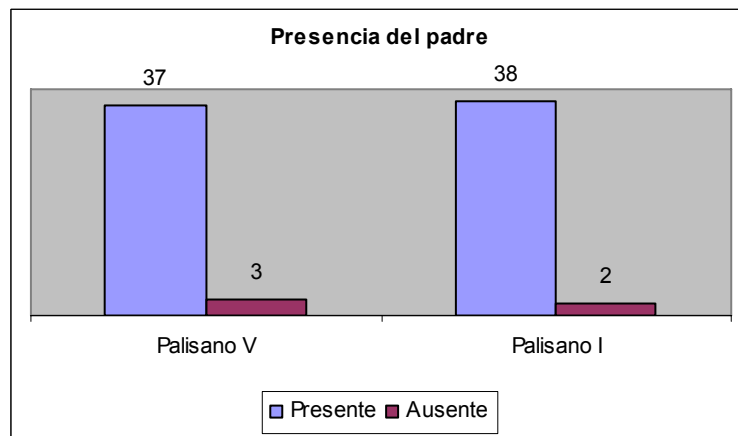
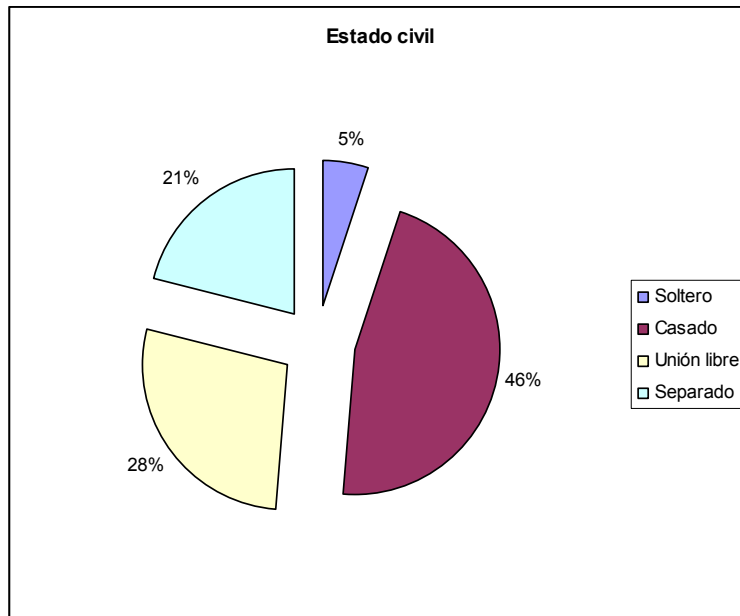


La edad mas frecuente de las madres fue de 31 a 40 años, con escolaridad secundaria (36.2%), seguido de primaria (23.75%); únicamente 4 mamás cursaron una carrera técnica y 4 cuidadores tenían licenciatura.

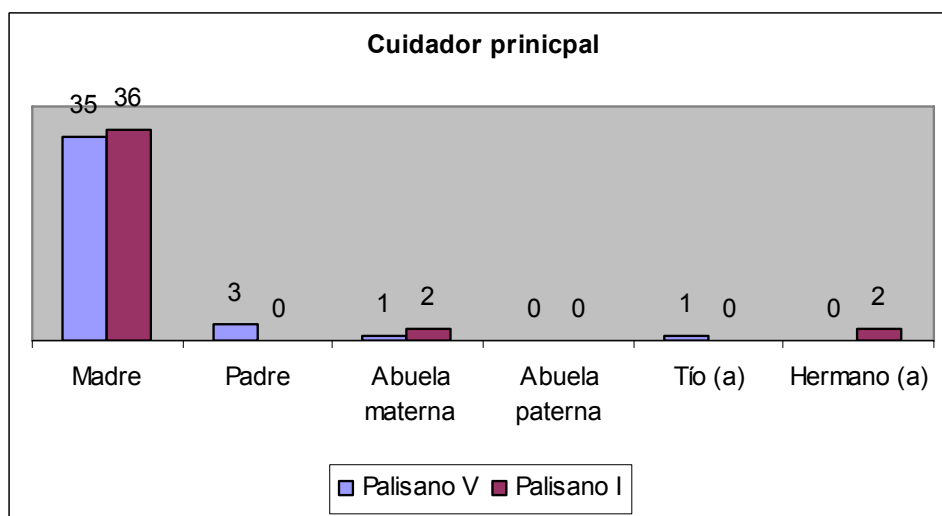
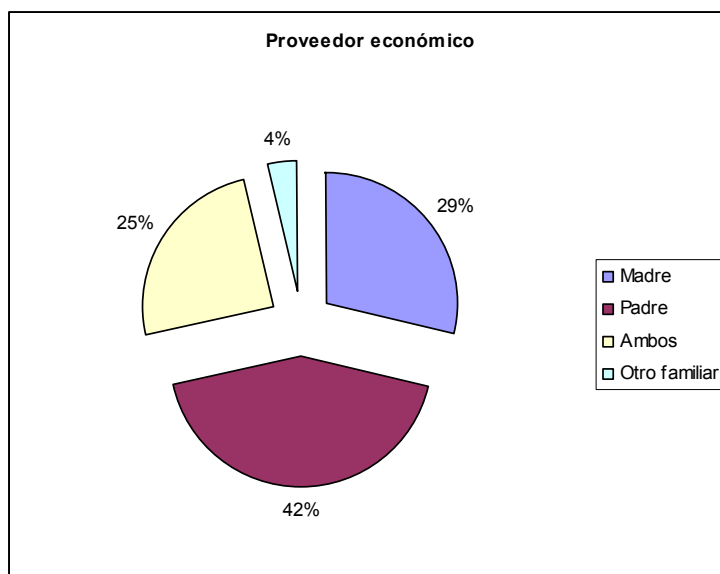


El nivel socioeconómico más frecuente fue el 2 en el 48.75% de las familias.

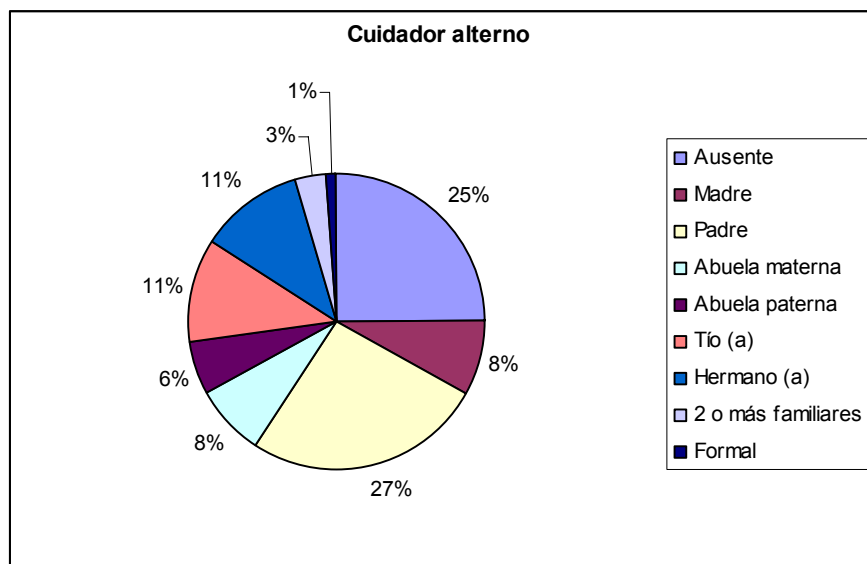
Los padres casados (46.25%) o en unión libre (27.5%) se encontraron en mayor proporción que los solteros (5%) o los separados (21.5%); la presencia del padre se encontró en el 93.75% de los casos, formando o no parte del núcleo familiar.



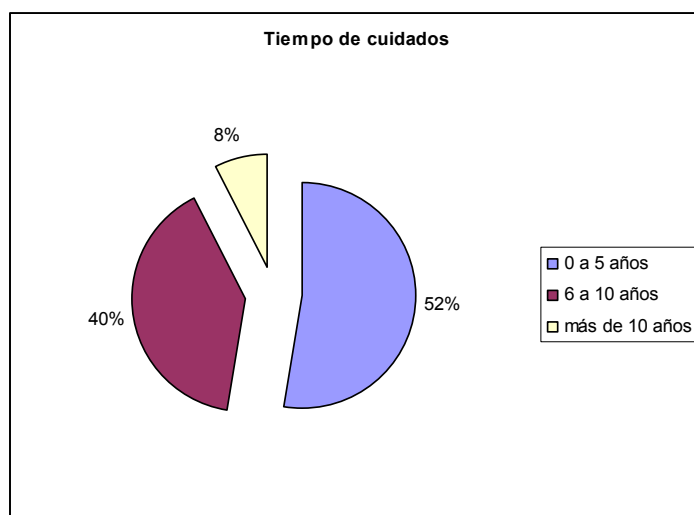
El proveedor económico fue el padre (42.5%) y ambos padres en el 25%. El apoyo económico principal fue dado por el padre en el grupo de discapacidad severa y por ambos padres en el grupo de discapacidad leve; sin embargo, se encontró que en el 28.75% de los casos la responsabilidad económica recaía en la madre, siendo ella quien adquiere el rol de cuidador principal en el 88.75% de las veces.



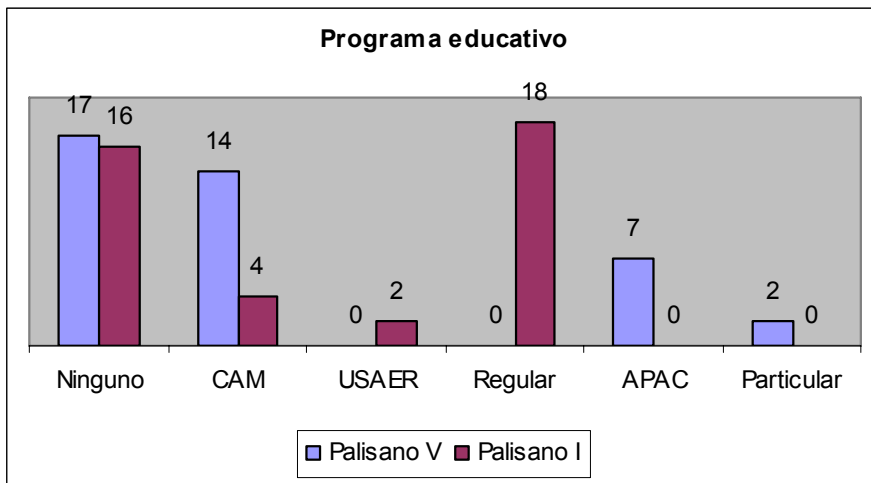
La ausencia de un cuidador alternativo se encontró en el 27.5% de las familias y es el padre quien, cuando está presente, ayuda con el cuidado del niño cuando la discapacidad es leve, mientras que en niños con discapacidad severa, el cuidador alternativo generalmente está ausente, seguido por tíos (tía materna) (12.5%), hermanos (12.5%) y abuelos (generalmente abuela materna) (8.75%). Sólo 1 paciente con discapacidad severa reportó tener un cuidador formal.



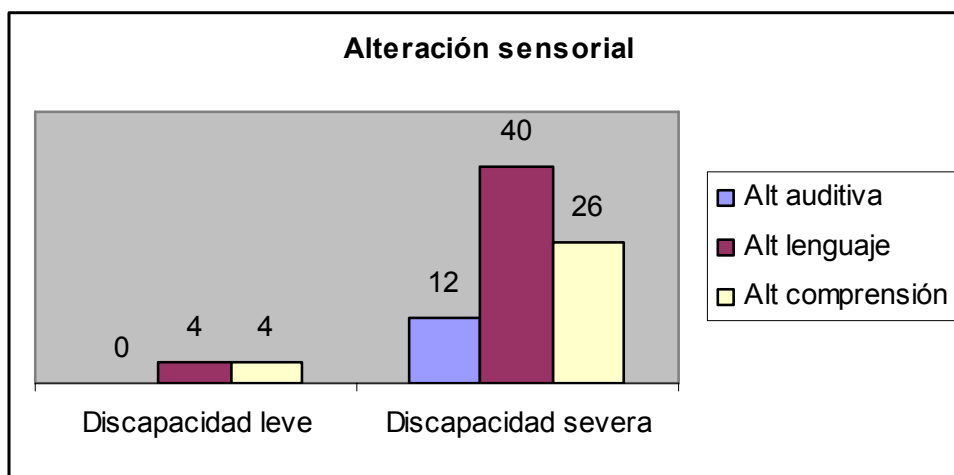
El tiempo de cuidados especiales se relaciona directamente con la edad del niño, siendo menor en los niños con discapacidad leve. (2 años; 6.9 años vs. 4.9 años respectivamente).



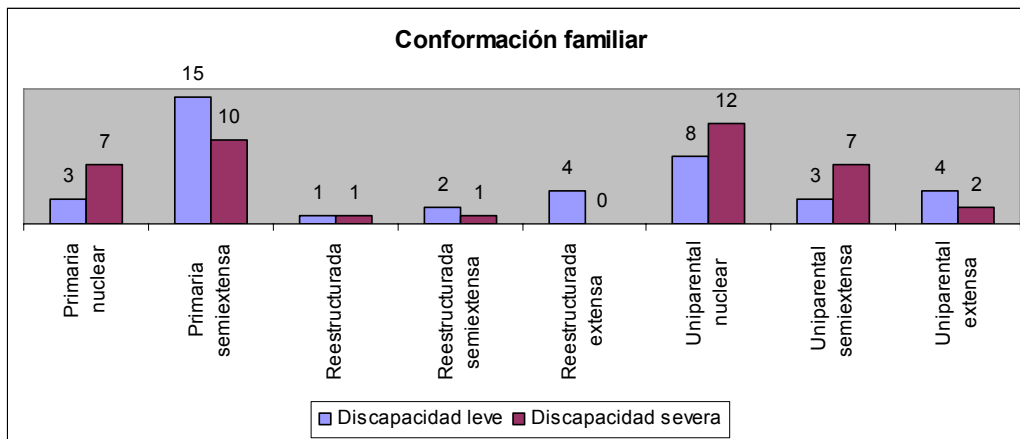
El 58.75% de los niños cursan con un programa educativo, principalmente en un CAM en el grupo con discapacidad severa y escolaridad regular en el grupo de discapacidad leve. Sin embargo, se encontró un alto porcentaje (41.25%) con ausencia de un programa educativo, similar en ambos grupos.



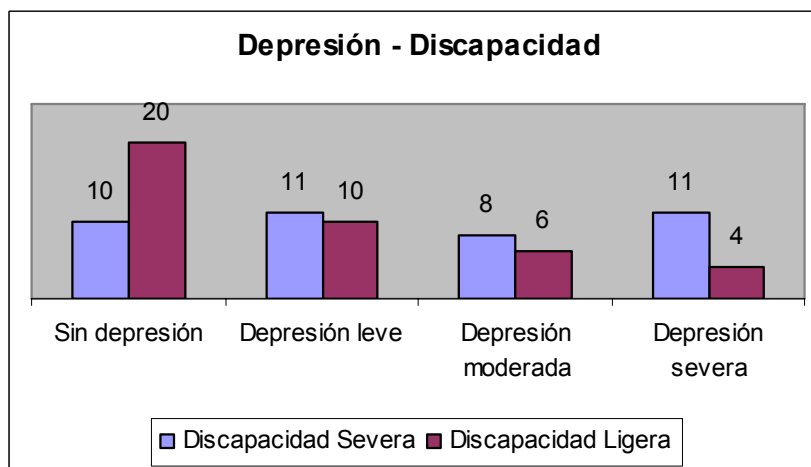
Las alteraciones sensoriales: visual, del lenguaje y de comprensión fueron mayores en los niños con discapacidad severa (72.5%, 100% y 65% respectivamente), mientras que en el grupo con discapacidad leve la alteración visual se reportó en el 20% de los casos y en la alteración del lenguaje y la comprensión en el 10% en cada uno.



La estructura básica de la familia fue: primaria nuclear 8.5%, primaria semiextensa 32.5%, reestructurada 4.5%, reestructurada semi-extensa 6.5%, reestructurada extensa 10.5%, uniparental nuclear 18.5%, uniparental semi-extensa 8.5% y uniparental extensa 10.5%.



En cuanto a la escala de depresión de Hamilton, se encontró algún grado de depresión en el 62.5% de todos los cuidadores entrevistados; el grupo con discapacidad severa presentó un 35.5% de depresión, mientras que el grupo de cuidadores de pacientes con discapacidad leve reportó un 22.5%, siendo más importante el grado de depresión relacionado con la presencia de discapacidad severa.



Ningún cuidador reportó niveles de colapso, sin embargo, se encontró un puntaje total más alto en el grupo de pacientes con parálisis cerebral severa en comparación con los de parálisis cerebral leve (31.02 vs. 18.45 respectivamente).

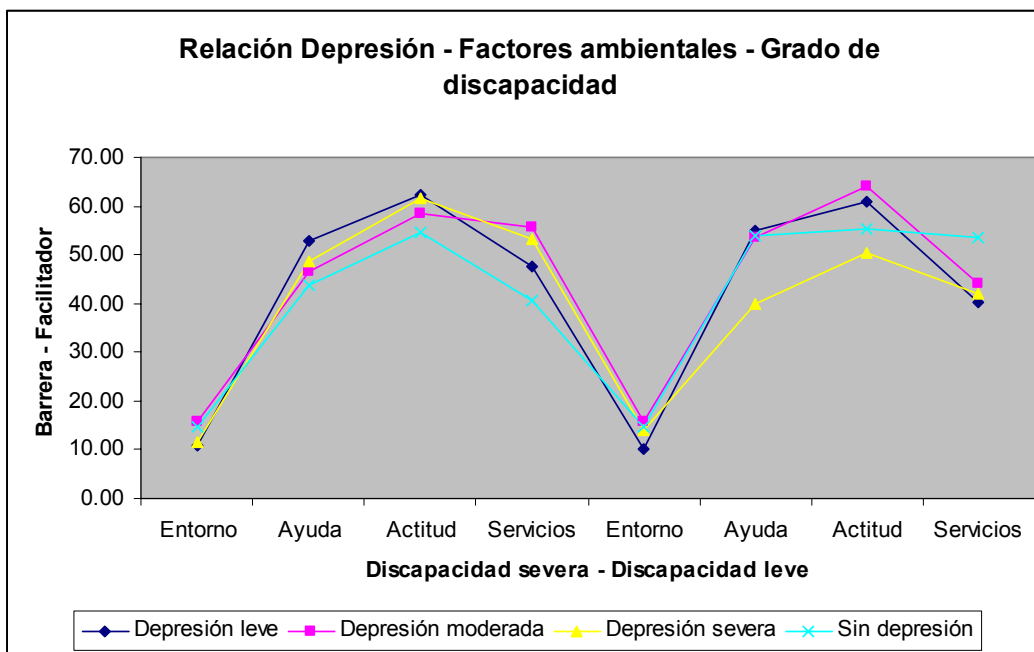
La relación madre-hijo no mostró diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos de discapacidad. (56.02 vs. 55.45), siendo la relación identificada en ambos como "Buena Relación".

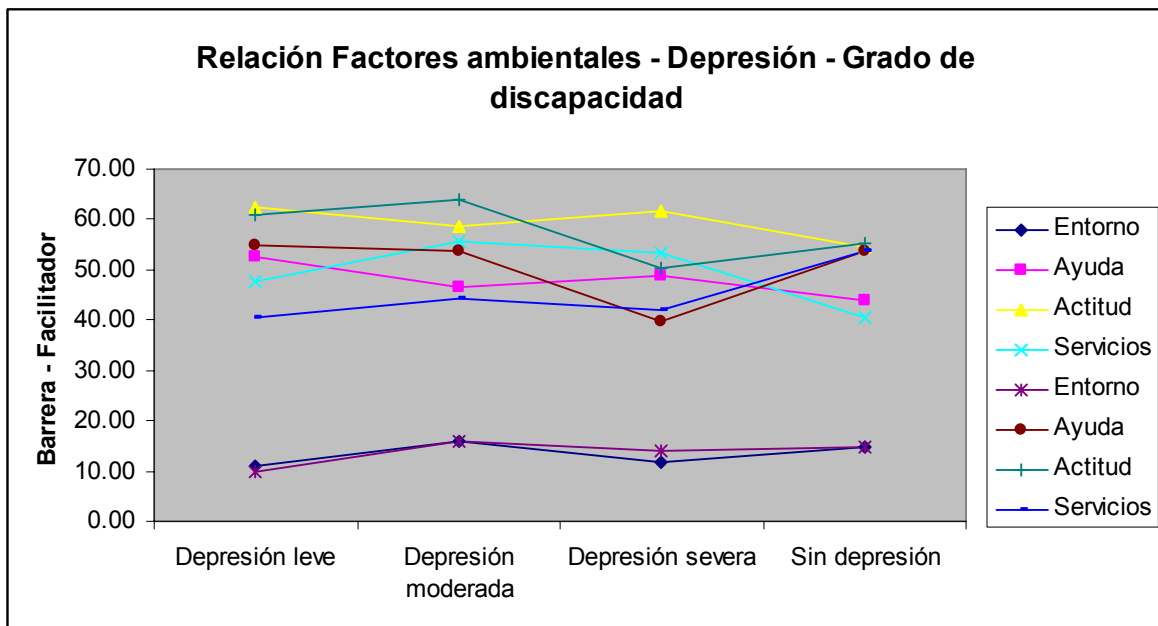
En cuanto a los factores ambientales, los cuidadores de ambos grupos percibieron al entorno físico como barrera, sin presentar diferencias estadísticamente significativas ($p=0.81$). De la misma forma, al comparar ambos grupos de discapacidad, no se encontraron diferencias significativas en los factores ambientales de ayuda, actitud y servicios ($p=0.32$, $p=0.56$, $p=0.77$ respectivamente); sin embargo, se encontró mayor tendencia hacia la percepción de barreras en el área de actitud en el grupo con discapacidad leve a diferencia de los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral severa, quienes reportaron cifras más altas para percibir estas áreas como facilitadoras.

Cuando el cuidador primario del niño con discapacidad leve presenta depresión leve, se encontraron cifras más altas en el área de actitud como facilitador. En el cuidador del paciente con discapacidad severa pero con depresión leve, fue el área de servicios la que se percibió como facilitadora.

Si en el cuidador se reporta depresión moderada, el área de servicios se presenta como facilitadora cuando el niño tiene discapacidad severa. Por último, con un grado de depresión severa, las 3 áreas estudiadas (actitud, ayuda y servicios) se perciben como factores facilitadores si el paciente cursa con discapacidad severa. El entorno fue percibido como mayor facilitador en el grupo con discapacidad leve.

Por otro lado, los cuidadores que refieren de forma repetitiva la percepción de barreras ambientales en las áreas de entorno y servicios son aquellos con depresión leve tanto en el grupo con discapacidad severa como en el de ligera. Las áreas de ayuda y actitud se perciben más como barrera si el cuidador tiene a su cargo un menor con discapacidad leve, además de obtener un puntaje correspondiente a depresión severa. Sin embargo, la percepción de barreras en las áreas de ayuda, actitud y servicios es más profunda en los cuidadores que no reportaron algún grado de depresión.





En cuanto a la correlación de las variables dependientes con la presencia y el grado de depresión, en el grupo de pacientes con **discapacidad severa**, se encontró depresión severa en 5 de 6 cuidadores con escolaridad carrera técnica y una paciente con licenciatura y depresión leve.

La relación entre la presencia del padre y el grado de depresión no fue estadísticamente significativa.

Los cuidadores casados reportaron una frecuencia de depresión severa discretamente mayor a la de los otros grupos, sin embargo, la mayor parte de la población estaba casada (48%). (*Spearman 0.13*)

La presencia de depresión severa se reportó en aquellos cuidadores en los que la responsabilidad económica recaía en ellos (padre y madre); mientras que aquellos que eran ayudados económicamente por otros miembros de la familia presentaron un menor grado de depresión (leve).

No se encontró diferencia significativa en el grado de depresión relacionada con la presencia o ausencia de un cuidador alterno.

Se encontró un mayor grado de depresión comparativamente cuando el menor no contaba con algún programa educativo, siendo el Sistema CAM (Centro de Atención Múltiple) el más reportado.

Las familias con niveles socioeconómicos más altos presentaron depresión moderada, mientras que en las de nivel más bajo no se encontró diferencia.

No se encontró mayor depresión relacionada con la presencia de alteraciones visuales, del lenguaje o de la comprensión que fueran estadísticamente significativas.

En el grupo de padres de pacientes con **discapacidad leve**, se encontró mayor grado de depresión en el cuidador con escolaridad primaria que en aquél con bachillerato. (*Spearman -0.45*). La presencia del padre tampoco demostró significancia al relacionarla con la presencia de depresión.

En este grupo predominó el estado civil referido como unión libre, sin reportar diferencias significativas en cuanto a la gravedad de la depresión referida.

Se observó depresión severa en ausencia de un programa educativo en comparación con aquellos que sí lo tenían. El 83% de los menores con un programa educativo correspondía al sistema regular.

Al 30% de las familias con algún nivel de depresión le fue asignado el nivel socioeconómico 3. De los niveles 1 y 2, predominó el nivel 2, no se observando relación entre ambas variables. (*Spearman -0.58*)

Cuando el menor presentó alteraciones de la visión, se reportó sólo depresión leve; mientras que el 5% de los niños que presentó alteraciones del lenguaje se relacionó con depresión moderada. El 5% que presentó alteraciones de la comprensión se relacionó con depresión leve.

Se encontró además que en la escala de Depresión de Hamilton, los cuidadores tuvieron una puntuación más alta en los ítems de humor, insomnio inicial y síntomas generales tanto si cuidan a un niño con discapacidad leve como a uno con discapacidad severa.

En el grupo con discapacidad severa, se encontró que el 25% de los cuidadores otorgaron la puntuación más alta al ítem de humor en la escala de Hamilton. Igualmente predominó la puntuación alta en los ítems de síntomas generales seguido de insomnio inicial.

En el grupo de discapacidad leve se presentó el mismo patrón, aunque con una frecuencia 2 veces menor.

En la Escala de Colapso del Cuidador de Zarit no se encontró diferencia estadística entre ambos grupos en los ítems de: "Sensación de que el niño solicita más ayuda de la que necesita", "Sensación de deber hacer más por el niño" y "Sensación de poder cuidar mejor al niño de lo que hace".

Sin embargo, sí se observó diferencia en el grupo con discapacidad severa en los siguientes ítems: "Disminución de Tiempo suficiente para usted", "Tensión al tener que cuidar al niño además de otras responsabilidades", "Temor por el futuro del niño", "Sensación de que el niño sólo depende de usted", "Sensación de que usted es la única persona que puede cuidar al niño" y "Preocupación por no tener el dinero suficiente para cuidar al niño". Dentro de éstos, el último ítem fue el que tuvo una mayor diferencia significativa.

En el ítem de "Sensación de sobrecarga", 8 cuidadores (10%) le otorgaron el puntaje máximo, todos ellos del grupo de discapacidad severa.

En cuanto a los factores ambientales en el rubro de entorno y productos, el acceso a edificios públicos fue el que con mayor frecuencia se percibió como barrera severa en el grupo con discapacidad severa, mientras que en el de discapacidad leve se percibió como facilitador moderado.

La ayuda percibida por el cuidador principal del niño con parálisis cerebral severa por parte de la familia extensiva, conocidos, autoridades políticas y personal auxiliar se puntuaron como barrera moderada, mientras que los cuidadores de pacientes con discapacidad leve lo percibieron como barrera mediana.

En el rubro de actitud se observó que el grupo con discapacidad severa percibe a la actitud de autoridades políticas y personal auxiliar como facilitador mediano, mientras que los de discapacidad leve lo perciben como barrera mediana.

Por último, los servicios como transporte y seguridad social se perciben por ambos grupos como barreras, siendo de más gravedad en el grupo con discapacidad severa. El servicio de educación especial se percibe como indiferente por parte del grupo con discapacidad leve y como facilitador para el grupo con discapacidad severa. Los servicios de salud y de educación general se perciben como facilitadores medianos por parte de ambos grupos.

15. Discusión

La población estudiada tiene las mismas características de acuerdo con los datos referidos en un estudio previo. (Dra. Solís, INR 2007)

Tal como se esperaba y de acuerdo con otras referencias^{14,15,19,20,25,29,30,31,32}, la madre es quien toma el papel de cuidador principal, motivada por el apego, por herencia social o por obligación moral.

En el grupo de niños con discapacidad severa, la madre permanece como único cuidador hasta en 1 de cada 4 veces, situación en la que recibe ayuda por parte sólo de la familia materna. En este estudio, la familia paterna no se involucró en ningún caso.

Como se esperaba, y como lo refiere Naughton en el 2003, la depresión es mayor en los cuidadores de pacientes con discapacidad severa; sin embargo, no se puede dejar de notar que en este estudio, 1 de cada 5 cuidadores de niños con discapacidad leve presentó depresión. Al transpolar esta cifra a número totales de acuerdo a la base de datos general de pacientes con parálisis cerebral del Instituto, esta cifra corresponde a 60 familias; un número importante que no se debe ignorar.

No existe un registro bibliográfico que utilice la escala de Zarit para la evaluación del colapso en el cuidador principal del paciente con parálisis cerebral. A pesar de que ningún cuidador alcanzó el puntaje requerido para ser clasificado como colapso, se observó que los cuidadores de niños con discapacidad severa obtuvieron un puntaje más alto en relación con el grupo de niños con discapacidad leve. Ellos sienten que no tienen tiempo suficiente para ellos mismos, que el niño sólo depende de ellos, que son la única persona que los puede cuidar y que deberían poder hacerlo mejor. Sólo el 20% de los cuidadores entrevistados refieren toda esta situación como sobrecarga.

A mayor nivel de escolaridad de la madre, existe mayor entendimiento y aceptación de la discapacidad severa. El hecho de que sea la madre la que adopta el rol de cuidador disminuye el impacto que pudiera tener la presencia o ausencia del padre.

En el grupo de cuidadores con discapacidad severa, el nivel socioeconómico no tuvo influencia sobre la presencia o gravedad de depresión, a pesar de que se esperaba que existiera una relación inversamente proporcional en donde la escasez de recursos económicos influyera en la mayor incidencia de depresión.

Cuando la discapacidad en el niño es leve, son ambos padres quienes aportan los recursos económicos, ya que el niño no requiere de un cuidador constante la mayor parte del tiempo, lo que da oportunidad a la madre de tener un trabajo remunerado.

El número de casos en los que la madre se hace cargo de la parte económica corresponde al número de mamás solteras y separadas, quienes tienen que absorber tanto el cuidado del niño como el aporte económico. Esto puede llevar a la madre a sentir sobrecarga física y emocional que poco ayudarán a enfrentar el desgaste provocado por el cuidado de un niño con discapacidad permanente.

La sensación de falta de recursos económicos para cubrir las necesidades de atención del niño se relacionó de forma constante con depresión. Las madres que

recibían ayuda económica de otros familiares tuvieron mejor estado emocional, hallazgo descrito también por Tal-hatu (2004)²⁶.

El hecho de que el tiempo de cuidados especiales sea menor en el niño con discapacidad leve se debe a que en la mayoría de los casos el diagnóstico de discapacidad se realiza de forma más tardía (2 a 3 años de vida), a diferencia de los niños con discapacidad severa, en quienes la afección fue evidente antes del primer año de vida.

La falta de capacidad para entablar una comunicación verbal con el niño con discapacidad severa provoca que los cuidadores reporten niveles altos de depresión

Se observó que el grupo con discapacidad leve señaló como barrera a las áreas de actitud y de acceso a servicios, al parecer (detectado mediante un sondeo informal) debido a que si el niño sólo tiene un impedimento mínimo o moderado para realizar alguna actividad es más frecuente que las personas convivientes lo aislen, además de que el cuidador lo compara con el grupo de niños sanos, a diferencia de los niños con discapacidad severa, en los que la actitud de las personas que los rodean se percibe como compasión en forma positiva.

Se esperaba que hubiera más dificultad en el entorno físico cuando la discapacidad fuera mayor; sin embargo, se observó que los cuidadores de los dos grupos captaron esta área como barrera, sin importar el grado de depresión o discapacidad.

Para los cuidadores de niños con parálisis cerebral severa, resulta evidente que las barreras físicas como ausencia de rampas, falta de transporte adecuado, falta de respeto a las señalizaciones viales, el difícil acceso a sitios públicos tienen un impacto negativo mayor que para cuidadores de los niños con parálisis cerebral leve.

Por último, el acceso a los servicios de salud y de educación especial se advierte como facilitador para los niños con discapacidad severa, aunque el acceso a la educación regular es aún una barrera para los niños con discapacidad leve. En este respecto, llama la atención que el 40% de los niños con parálisis cerebral leve no tuvieron un programa educativo, a pesar de que se podría suponer que ellos serían más fácilmente integrados a la educación escolarizada en un sistema regular, con apoyo de USAER o en un sistema de educación especial, teniendo en cuenta la menor frecuencia de alteraciones sensoriales, la mayor movilidad y la menor afección de la cognición. (Liptak 2004).

Este hallazgo se relaciona con el hecho de que los cuidadores de este grupo señalan que el acceso a servicios de educación regular es complicado y administrativamente engorroso; refieren que con frecuencia se niega la inscripción a la escuela si el niño requiere de ayudas técnicas para la deambulacion como muletas o sillas de ruedas, si cursa con dificultades de aprendizaje o si tiene movimientos anormales. Esta situación evidencia el miedo y rechazo que provoca el desconocimiento acerca de las características de la enfermedad por parte de maestros no entrenados en la atención del niño con discapacidad motora.

La escala de Massie-Campbell no tuvo repercusión significativa dentro de ambos grupos, tal vez sesgado por el corto tiempo de observación de la interacción del cuidador con el niño (sólo durante el tiempo de aplicación de las escalas: de 20 a 30 minutos).

16. Conclusiones

El cuidado de un niño sano implica mucha responsabilidad, sin embargo la demanda aumenta cuando se trata de un niño con discapacidad, generalmente tendiendo implicaciones en la salud tanto física como psicológica del cuidador, por lo que es muy importante predecir de la mejor forma posible la evolución del padecimiento, establecer metas realistas y determinar las mejores intervenciones para mejorar la funcionalidad de la relación de la mamá con el niño y de ellos con la familia y el entorno.

Con estos resultados se proponen algunas estrategias para mejorar la interacción del paciente y de la familia con las instituciones encargadas de otorgar los servicios de salud, además de apoyar a la familia en la toma de decisiones en torno al mejor cuidado del niño con discapacidad.

El hallazgo de que la depresión materna no se relaciona con el nivel de discapacidad pero sí con factores ambientales como el difícil acceso a servicios de salud, de educación y de ayuda de autoridades políticas recuerda la necesidad de fortalecer el apoyo social, inclusive a aquellas madres cuyo niño tiene sólo un grado leve de discapacidad.

Se propone el establecimiento formal de un programa integral multi e interdisciplinario para la atención de la depresión en el cuidador primario, además del estudio de la dinámica familiar para detectar áreas débiles en el núcleo familiar que dificulten el proceso de adaptación y aceptación de la discapacidad, con apoyo psicológico (y psiquiátrico en su caso) y de terapia familiar.

Se propone trabajar con el cuidador primario para que reconozca que no es la única persona que puede adquirir ese rol y sensibilizar a la familia para que ayude y apoye tanto al niño como a la madre.

Como lo describen otros investigadores, el acceso a la información médica suficiente sobre los aspectos relacionados con el cuidado del niño, el acceso a beneficios, a espacios abiertos, la amistad e interacción social, las actitudes de otros y la inclusión social mejoran los mecanismos de adaptación de los padres

El programa educativo escolarizado también debe incluir a los niños con menor discapacidad. Los sistemas de educación especial parecen tener progresivamente mayor apertura hacia los niños que lo requieren, pero los sistemas de educación regular aún presentan limitaciones al momento de aceptar y mantener a un niño que requiere sólo apoyo en algunas áreas de aprendizaje pero que está en posibilidades de cursar un programa regular.

También es importante facilitar información sobre discapacidad dirigida a la población general con el objetivo de lograr su sensibilización, de manera que los padres de los niños con parálisis cerebral adviertan un ambiente de aceptación e integración, disminuyendo la percepción de actitudes de rechazo o de compasión que no se reflejen en apoyo o ayuda efectiva para el niño y su familia.

Este estudio hace evidente la necesidad de formar grupo de apoyo institucional para trabajar fortalezas y debilidades tanto en los cuidadores principales como en el resto de la familia conviviente, en donde sean orientados por profesionales de los ramos correspondientes y dirigidos por el médico especialista en rehabilitación, de modo que las experiencias vividas se retroalimenten para el mayor beneficio de los niños y sus familias y se logren los objetivos iniciales de reintegración planteados al iniciar un programa de rehabilitación.

17. Referencias bibliográficas

1. Pascual J.M., *Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales*. Rev Neurol, 2003. **37**(3):p. 275- 280.
2. Krigger K. *Cerebral Palsy: An Overview*, Am Fam Phys, 2006. **72**(1):p. 91 – 100.
3. Sankar C., *Cerebral palsy- Definition, Classification, etiology and Early Diagnosis*. IndJour Pediatr, 2005. **72**: p. 865 -868.
4. Rodríguez-Barrionuevo A.C., *Clínica de la Parálisis Cerebral*. Rev Neurol Clin, 2001. **2**(1): p. 225- 235.
5. Green L., *Primary Care of Children with Cerebral Palsy*. Clin Fam Prac, 2003. **5**(2): p.467 – 489.
6. Law M., *Focus on Function – a randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy*. BMC Pediatr, 2007.**7**: p.31- 38.
7. Wood E., *The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time*. Developmental Medicine & Child Neurology, 2000. **42**: p. 292–296.
8. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* OMS, OPS 2001
9. Liptak GS., *Health and social outcomes of children with cerebral palsy*. J pediatr 2004. **145**: p. s36-s41.
10. Morris C., *Child or family assessed measures of activity performance and participation for children with cerebral palsy: a structured review*. Child: Care, Health & Development 2005. **31**(4) ; p. 397–407.
11. Lawlor K., *A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England*. Pediatric Rehabilitation, 2006. **9**(3): p. 219 – 228.
12. Roe A., *A parent-child relations questionnaire*. Child Developm, 1963. **34**; P. 355 - 369.
13. De la Cerda MA., *Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral*, 1998.
14. Álvarez AA., *Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI)*. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 2005. **17**: p. 71 – 76.
15. Raina P., *The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy*. Pediatrics, 2005. **115**(6): p. 75-84.
16. Vijesh PV., *Stress among mothers of children with cerebral palsy attending special schools*. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2007. **18**(1): p. 15-22.
17. Zárate Y. *Estudio del vínculo de apego madre-bebé en situación de estrés*. 2005
18. Altmann W. *Arrullo, ritmos y sincronía en la relación madre-bebé*. Rev Iberoam Psicomotricidad y Técn Corp. 2001
19. Aran A., *Parenting Style Impacts on Quality of Life in Children with Cerebral Palsy*. J Pediatr, 2007. **151**: p. 56 – 60.
20. Marlow N. *Parenting Stress and Childhood Impairment*. J Pediatr, 2007. **151**: p. 448 -449.
21. Woods D., *Use of the Impact on Family Scale in children with tic disorders*. Child and Fam Behavior Therapy, 2005. **27**(2): p. 11 – 21.
22. King G., *Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome*. Journal of Pediatric Psychology, 1999. **24**(1): p. 41 – 53.
23. Liptak GS., *Health status of children with moderate to severe cerebral palsy*. Developmental Medicine & Child Neurology, 2001. **43**: p. 364 – 370.
24. Dagenais L., *Communicating a Diagnosis of Cerebral Palsy: Caregiver Satisfaction and Stress*. Pediatr Neurol, 2006. **35**: p. 408 – 414.
25. Wallander J.L., *The Social Environment and the Adaptation of Mothers of Physically Handicapped Children*. Journal of Pediatric Psychology, 1989. **14**(3): p. 371 – 387.

26. Hammal D., *Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2004. **46**:p. 292 – 298.
27. Ryan S., *Development of the new Family Impact of Assistive Technology Scale*. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2006. **29**: p. 195 – 200.
28. Tal-hatu H., *Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community*. *International journal of Rehabilitation Research*, 2007. **30**: p. 191 – 194.
29. Lambrenos K., *The effect of child's disability on mother's mental health*. *Archives of Disease in Childhood*, 1996. **74**: p. 115 – 120.
30. Naughton M.J., *Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy*. *Journal of Pediatric Psychology*, 2003. **28**(3): p. 197 – 201.
31. Altindag O., *Anxiety and depression levels in mothers of children with cerebral palsy*. *Turk J Phys Med Rehab*, 2007. **53**:p. 22 – 24.
32. Bomin G., *Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children*. *S.D.Ü. Týp Fak. Derg*, 2008. **15**(1): p. 6 – 11.
33. Else O., *The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors*. *Disability and Rehabilitation*, 2006. **28**: p. 183-191)
34. Redón A., *La Clínica Conjunta y Permanente de Parálisis Cerebral Infantil Espástica entre los Servicios de Ortopedia Pediátrica, de Rehabilitación y de Comunicación Humana del Instituto Nacional de Rehabilitación*. *Acta Ortopédica Mexicana*, 2006. **20**(4): p. 145 – 149.
35. Solis M.L., *Análisis de los factores de riesgo y aplicación del sistema de Clasificación de la Función Motora gruesa (Palisano) en pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el INR del 2004 al 2006. (Tesis)* Instituto Nacional de Rehabilitación, 2008. p. 60.
36. Ryan S., *Development of the new Family Impact of Assistive Technology Scale*. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2006. **29**: p. 195 – 200.
37. Tal-hatu H., *Impact of caring for children with cerebral palsy on the general health of their caregivers in an African community*. *International journal of Rehabilitation Research*, 2007. **30**: p. 191 – 194.
38. Rapin I., *Children with cerebral palsy assess their parent's influence on the quality of their lives; implications for intervention*. *J. Pediatrics*, 2007. **151**: p 7 – 9.

18. Anexo 1



INR

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA
PARÁLISIS CEREBRAL Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA

SALUD



SECRETARÍA
DE SALUD

Consentimiento Informado

YO

NOMBRE DEL(A) PACIENTE: _____ EDAD: _____

NOMBRE DEL(A) FAMILIAR RESPONSABLE: _____ REL. _____

IDENTIFICACIÓN: _____ EXPEDIENTE No.: _____

Manifiesto que he sido informado/a sobre los beneficios que podría tener mi participación en el Proyecto de Investigación titulado **“COLAPSO DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL”** en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Me fue explicado que el proyecto consiste en contestar una serie de preguntas encaminadas a detectar situaciones que percibo como estresantes en el cuidado del niño a mi cargo.

También me fue informado que en cualquier momento puedo abandonar el estudio, sin represalias y sin perder los derechos como paciente del INR y que mi participación es **ANÓNIMA Y CONFIDENCIAL**. Todos los datos que proporcione serán para fines de investigación, donde se busca sean publicados en revistas de especialización así como expuesto en conferencias científicas, respetando **EL ANONIMATO** del paciente.

Al firmar esta hoja **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** al personal del Instituto Nacional de Rehabilitación para realizar las pruebas necesarias para la realización de este estudio, incluyendo la toma de material fotográfico y visual del paciente, así como para que todo el material sea utilizado para cubrir los objetivos especificados en el proyecto y acepto que no habrá remuneración alguna por el uso y publicación de los mismos.

Familiar responsable

Testigo 1

Testigo 2

Testigo 3

Dra Martha Griselda del Valle Cabrera
Jefe de la División de Rehabilitación Pediátrica

Dra. Gabriela del Pilar Santillán Barrera
Responsable médico del proyecto

En México, D.F., a _____.



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA

PARÁLISIS CEREBRAL Y ESTIMULACIÓN TEMPRANA

SALUD



SECRETARÍA
DE SALUD

INR

Folio _____

Ficha de identificación

Nombre de quien responde el cuestionario: _____

Parentesco: _____

Nombre del niño(a): _____

Sexo: F/M Diagnóstico _____ Palisano _____

Edad: __ años

Dirección: _____

Teléfono: _____

Nombre de la mamá: _____

Edad de la mamá: _____ años. Escolaridad de la mamá: _____

Nombre del papá: _____

Estado civil de los padres: _____

Convivencia con el padre SI/NO

Número de hijo: _____

Cuidador principal: _____

¿Existen cuidadores alternos? (si/no) _____ Quién? _____

Tiempo en años de cuidados especiales: _____

Nivel socioeconómico (TS) _____

Proveedor económico:

¿El niño tiene algún programa educativo? SI / NO

¿El niño(a) logra la marcha? SI / NO

¿El niño(a) cursa con alguna alteración visual? SI / NO

¿El niño(a) cursa con alguna alteración auditiva? SI / NO

¿El niño(a) cursa con alguna alteración del lenguaje? SI / NO

¿El niño(a) cursa con alguna alteración de la comprensión? SI / NO

¿El niño(a) cursa con alguna alteración de la lectoescritura? SI / NO

Nombre: _____ Folio _____

Cuestionario para padres

Esta es una encuesta sobre sensaciones corporales y emociones que USTED puede sentir.

Marque con un círculo el número que más se acerque a lo que usted ha sentido durante el último mes.

La información es completamente **confidencial**. Siéntase libre de contestar o no contestar.

- A. Humor depresivo (sentimiento de tristeza, desesperanza, desamparo, desvalorización)
 - 0. No tengo problema
 - 1. Estas sensaciones las expreso sólo si me preguntan cómo me siento
 - 2. Estas sensaciones las digo espontáneamente
 - 3. Se me nota claramente (expresión facial, voz, postura corporal, lágrimas)
 - 4. Manifiesto estas sensaciones al platicar con alguien y se me nota en forma espontánea

- B. Sentimiento de culpa
 - 0. No siento culpa
 - 1. Me culpo a mí mismo (creo haber decepcionado a la gente, creo ser una carga para mi familia y para mis compañeros de trabajo o en la casa)
 - 2. Tengo ideas de culpabilidad o medito sobre errores pasados o malas acciones
 - 3. Siento que la enfermedad de mi niño(a) es un castigo
 - 4. Oigo voces acusatorias o de denuncia y/o experimento alucinaciones visuales amenazadoras

- C. Pensamientos negativos
 - 0. No tengo problema, estoy convencido de que la vida es buena
 - 1. Me parece que la vida no vale la pena ser vivida, pero no expreso el deseo de morir
 - 2. Desearía estar muerto o tengo pensamientos sobre la posibilidad de morirme
 - 3. Tengo ideas de suicidio, a veces amenazo con matarme
 - 4. He intentado suicidarme

- D. Insomnio al acostarme
 - 0. No tengo dificultad para conciliar el sueño
 - 1. Tengo dificultad ocasional para dormir, me toma más de media hora conciliar el sueño
 - 2. Tengo dificultad para dormir cada noche

- E. Insomnio a mitad de la noche
 - 0. No tengo dificultad
 - 1. Estoy desvelado o inquieto o me despierto varias veces durante la noche en forma espontánea
 - 2. Estoy despierto durante la noche

- F. Insomnio al amanecer
 - 0. No tengo dificultad
 - 1. Me despierto a primeras horas de la madrugada pero me vuelvo a dormir

- 2. Me despierto muy temprano sin poder conciliar el sueño
- G. Trabajo y actividades de la vida diaria
 - 0. No tengo dificultad para hacer el trabajo diario
 - 1. Me siento incapaz o decaído
 - 2. He perdido el interés en mi actividad, he notado reducción en mi capacidad de trabajo
 - 3. Me siento incapaz para realizar mi trabajo, con disminución de la productividad
 - 4. Dejé de trabajar por la presente enfermedad. Sólo me comprometo en las tareas pequeñas, o no las puedo realizar sin ayuda
- H. Lentitud de pensamiento y palabra, concentración disminuida, movimientos lentos
 - 0. Mis palabras y pensamientos son normales
 - 1. Tengo leve reducción del ritmo de la conversación y del movimiento
 - 2. Noto de repente que estoy moviendo mis manos y piernas como si estuviera nervioso
 - 3. Estoy claramente inquieto
 - 4. Siempre estoy muy agitado
- I. Ansiedad
 - 0. No evidente
 - 1. Me noto algo irritable
 - 2. Me preocupo por pequeñas cosas, estoy ansioso, irritable
 - 3. Tengo episodios de pánico
 - 4. Tengo ansiedad severa que interfiere con mis funciones de la vida diaria
- J. Ansiedad con manifestaciones en el cuerpo (sudoración, temblores, cólicos, palpitaciones, dolor de cabeza)
 - 0. No tengo problema
 - 1. Ocasionalmente
 - 2. Moderada, pero no interfiere con mi vida diaria
 - 3. Son tan molestos que interfieren con mi vida diaria
 - 4. Numerosos, persistentes e incapacitantes.
- K. Síntomas intestinales (falta de apetito, estreñimiento, cólicos)
 - 0. No tengo problema
 - 1. Tengo falta de apetito, como pero sin gusto
 - 2. No como si no me insisten
- L. Síntomas generales (cansancio, agotamiento, pérdida de energía)
 - 0. No tengo problema
 - 1. Molestias vagas
 - 2. Molestias evidentes
- M. Desinterés por el sexo
 - 0. Sin variación
 - 1. Tengo leve reducción del interés
 - 2. Tengo pérdida clara del impulso sexual
- N. Creo que todo el tiempo padezco muchas enfermedades
 - 0. No tengo problema
 - 1. Estoy preocupado por mí mismo
 - 2. Estoy considerablemente preocupado por mi salud
 - 3. Estoy convencido que padezco una enfermedad física que explica los síntomas
- O. Estado de salud
 - 0. Me doy cuenta que estoy deprimido y enfermo
 - 1. Me doy cuenta que estoy enfermo, pero seguro es la mala alimentación, el clima, el exceso de trabajo, que necesito descansar o algo así.

2. Yo no estoy enfermo

En la siguiente sección hay una serie de preguntas en las que las respuestas corresponden como sigue:

- 0 = Nunca**
- 1 = Casi nunca**
- 2 = A veces**
- 3 = Bastantes veces**
- 4 = Casi siempre**

Marque con un círculo la respuesta que más se acerque a lo que sienta, recuerde contestar lo primero que venga a su cabeza, no hay respuestas correctas o incorrectas. La información es confidencial.

16. ¿Siente que el niño(a) solicita más ayuda de la que realmente necesita?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

17. ¿Siente que debido al tiempo que dedica al niño(a) ya no dispone de tiempo suficiente para usted?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

18. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar al niño(a) y atender además otras responsabilidades?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

19. ¿Se siente avergonzado por la conducta del niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

20. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de la familia?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

21. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

22. ¿Siente que el niño(a) depende sólo de usted?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

23. ¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto al niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

24. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar al niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

25. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido al niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

26. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar al niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

27. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa del niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

28. ¿Cree que usted es la única persona que puede cuidar al niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

29. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar al niño(a) además de sus otros gastos?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

30. ¿Siente que sería incapaz de cuidar al niño(a) por mucho más tiempo?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

31. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad del niño se manifestó?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

32. ¿Desearía poder encargar el cuidado del niño(a) a otras personas?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

33. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con el niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

34. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por el niño(a)?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

35. ¿Cree que podría cuidar del niño mejor de lo que lo hace?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

36. En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar del niño?

0 = Nunca	1 = Casi nunca	2 = A veces	3 = Bastantes veces	4 = casi siempre
-----------	----------------	-------------	---------------------	------------------

18. Anexo 2

Folio _____

Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud: niños y jóvenes

FACTORES AMBIENTALES

- factores ambientales que actúan como componentes físicos, sociales y actitudinales en la vida de la gente y sus conductas.
- Calificadores medioambientales : Barreras (B) y facilitadores (F)

0 sin barreras	0 No facilitador
4 mediana barrera	5 mediano facilitador
3 moderada barrera	6 moderado facilitador
2 severa barrera	7 facilitador sustancial
1 barrera completa	8 facilitador completo
0 no aplicable	0 no aplicable

Complete las siguientes partes por items, use los calificadores, y determine si son barreras o facilitadores.

<i>Pequeña lista del medio ambiente</i>	Calificadores Barreras o facilitadores
37.-e1.PRODUCTOS Y TECNOLOGIA	
38.-e1100 ¿Tiene acceso a alimentos básicos para su niño?	
39.-e1101 ¿Tiene acceso a medicamentos básicos para su niño?	
40.-e115 ¿Tiene acceso a objetos de uso personal para el cuidado de su niño?	
41.-e120 ¿Dispone el niño de medios de traslados dentro y fuera de su casa?	
42.-e125 ¿Posee productos para su comunicación?	
43.-e127 ¿Posee materiales para jugar?	
44.-e130 ¿Tiene materiales y productos para su educación?	
45.-e150 ¿Tiene accesibilidad a los edificios públicos?	
46.-e155 ¿Es accesible su entorno habitual? si lo es, puede entrar y salir de donde vive?	
-e2 ENTORNO NATURAL Y HUMANO QUE MODIFICAN EL ENTORNO	
47.-e215 ¿Hay algún problema característico por parte de desconocidos para que el niño salga de casa?	
48.-e225 ¿Hay algún problema en el aspecto climático para que el niño salga de casa?	
49.-e230 ¿Hay algún problema en el aspecto natural para que el niño salga de casa?	
50.-235 ¿Hay algunos eventos causados por personas desconocidas que le traiga problemas para que el niño se sienta a gusto fuera de casa?	
51.-e260 ¿Es la calidad del aire un problema para que el niño permanezca fuera de casa?	

-e3 AYUDA Y RELACIONES	
52.-e310 ¿Está disponible la ayuda de su familia en forma inmediata para el cuidado del niño?	
53.-e315 ¿Está disponible la ayuda de otros familiares para el cuidado del niño?	
54.-e320 ¿Está disponible la ayuda de amigos para el cuidado del niño?	
55.-e325 ¿Está disponible la ayuda de conocidos y vecinos para el cuidado del niño?	
56.-e330 ¿Está disponible la ayuda de autoridades políticas para orientarle sobre el cuidado del niño?	
57.-e340 ¿Está disponible el personal auxiliar para asistir en los cuidados para el niño?	
58.-e355 ¿Está disponible la ayuda de profesionales de la salud para orientarle sobre los cuidados del niño?	
-e4 ACTITUDES	
59.-e410 ¿Hay actitud favorable de ayuda de su familia en forma inmediata para el cuidado y aceptación del niño?	
60.-e415 ¿Hay actitud favorable de ayuda de otros familiares para el cuidado y aceptación del niño?	
61.-e425 ¿Hay actitud favorable de ayuda de conocidos y vecinos para el cuidado y la aceptación del niño?	
62.-e430 ¿Hay actitud favorable de ayuda de autoridades para la aceptación y la integración del niño?	
63.-e440 ¿Hay actitud favorable de proveer cuidados de parte del personal auxiliar para la atención del niño?	
64.-e450 ¿Hay actitud favorable de ayuda de profesionales de la salud para la atención del niño?	
-e5 SERVICIOS, SISTEMAS Y POLITICAS	
65.-e540 ¿Hay servicios de transporte, sistemas y políticas para tratar las necesidades del niño?	
66.-e570 ¿Hay seguro social, servicios y políticas para tratar las necesidades de atención del niño?	
67.-e580 ¿Hay servicios de salud, sistemas y políticas para tratar las necesidades de atención del niño?	
68.-e585 ¿Hay servicios generales de educación, sistemas y políticas para tratar las necesidades de educación del niño?	
69.-e586 ¿Hay servicios de educación especial, sistemas y políticas para tratar las necesidades de educación especializada para el niño?	