

Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave

Impact of overload on primary caring mothers of children with severe cerebral palsy

Damaris Pino-Rodríguez^{1*} <https://orcid.org/0000-0001-6027-3981>

Marleny Abreu-Terry² <http://orcid.org/0000-0001-9684-3931>

Alicia Rodríguez-Valdés³ <https://orcid.org/0000-0003-0881-4917>

José Manuel González-Cendan⁴ <http://orcid.org/0000-0002-2192-4603>

Daimaris González-Pino⁵ <https://orcid.org/0000-0002-6276-9099>

Patricia Menéndez-Rodríguez⁵ <https://orcid.org/0000-0002-6141-291X>

¹Máster en Atención al Niño con Discapacidad. Licenciada en Psicología. Hospital General Provincial Docente “Dr. Antonio Luaces Iraola”. Ciego de Ávila, Cuba.

²Máster en Atención al Niño con Discapacidad. Licenciada en Psicología. Profesor Auxiliar. Hospital General Provincial Docente “Dr. Antonio Luaces Iraola”. Ciego de Ávila, Cuba.

³Máster en Atención al Niño con Discapacidad. Licenciada en Psicología. Profesor Instructor. Hospital General Provincial Docente “Dr. Antonio Luaces Iraola”. Ciego de Ávila, Cuba.

⁴Máster en Longevidad Satisfactoria. Especialista de Primer Grado en Medicina Interna. Profesor Auxiliar. Hospital General Provincial Docente “Dr. Antonio Luaces Iraola”. Ciego de Ávila, Cuba.

⁵Médico residente de primer año de Medicina General Integral. Policlínico Belkys Sotomayor. Ciego de Ávila, Cuba.

*Autor para correspondencia. Correo electrónico: damarispinorodriguez7@gmail.com

RESUMEN

Introducción: los niños con parálisis cerebral grave requieren atención y cuidados especiales durante toda su vida. El cuidador primario informal se encarga de realizar permanentemente las actividades de

la vida diaria que el enfermo no puede realizar.

Objetivo: describir el impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave.

Métodos: se realizó un estudio descriptivo transversal en el Policlínico Universitario Norte de Ciego de Ávila, durante el período de diciembre de 2016 a abril de 2018. Se trabajó con la población de 37 madres cuidadoras primarias, a las cuales se aplicó el cuestionario de entrevista de Zarit. Se analizaron tres dimensiones: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. Se cumplieron los principios éticos.

Resultados: en la dimensión impacto del cuidado 97,30 % manifestaron deterioro de su vida social. Respecto a las relaciones interpersonales, 97,30 % no desearon nunca delegar sus tareas en otras personas. En el análisis de la expectativa de autoeficacia se evidenció que la mayoría (97,30 %) casi siempre carecía de recursos económicos y algunas veces tenía expectativas de imposibilidad de cuidar por mucho más tiempo. La medición del nivel de sobrecarga a través de las tres dimensiones dio como resultado 73 puntos para 100% de las cuidadoras, lo cual evidenció una sobrecarga intensa.

Conclusiones: las madres cuidadoras experimentan deterioro de su vida social, no desean nunca delegar sus tareas en otras personas, y la mayoría carece de recursos económicos. Ello evidencia la sobrecarga intensa que experimentan en sus vidas.

Palabras clave: CUIDADORES; MADRES; PARÁLISIS CEREBRAL; NIÑOS CON DISCAPACIDAD; IMPACTO PSICOSOCIAL.

ABSTRACT

Introduction: children with severe cerebral palsy require special attention and care throughout their lives. The informal primary caregiver is in charge of permanently carrying out activities of daily living that the patient cannot perform.

Objective: to describe the impact of overload on mothers who are primary caregivers of children with severe cerebral palsy.

Methods: a cross-sectional descriptive study was carried out at the North University Polyclinic of Ciego de Ávila, from December 2016 to April 2018. It worked with the population of 37 primary caregiver mothers, to whom the Zarit interview questionnaire was applied. Three dimensions were analyzed: impact of care, interpersonal relationship, and self-efficacy expectations. Ethical principles



were met.

Results: in the impact of care dimension, 97,30 % reported deterioration in their social life. Regarding interpersonal relationships, 97,30% never wanted to delegate their tasks to other people. In the analysis of the self-efficacy expectation, it was evidenced that the majority (97,30 %) almost always lacked economic resources and sometimes had expectations of being unable to care for much longer. The measurement of the level of overload through the three dimensions resulted in 73 points for 100 % of the caregivers, which showed an intense overload.

Conclusions: caregiver mothers experience deterioration in their social life, they never want to delegate their tasks to other people, and most of them lack economic resources. This evidences the intense overload they experience in their lives.

Keywords: CAREGIVERS; MOTHERS; CEREBRAL PALSY; DISABLED CHILDREN; PSYCHOSOCIAL IMPACT.

Recibido: 21/10/2020

Aprobado: 19/01/2021

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral se define como un grupo de trastornos del movimiento, la postura y el tono muscular. Sus causas son lesiones no progresivas del sistema nervioso central, que ocurren durante las etapas prenatal, perinatal y posnatal en cerebros aún en fase de maduración.⁽¹⁾ Según el grado de discapacidad y sus requerimientos terapéuticos, la parálisis cerebral se clasifica en: muy leve, leve, moderada y grave. Las personas que presentan la última, son incapaces de realizar cualquier actividad física y mental útil.^(2,3)

La tasa de prevalencia general de parálisis cerebral se ha mantenido estable, entre 2,0 y 3,5 casos por 1 000 recién nacidos durante los últimos 40 años. Ello, a pesar de los avances en la atención neonatal.⁽⁴⁾ En el mundo la incidencia oscila entre 1,5 y 2,5 por 1 000 nacidos vivos. En Cuba, se considera que existen entre 11 000 y 13 000 personas que sufren parálisis cerebral.⁽¹⁾ En la provincia Ciego de Ávila, de acuerdo al *Anuario Estadístico Provincial*,⁽⁵⁾ la parálisis cerebral es la tercera causa de muerte en



niños entre cinco y 14 años de edad.

Los cuidadores primarios o informales son aquellas personas encargadas, durante las 24 horas del día, de la atención y cuidado de los niños con parálisis cerebral. Son responsables de su tratamiento y bienestar, y asumen todas las actividades de la vida diaria que los niños no pueden realizar. Las funciones de los cuidadores son de importancia vital en los procesos de salud y enfermedad, de ahí que sean objetos de la investigación en salud.⁽⁶⁾

En cuanto a las características demográficas de los cuidadores primarios de niños con alguna discapacidad, diferentes estudios coinciden en que las madres son las principales cuidadoras; 89% de ellas asumen esa responsabilidad todo el tiempo.⁽⁷⁾

El descubrimiento de un defecto físico motor grave en un hijo recién nacido o de más edad, como resultado de una enfermedad o accidente, causa que la familia altere sus actividades cotidianas y sufra sobrecargas en ciertas funciones. La atención a la salud y desarrollo físico de los niños con esa condición implica una actividad intensa, generadora de ansiedades debidas además a que muchas veces los pronósticos de la enfermedad discapacitante o sus secuelas son imprecisos.⁽⁸⁾

Uno de los términos frecuentemente utilizados para definir el impacto del cuidado sobre el cuidador es el de carga o sobrecarga; consiste en la autopercepción del grado de afectación causado por esa labor en las diferentes esferas de la vida del cuidador (relaciones sociales, tiempo libre, salud, privacidad).^(9,10) Varios autores coinciden en que la sobrecarga es un estado psicológico resultante de la combinación del trabajo físico, la presión emocional, las restricciones sociales, y las demandas económicas inherentes al cuidado de un enfermo crónico o con discapacidad.⁽⁹⁻¹³⁾

Zarit⁽¹⁴⁾ estudió en profundidad los efectos de la sobrecarga en los cuidadores. A él se debe la creación de uno de los instrumentos más comúnmente empleados para medir el nivel de sobrecarga en estas personas: la entrevista de carga del cuidador.⁽¹⁵⁾

La revisión de la literatura sobre el tema evidencia que en las familias de niños con parálisis cerebral grave –y por tanto, dependientes–, el cuidador primario vive situaciones estresantes, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. Pérez-Álvarez⁽¹⁶⁾ desarrolló en la provincia de Camagüey el “Proyecto Esperanza”, estructurado en seis direcciones: caracterización del problema, prevención, diagnóstico precoz, intervención temprana, educación y apoyo emocional a los padres, e integración social de los niños. Posteriormente, Pérez-Álvarez y cols.⁽¹⁷⁾ estudiaron el desempeño social y el impacto emocional en 30 madres de niños con parálisis cerebral, las cuales presentaron

niveles de ansiedad elevados.

En la actualidad se registra un incremento de las manifestaciones patológicas físicas y psicosociales en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave. Este aumento de la morbilidad constituye un problema de salud. Los especialistas constatan en las madres que acuden a las consultas, síntomas que dificultan su ajuste emocional y entorpecen su desempeño social como madres cuidadoras.

De ahí que el objetivo de la presente investigación sea describir el impacto de la sobrecarga en las madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal en el Policlínico Universitario Norte de Ciego de Ávila, que abarcó el período de diciembre de 2016 a abril de 2018. En su desarrollo se tuvieron en cuenta los criterios metodológicos de Artiles-Visbal.⁽¹⁸⁾ La población en estudio estuvo constituida por las 37 madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave que cumplieron con los criterios de inclusión.

Los criterios de inclusión en el estudio fueron: ser madre cuidadora primaria, tener más de 18 años de edad, ser residente permanente en el área de salud Norte de Ciego de Ávila, y expresar por escrito su consentimiento informado para participar en la investigación. Se excluyeron aquellos cuidadores primarios sin vínculos consanguíneos con los niños.

Para analizar las conductas identificativas del impacto de la sobrecarga en las madres cuidadoras, se empleó la técnica de observación estructurada. Los niveles de sobrecarga y los efectos negativos del cuidado en ellas se determinaron mediante la técnica psicométrica conocida como entrevista de carga del cuidador de Zarit, la cual evalúa tres factores relacionados con la carga del cuidador: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia.^(14,15)

En el análisis de la variable sobrecarga se tuvieron en cuenta sus dimensiones, indicadores y niveles. La dimensión impacto del cuidado tuvo como indicadores: la falta de tiempo libre, el deterioro de la vida social y de la salud, la sensación de pérdida de control sobre la vida. En la dimensión relación interpersonal: delegar el cuidado en otros, tener sentimientos de enfado o tensión hacia su familiar, y sentimientos de indecisión acerca del cuidado. Para la dimensión expectativas de autoeficacia se

analizaron: la falta de recursos económicos y la expectativa de imposibilidad de cuidar por mucho más tiempo.

El nivel de sobrecarga se determinó de la siguiente manera: todos los ítems de cada respuesta se evaluaron con puntuación de uno a cinco. Después se sumó el puntaje obtenido, que fluctuó entre 22 y 110 puntos. Con este resultado se clasificó a las madres cuidadoras en: no sobrecargada (49 puntos o menos), sobrecargada levemente (entre 50 y 69 puntos), sobrecargada intensamente (entre 70 y 110 puntos).

Los datos se procesaron en una hoja de cálculo de *Microsoft Excel*, mediante estadística descriptiva, y se expresaron en tablas de frecuencias absolutas y relativas.

Durante esta investigación se cumplieron los preceptos éticos del modelo social cubano y de la *Declaración de Helsinki*.⁽¹⁹⁾ Todas las madres cuidadoras expresaron su consentimiento informado para participar como sujetos de estudio. Los investigadores mantuvieron la confidencialidad de los datos obtenidos.

RESULTADOS

En la dimensión impacto del cuidado, todas las madres cuidadoras (100,00%) carecían de tiempo libre casi siempre; 97,30% experimentaron deterioro de su vida social, 91,89% deterioro de su salud, y 48,65% sensación de pérdida de control sobre la vida, como se observa en la tabla 1.

Tabla 1 - Distribución de las afectaciones en madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral grave según los indicadores de la dimensión impacto del cuidado

Impacto del cuidado	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastantes veces		Casi siempre		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Falta de tiempo libre	0	0,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	37	100,00	37	100,00
Deterioro de la vida social	0	0,00	0	0,00	1	2,70	0	0,00	36	97,30	37	100,00
Deterioro de la salud	0	0,00	0	0,00	1	2,70	2	5,41	34	91,89	37	100,00
Sensación de pérdida de control sobre la vida	0	0,00	0	0,00	18	48,65	1	2,70	18	48,65	37	100,00

Fuente: entrevista de carga del cuidador de Zarit

Respecto a la dimensión relaciones interpersonales, 97,30% de las madres cuidadoras nunca desearon

delegar el cuidado en otras personas, y 94,59 % casi siempre mostraban sentimientos de tensión hacia sus familiares. Por otra parte, 89,19 % casi siempre manifestaban sentimientos de indecisión acerca del cuidado. (Tabla 2).

Tabla 2 - Distribución de las afectaciones en madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral grave según los indicadores de la dimensión relaciones interpersonales

Relaciones interpersonales	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastantes veces		Casi siempre		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Deseo de delegar el cuidado en otros	36	97,30	0	0,00	1	2,70	0	0,00	0	0,00	37	100,00
Sentimientos de enfado o tensión hacia su familiar	0	0,00	0	0,00	2	5,41	0	0,00	35	94,59	37	100,00
Sentimientos de indecisión acerca del cuidado	0	0,00	0	0,00	3	8,11	1	2,70	33	89,19	37	100,00

En la dimensión expectativas de autoeficacia, se evidenció que la mayoría de las madres (97,30 %) casi siempre carecía de recursos económicos, y algunas veces tenía expectativas de imposibilidad de cuidar por mucho más tiempo (Tabla 3).

Tabla 3 - Distribución de las afectaciones en madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral grave según los indicadores de la dimensión expectativas de autoeficacia

Expectativas de autoeficacia	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastantes veces		Casi siempre		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Falta de recursos económicos	0	0,00	0	0,00	1	2,70	0	0,00	36	97,30	37	100,00
Expectativa de imposibilidad de cuidar por mucho más tiempo	0	0,00	0	0,00	36	97,30	0	0,00	1	2,70	37	100,00

En la medición del nivel de sobrecarga a través de las tres dimensiones, la suma de los ítems dio como resultado 73 puntos para 100 % de las madres cuidadoras. Ello evidencia una sobrecarga intensa, según la escala de clasificación incluida en la entrevista de carga del cuidador de Zarit (Tabla 4).

Tabla 4 - Nivel de sobrecarga de las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral grave

Dimensiones	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre	Total	
	1	2	3	4	5	No.	%



Impacto del cuidado	0	0	9	4	20	33	45,21
Relaciones interpersonales	1	0	9	4	10	24	32,88
Expectativas de autoeficacia	0	0	6	10	0	16	21,92
Total	1	0	24	18	30	73	100,00

DISCUSIÓN

Los resultados de la presente investigación evidencian que el cuidado de los niños con parálisis cerebral repercute negativamente en las personas encargadas de esa tarea, en este caso las madres, debido a la sobrecarga física y psíquica que experimentan. Por ello, es importante identificar y conocer a las madres cuidadoras para conformar redes de apoyo que les ayuden a desarrollar sus habilidades de cuidado.^(7,20)

Las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral grave manifestaron que la falta de tiempo libre, el deterioro de su vida social y salud, les generan sensaciones de pérdida de control sobre sus vidas personales. Ello evidencia la importancia del apoyo emocional y familiar para que el cuidador perciba un impacto positivo de su tarea en su vida personal.

Las diferencias individuales entre las madres estudiadas fueron considerables en el indicador relaciones interpersonales, mediado por factores como el deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de enfado o tensión hacia sus familiares, y sentimientos de indecisión acerca del cuidado. El diagnóstico correcto de estos factores es importante, porque pueden ser predictores de sobrecarga en los cuidadores. Se identificó que las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral grave sufren elevadas sobrecargas, debidas a que no delegan en otras personas sus responsabilidades de cuidar a sus hijos discapacitados. Este dato coincide con la afirmación de Moreno-Carreño,⁽²¹⁾ respecto a que, aun cuando el concepto de sobrecarga ha evolucionado hasta ser medido con instrumentos al efecto, las madres cuidadoras viven este fenómeno de manera particular debido al amor parental y la connotación social de la enfermedad. No obstante, realizan sobreesfuerzos y no desean abandonar sus tareas, por lo cual necesitan estrategias de apoyo.

Rodríguez-González y cols.⁽²²⁾ reconocen que las madres son las principales proveedoras de cuidados, como se constató en el presente estudio. El cuidado diario de sus hijos dependientes puede llevarlas a una situación de sobrecarga, cuyos grados varían en dependencia de las situaciones personales del



cuidador y su familiar dependiente.

Respecto a los recursos económicos, las madres cuidadoras reciben ayuda económica estatal, la cual es insuficiente para satisfacer sus necesidades. Por su condición, carecen de tiempo para otras actividades que les generen remuneraciones mayores. En este indicador no se encontró coincidencia entre el presente estudio y otros internacionales porque no se comparó. No obstante, otros investigadores apuntan que las cuidadoras tienen gastos extras, derivados de las necesidades de su labor.⁽²³⁾

Las respuestas a la pregunta sobre las expectativas de imposibilidad de cuidar por mucho más tiempo, resultaron complejas debido a las características de la afectividad de cada madre por su hijo. A todas les avergüenza reconocer que en algún momento la labor cuidadora puede representar una sobrecarga; esto se debe a la dificultad general para aceptar que su labor, en ocasiones, va más allá de su rol de madres.

Todas las madres cuidadoras estudiadas presentaron sobrecarga intensa. Este hecho también fue constatado por Chanda-Chiluba y cols.⁽²⁴⁾ La circunstancia de cuidar a sus hijos con parálisis cerebral y darles la mejor atención las abruma.

Según Estrada-Fernández y cols.⁽²⁵⁾ la convivencia con una persona dependiente reduce las probabilidades del cuidador de mantener estilos de vida saludables, lo cual deteriora su salud. La tarea de cuidar un niño con parálisis cerebral grave, cuyas necesidades son especiales, implica cambios en las vidas de sus padres. De ahí la urgencia de atenuar su impacto en las madres cuidadoras, mediante la adopción de estrategias adecuadas.⁽²⁶⁾

Este estudio tuvo dos limitaciones: por su diseño transversal no se identificaron relaciones de causalidad; y en la literatura revisada se encontraron pocas investigaciones con el mismo enfoque y las dimensiones analizadas, lo cual imposibilitó ampliar la comparación de los resultados.

CONCLUSIONES

El estudio reveló que las madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave experimentan deterioro de su vida social, no desean nunca delegar sus tareas en otras personas, y la mayoría carece, casi siempre, de recursos económicos. Ello evidencia la sobrecarga intensa que experimentan en sus vidas. La investigación aportó evidencias científicas sobre las características de una población casi inadvertida en la actualidad: las madres cuidadoras primarias de niños con parálisis



cerebral grave.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lestayo-O'Farrill Z. Parálisis facial periférica y cerebral infantil. En: Álvarez-Sintes R, Hernández-Cabrera G, Báster-Moro JC, García-Núñez RD, Martínez-Gómez C, Jiménez-Acosta S, et al. Medicina General Integral. Principales afecciones en los contextos familiar y social. Vol. 5. [Internet]. 3ra ed La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2014 [citado 14 Feb 2019]. p. 1666-71. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/libros_texto/mgi_tomoiij_seg_edicion/cap96.pdf
2. Levine DA. Crecimiento y desarrollo. En: Marcadante KJ, Kliegman RM, editores. Nelson Pediatría Esencial. 8va ed. España: Elsevier; 2019; p. 9-36.
3. Rodríguez-Mariblanca M, Cano-De la Cuerda R. Aplicaciones móviles en la parálisis cerebral infantil. Neurología (Barc) [Internet]. Mar 2021 [citado 23 Feb 2019];36(2):135-48. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/sdfe/reader/pii/S021348531730364X/pdf>
4. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. Lancet. Abr 2014;383(9924):1240-9.
5. Ministerio de Salud Pública (Cuba). Anuario Estadístico de Salud 2018 [Internet]. La Habana: Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud; 2019 [citado 23 Feb 2019]. Disponible en: <https://files.sld.cu/bvscuba/files/2019/04/Anuario-Electr%e3%b3nico-Espa%e3%blol-2018-ed-2019-compressed.pdf>
6. De Valle-Alonso MJ, Hernández-López IE, Zúñiga-Vargas ML, Martínez-Aguilera P. Sobrecarga y burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enferm. univ [Internet]. Mar 2015 [citado 16 May 2019];12(1):19-27. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n1/v12n1a4.pdf>
7. Islas-Salas NL, Castillejos-López MJ. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. Psicol Salud [Internet]. Jun 2016 [citado 16 May 2019];26(1):25-31. Disponible en: <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/download/1895/3465>
8. Castro-Alegret PL. Aspectos psicológicos de las personas con discapacidades físico-motoras severas. En: García-Eligio de la Puente MT, Castro-Alegret PL. Psicología especial. La Habana: Editorial Félix Varela; 2007. p. 158-262.
9. Martínez-González LD, Robles-Rendón MT, Ramos-del Río B, Santiesteban-Macario F, García-





Valdés ME, Morales-Enríquez MG, et. al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev Mex Med Fis Rehab [Internet]. 2008 [citado 23 Abr 2019];20(1):23-9. Disponible en:

<https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

10. Cremens MC. Psiquiatría geriátrica. En: Stern TA, Fava M, Wilens TE. Rosenbaum JF Massachusetts General Hospital. Tratado de Psiquiatría Clínica. 2da ed. España: Elsevier; 2017. p. 763-9.

11. Ramón-Arбуés E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. Aten Primaria [Internet]. May 2017 [citado 16 May 2019];49(5):308-13. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6876004/pdf/main.pdf>

12. Afonso T, Ramos-Pontes FA, Souza da Costa-Silva S. Apoio e satisfação social de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. Psicol. teor. pract. [Internet]. Ago 2018 [citado 12 Jul 2020];20(2):161-74. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v20n2/pt_v20n2a06.pdf

13. Martínez-Lazcano F, Avilés-Cura M, Ramírez-Aranda JM, Riquelme-Heras H, Garza-Elizondo T, Barrón-Garza F. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. Aten Primaria [Internet]. Oct 2014 [citado 16 May 2019];46(8):401-7. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6985622/pdf/main.pdf>

14. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist - 1987R and the burden interview Technical report. University Park (PA): Pennsylvania State University, 1987.

15. Hayo B, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. May 2009 [citado 28 May 2019];137(5):657-65. Disponible en:

<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>

16. Pérez-Álvarez L. Niños con discapacidad. Atención temprana. Camagüey: Proyecto "Esperanza para niños discapacitados"; 2006.

17. Pérez-Álvarez L, Mendiondo-Ramos P. La parálisis cerebral infantil: su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre. AMC [Internet]. Oct 2007 [citado 23 May 2019];11(5):[aprox. 9 p.]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/amc/v11n5/amc07507.pdf>

18. Artilles-Visbal L, Otero-Iglesias J, Barrios-Osuna I. Metodología de la investigación para las





ciencias de la salud [Internet]. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008 [citado 1 Ago 2017].

Disponible en: http://bvs.sld.cu/libros_texto/metodologia_dela_investigacion_leticia/completo.pdf

19. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Ratificada en la 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013. Helsinki: 18ª Asamblea Mundial; 1964 [citado 12 Dic 2019]. Disponible en: <https://declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos.pdf>

20. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. J Clin Nurs [Internet]. Sep 2015 [citado 23 May 2019];24(17-18):2376-82. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jocn.12884>

21. Fonseca-Salguero MA, Rojas-Vargas JC, Cubillos-Moreno PA, Moreno-Ozuna LJ, Carreño-Moreno SP. Concepto de sobrecarga del cuidador del niño con cáncer: revisión integrativa. Rev. cienc. cuidad [Internet]. 2019 [citado 23 Abr 2019];16(2):120-31 Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/download/1605/1508>

22. Rodríguez González AM, Rodríguez Míguez E, Duarte Pérez A, Díaz Sanisidro E, Barbosa Álvarez A, Clavería A; Grupo Zarit. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten Primaria [Internet]. Mar 2017 [citado 23 May 2019];49(3):156-65. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6875977/pdf/main.pdf>

23. Martins-Ribeiro MF, Vandenbergh L, Martins-Prudente CO, Carvalho-Vila VD, Celso-Porto C. Cerebral palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. Ciênc. saúde colet. [Internet]. Oct 2016 [citado 12 Jul 2020];21(10):3203-12. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/csc/a/ffZj3KmHZSZxymrzjdz8BLS/?lang=en&format=pdf>

24. Chanda-Chiluba B, Moyo G. Caring for a cerebral palsy child: a caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. BMC Res Notes [Internet]. 2017 [citado 12 Jul 2020];10(1):724. Disponible en: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s13104-017-3011-0.pdf>

25. Estrada-Fernández ME, Gil-Lacruz AI, Gil-Lacruz M, Viñas-López A. La dependencia: efectos en la salud familiar. Aten Primaria [Internet]. Ene 2018 [citado 23 May 2019];50(1):23-34. Disponible en:

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0212656716302499?token=18707EDDB4B24F5D54372F99>





[77890088472D9AB4F75418267CA77F2F386A4A60331214BAE4FAD2F2EEEC5E98FC81FFAB&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220510140531](https://doi.org/10.77890088472D9AB4F75418267CA77F2F386A4A60331214BAE4FAD2F2EEEC5E98FC81FFAB&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220510140531)

26. Pérez EM. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. Dic 2019 [citado 12 Jul 2020];82(4):258-65. Disponible en: <http://www.scielo.org/pe/pdf/rnp/v82n4/a04v82n4.pdf>

Conflictos de intereses

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses.

Contribución de los autores

Damaris Pino-Rodríguez: conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación y redacción del borrador original.

Marleny Abreu-Terry: conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación y redacción del borrador original.

Alicia Rodríguez-Valdés: conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación y redacción del borrador original.

José Manuel González-Cendan: conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación y redacción del borrador original.

Daimaris González-Pino: curación de datos, análisis formal, redacción, revisión y edición.

Patricia Menéndez-Rodríguez: curación de datos, análisis formal, redacción, revisión y edición.

Financiación

Hospital General Provincia Docente “Dr. Antonio Luaces Iraola”.

