



FUNDACIÓN H. A.
BARCELÓ
FACULTAD DE MEDICINA



TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL CARRERA: KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA

DIRECTOR DE LA CARRERA:

Lic. CASTAGNARO, Diego.

NOMBRE Y APELLIDO:

NICOSIA, María Eugenia.

TUTOR:

Lic. HERRERO, Mariela, Lic BARRAGÁN Natalia. Dr. BERNARDINI Diego.

FECHA DE PRESENTACIÓN

27 de Noviembre de 2018

FECHA DE DEFENSA DE TRABAJO FINAL:

19 de Diciembre de 2018

TÍTULO DEL TRABAJO:

IMPORTANCIA EN LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO EN ECNE.
ENFOQUE KINESICO Y ALFABETIZACIÓN

SEDE:

Buenos Aires

Sede Buenos Aires
Av. Las Heras 1907
Tel./Fax: (011) 4800 0200
☎ (011) 1565193479

Sede La Rioja
Benjamín Matienzo 3177
Tel./Fax: (0380) 4422090 / 4438698
☎ (0380) 154811437

Sede Santo Tomé
Centeno 710
Tel./Fax: (03756) 421622
☎ (03756) 15401364



Carrera de Lic. en kinesiología y Fisiatría

Sede Buenos Aires

Buenos Aires... 19/12/2018

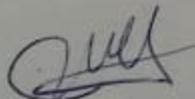
Lic. Diego Castagnaro

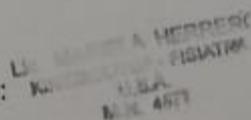
Subdirector de la carrera de Lic. en kinesiología y fisiatría

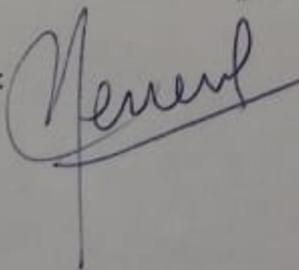
En mi calidad de alumno de la carrera de kinesiología presento ante ustedes el tema del trabajo de investigación final titulado estudio "Intervención en la Salud del CP en ACNE. E.K.A." proceso que será acompañado por un tutor de contenido el (la) Lic. Monela Herrera DNI 16.681.256 número de matrícula 4.571 en espera de su aprobación.

Cordialmente.

Alumno: Nicosia, Mario Eugenio

Firma: 

Tutor de contenido: 

Firma: 



Carrera de Lic. en Kinesiología y Fisiatría
Sede Buenos Aires
Carta aprobación de contenido
Trabajo de investigación final

Buenos Aires, 19/12/2018

Lic. Diego Castagnaro

Subdirector de la carrera de Lic. En Kinesiología y Fisiatría

Por medio de la presente yo el/la Lic. Herrero Mariela con DNI 16681256 y número de matrícula 4571 quien me desempeño como tutor de contenido del trabajo de investigación final del alumno/a Nicozia Moño Eugenio con el tema Importancia en la Salud del Cuidador Primario en (Ene) Enfoque Kinesico y alfabetización.

Manifiesto mi aprobación del contenido de este trabajo, cumpliendo con los objetivos establecidos.

Firma, aclaración y sello
Tutor de contenido, trabajo de investigación final



COLECCIÓN DE TESIS DIGITALES y TRABAJOS FINALES DEL IUCS

AUTORIZACION DEL AUTOR

Estimados Señores:

Yo Nicosia, María Eugenia, identificado con DNI No. 27234721 ;
Teléfono: 0232315547665; E-mail: MONICOSIA@HOTMAIL.COM
autor del trabajo de grado titulado Importancia en la Salud del Cuidador
Primo en ECNE. Enfoque Kinesico y el fortalecimiento
presentado y aprobado en el año 2018 como requisito para optar al título de Lic. Kinesio-
logía y fisioterapia ; autorizo a la Biblioteca Central del Instituto Universitario de
Ciencias de la Salud - Fundación H. A. Barceló la publicación de mi trabajo con fines académicos en el
Repositorio Institucional en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado; a través de la visibilidad
de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo en la página Web del Repositorio Institucional de la Facultad, de la Biblioteca Central y en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la institución, a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- Permitir a la Biblioteca Central, sin producir cambios en el contenido; la consulta y reproducción a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

Lugar de desarrollo de tesis/trabajo final de investigación: Buenos Aires.
en las localidades de Luján, Rodríguez, y Paternal.

- Declaro bajo juramento que la presente cesión no infringe ningún derecho de terceros, ya sea de propiedad industrial, intelectual o cualquier otro, y garantiza asimismo que el contenido de la obra no atenta contra los derechos al honor, a la intimidad y a la imagen de terceros.
- El titular, como garante de la autoría de la obra y en relación a la misma, declara que el IUCS se encuentra libre de todo tipo de responsabilidad, sea civil, administrativa o penal (incluido el reclamo por plagio) y que el mismo asume la responsabilidad frente a cualquier reclamo o demanda por parte de terceros de manera exclusiva.



2. Identificación de la tesis/trabajo final de investigación:

TITULO del TRABAJO: Importancia en la Salud del
Cuidador primario en (ECNE).

Enfoque Kinesico y el fortalecimiento

Director/Tutor: Lic. Herrera Moriana

Fecha de defensa 19/12/2018

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN DE:

a) Texto completo a partir de su aprobación

b) NO AUTORIZO su publicación

NOTA: Las tesis no autorizadas para ser publicadas en TEXTO COMPLETO serán difundidas en el catálogo de la biblioteca (catalogo.barcelo.edu.ar) mediante sus citas bibliográficas completas y disponibles sólo para consulta en sala en su versión completa en la biblioteca.

Firma del autor

Lic. MARIELA HERRERA
KINESIOLOGA - FISIATRA
U.S.A.
N.º 4571

Firma del Director/Tutor

Lugar Buenos Aires

Fecha 19/12/2018

INDICE

Resumen.....	2
Introducción.....	4
Material y Método	7
Tipo de estudio	7
Muestra	7
Procedimiento de recolección de datos	7
VARIABLES	7
Análisis de datos	8
Aspectos éticos	8
Resultados	9
Caracterización de la muestra	9
Comportamiento de las variables	9
Discusión.....	11
Conclusión.....	14
Bibliografía.....	15
Anexos	17

Resumen

La parálisis cerebral es un desorden motor que afecta la postura y el movimiento corporal debido a una alteración cerebral que ocurre durante el crecimiento del encéfalo. Su atención y cuidado requiere de una persona llamada Cuidador Primario, quien es a menudo un familiar, quién realiza aquellas actividades de la vida diaria que el paciente no puede llevar a cabo por sí solo. Es necesario capacitar a estos Cuidadores Primarios, para que su rol del cuidado no impacte en su salud de manera negativa a la vez que se garantiza un mejor cuidado del familiar afectado. Por lo anterior, el presente TFI busca describir el grado de capacitación kinésica del cuidador primario informal de niños y adolescentes con parálisis cerebral (ECNE). Se encuestó a 30 personas, en su mayoría mujeres (87%), con una edad promedio de 41.8 años. 87% eran el cuidador primario, siendo mayoritariamente este de sexo femenino y con vinculación familiar directa con el paciente (madre o padre). Solo el 23.3% de los encuestados habían recibido capacitación kinésica, siendo en su mayoría Estimulación temprana (10%) brindada en las instituciones donde se atiende regularmente el menor. El 93.3% reconoce la importancia de la capacitación kinésica del cuidador primario de manera interdisciplinaria. El 66.6% refieren que el cuidado del niño ha afectado su salud, siendo las dolencias lumbares y cervicales, las más prevalentes relacionadas con la dinámica corporal.

Palabras Clave: Cuidador primario, parálisis cerebral, capacitación kinésica.

Abstract

Cerebral palsy is a motor disorder that affects posture and body movement due to a brain disorder that occurs during the growth of the brain. Your care and attention requires a person called Primary Caregiver, who is often a relative, who performs those activities of daily life that the patient can not carry out on their own. It is necessary to train these Primary Caregivers, so that their role of care does not impact their health in a negative way while guaranteeing better care for the affected family member. Therefore, the present TFI seeks to describe the degree of kinesthetic training of the informal primary caregiver of children and adolescents with cerebral palsy (ECNE). We surveyed 30 people, mostly women (87%), with an average age of 41.8 years. 87% were primary caregivers, the majority being female and directly related to the patient (mother or father). Only 23.3% of the respondents had received kinesthetic training, most of them being early stimulation (10%) provided in institutions where the child is regularly attended. 93.3% recognize the importance of kinesthetic training of the primary caregiver in an interdisciplinary manner. 66.6% say that the care of the child has affected their health, being lumbar and cervical complaints, the most prevalent related to body dynamics.

Keywords: Primary caregiver, cerebral palsy, kinesic training.

Introducción

Cuidar a los niños/as o jóvenes con parálisis cerebral es una tarea difícil, debido a las altas demandas físicas y emocionales que supone y a la cronicidad de tal patología. Antes de continuar con este desarrollo es importante introducir algunas definiciones sobre las cuestiones que se abordarán.

El concepto “Parálisis Cerebral” ha venido desarrollándose desde mediados del siglo XIX, con los primeros aportes atribuidos al Dr. William Little. Actualmente, aunque existen controversias, falta de consensos y necesarias reactualizaciones del término, presentamos la definición que entiende a la PC como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitación en la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro en desarrollo del feto o del niño pequeño; el trastorno motor se acompaña con frecuencia de alteraciones de la sensibilidad, cognición, comunicación, percepción, comportamiento y/o crisis epilépticas ⁽¹⁾. Como evidencia de estos cambios en la terminología específica, actualmente se la denomina Encefalopatía Crónica No Evolutiva (ECNE) para señalar que este conjunto de trastornos no es de carácter progresivo, es decir, la lesión en el cerebro no empeora durante el paso del tiempo, aunque sí puede variar el cuadro debido a patrones motores propios de la lesión, y por procesos madurativos del sistema nervioso (plasticidad cerebral).

Al paciente con Parálisis Cerebral, se le considera de custodia ya que tiene importantes limitaciones motoras para desarrollar cualquier actividad física útil, además muchos niños también experimentan dificultades sensoriales, intelectuales y pueden tener limitaciones complejas en funciones de autocuidado, tales como alimentación, vestido, baño y desplazamiento ⁽²⁾. Por lo dicho, el paciente requiere, de forma persistente, la atención de un tercero que asume las tareas de cuidado. A esta persona se le dará el nombre de Cuidador Primario Informal.

Cabe mencionar que también se encontraron múltiples definiciones de Cuidador Primario Informal e incluso se puede encontrar en la literatura específica otros términos para identificar al cuidador primario. No obstante, existen algunos consensos y proponemos, de acuerdo con Wilson, que el Cuidador Primario Informal es aquella persona

procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo, que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica⁽³⁾. Es aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo⁽⁴⁾. Otros autores lo identifican como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), siendo éste quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo, tomando decisiones con o por el paciente; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. Aunque no es objeto de este trabajo, se puede advertir que estas definiciones no terminan de abordar el inmenso conjunto de desafíos que el cuidador primario atraviesa.

Dicho esto, se plantea a continuación los objetivos y alcances del presente trabajo. Esta investigación se centrará en el Cuidador Primario Informal de niños/as o jóvenes con parálisis cerebral para detectar el desarrollo de afecciones, padecimientos y/o enfermedades físicas que tengan como posible origen la tarea realizada en el cuidado del paciente.

La literatura específica consultada, enfocada en el Cuidador Primario Informal, está dirigida al análisis del malestar emocional que las demandas del cuidado prolongado de un paciente provocan: depresión, ansiedad, *stress*, aislamiento social, entre otros. Si bien es imposible disociar la doble dimensión física-emocional, nuestra propuesta se dirige a esa primera faceta dado que es la más desatendida. Los trabajos e investigaciones sobre padecimientos de orden físico en Cuidadores Primarios son escasos en las fuentes consultadas y, desde nuestra disciplina, representa un llamado de atención para desarrollar estrategias y formas de intervención kinésicas para “cuidar al cuidador”.

En las obras consultadas, a pesar de lo modesto de su número, se puede ver que se reiteran algunos padecimientos físicos experimentados por los Cuidadores Primarios: dolores musculares, dolor lumbar, dolor cervical, alteraciones posturales, fatiga crónica, cambios en el patrón del sueño, modificaciones en los hábitos alimenticios que pueden provocar obesidad o falta de apetito, cefaleas, entre otros. Estas afecciones, como mencionamos antes, deben pensarse desde la dimensión emocional y la dimensión estrictamente física: en este último caso, que es el que aquí interesa, consideramos que la realización de las tareas, sin una capacitación kinésica previa pueden provocar las dolencias

de orden físico señaladas y, con diferente intensidad, profundizar los padecimientos emocionales.

Diferentes circunstancias permiten explicar la escasez de capacitaciones kinésicas orientadas a Cuidadores Primarios Informales: las instituciones y/o programas públicos de capacitaciones son limitados, ocasionales y no necesariamente dirigidas por Kinesiólogos; la informalidad de la capacitación sujeta a la voluntad del profesional; elevados costos de las capacitaciones en instituciones privadas, situaciones de vulnerabilidad socio-económicas de los Cuidadores Primarios y de sus familias; la falta de acompañamiento estatal; la falta de tiempo disponible de los Cuidadores Primarios.

Trabajos consultados demuestran que el desarrollo de programas de formación y capacitación de Cuidadores Primarios a cargo de profesionales ha tenido resultados notables. Experiencias en Ecuador ⁽⁵⁾ y Colombia ⁽⁶⁾ indican que brindar estos espacios permite: aumentar el caudal de información sobre la patología con la que se convive, mejorar el desempeño del Cuidador reduciendo el tiempo que le insumen sus tareas, reeducar al Cuidador Primario para realizar movimientos conscientes y correctos en la manipulación del paciente previniendo lesiones y dolores, generar instancias de encuentro entre personas que atraviesan situaciones similares, entre otras ventajas.

Lo expuesto hasta aquí sugiere que hay una necesidad de capacitar al Cuidador Primario Informal en su propio cuidado al realizar las tareas vinculadas a su *rol*.

El objetivo de este trabajo fue detectar el grado de conocimiento en capacitación kinésica del cuidador primario informal de niños y adolescentes con parálisis cerebral (ECNE).

Material y Método

Tipo de estudio

Estudio de tipo descriptivo, observacional, de corte transversal y con enfoque cuali-cuantitativo.

Muestra

Se realizaron treinta encuestas en diferentes Centros de Rehabilitación Kinésica: Consultorio de Rehabilitación Integral LAZOS de Luján ubicado en calle Las Heras N° 953 - Zona Oeste - (<http://facebook.com/Crflujan>) CERELU Centro de Rehabilitación Luján (Municipal) con ubicado en Ruta N° 192 Km. 0.200 – Zona Oeste, CRESCITA Equipo Interdisciplinario Gral. Rodríguez ubicado en calle Castilla N° 2248 – Zona Oeste y SER Servicios Especializados de Rehabilitación en CABA ubicado en calle Caracas N° 2619 – (<http://serrehabilitacion.com.ar/>) El muestreo fue intencional.

Procedimiento de recolección de datos

La metodología de trabajo de la presente investigación contó con la realización de una encuesta anónima de confección propia, de tipo semi-abierta, con ocho preguntas. Dirigida a cuidadores primarios mayores de 18 años a cargo de pacientes con Parálisis Cerebral de 0 a 15 años. Las encuestas se realizaron durante los meses de agosto a octubre de 2018 y se aplicaron en las salas de espera del consultorio de rehabilitación en formato papel y diligenciado con lápiz.

Variables

Se incluyeron como datos relevantes: Edad y Sexo del Cuidador, su vínculo con el paciente, tiempo que lleva siendo Cuidador Primario, trabajo fuera del hogar, horas que dedica al cuidado del niño/a o joven, capacitación para su tarea, problemas físicos vinculados al cuidado del niño/a o joven.

Análisis de datos

Los datos recolectados, fueron tabulados en una base de datos en el programa Microsoft Excel, y fueron analizados mostrando los hallazgos en tablas de prevalencia con su Frecuencia Absoluta y Relativa, y gráficos de Barras.

Aspectos éticos

Se entregó a cada participante un consentimiento informado donde expresaron su participación voluntaria en el presente trabajo junto con la encuesta. Dicho consentimiento fue escrito y obligatorio para participar en la investigación.

Resultados

Caracterización de la muestra

Se encuestó a un total de 30 personas. De estas, el 87% eran mujeres, con una edad promedio de 41.8 años (DE: 10.7 años) y con un rango etario entre los 23 a los 71 años. El 74% de los encuestados referían ser la madre del paciente, seguido del 13% que correspondía a los padres.

El 87% eran el cuidador principal, dedicándole un promedio de 16.6 horas por día al cuidado del paciente (DE: 6.4 horas). La mayoría (60% de los encuestados) refieren ser el cuidador del paciente desde hace más de 4 años.

Comportamiento de las variables

El 73.3% trabajan entre 3 y 10 horas, con un promedio de 5.8 horas de trabajo al día (DE: 2 horas). La información completa se muestra a continuación en la Tabla I.

Al consultar sobre la asistencia a capacitaciones kinésicas u otras con profesionales terapéuticos el 76.6% respondió que no ha recibido; el 23.3, si ha recibido capacitaciones.

De quienes han recibido capacitación, ha sido en su mayoría estimulación temprana (10%), seguido de fonoaudiología (6.6%), psicopedagogía, terapia ocupacional, kinesiología, y acompañante terapéutico (3.3%).

El 93.3% considera la capacitación kinésica temprana del cuidador primario de manera interdisciplinaria con profesionales terapéuticos como importante (Imagen I), resaltando su utilidad para recibir información (46.6%), mejorar en el cuidado brindado al niño (40%), ayudar al niño (16.6%) y mejorar su calidad de vida (6.6%).

El 70% de los encuestados considera que es necesario asistir a grupos de encuentro con otros padres en su misma situación (Imagen I), siendo la principal motivación el compartir experiencias (40%), seguido de recibir apoyo de los demás (23.3%), y el recibir información (20%).

Por el contrario, quienes no desean asistir a grupos de apoyo, refieren que lo diverso de las problemáticas, hacen de estas actividades algo poco atractivas (6.6%), además, de que no son necesarias para ellos (10%).

El 66.6% refiere que el cuidado diario del niño le ha afectado de alguna forma su salud (Imagen II), siendo la lumbalgia, el trastorno más prevalente (26.6%) y las contracturas y los trastornos del sueño los menos frecuentes (3.3%).

Discusión

Cuidar a los menores con trastornos neuro-motrices, es una tarea difícil que demanda esfuerzos no sólo físicos y emocionales, sino que también genera altos niveles de estrés y ansiedad, problemas sociales y financieros. Específicamente, cuando hablamos de la parálisis cerebral, esta es una entidad clínica compleja, de alta incidencia, pudiendo presentar varios niveles de severidad y diversas complicaciones, que incluye dificultades sensoriales, intelectuales y limitaciones complejas en funciones de autocuidado, tales como alimentación, vestido, baño y desplazamiento, necesitando, en muchos casos, de cuidados especiales. Cabe mencionar que Santos Tomás⁷ señala como valor principal, al amor

En la rutina familiar ocurren cambios, pudiendo inclusive ocurrir un impacto directo en la vida del cuidador, en especial de las madres, quienes suelen ser el cuidador primario, situación que se condice con los resultados del presente trabajo. Estos resultados se encuentran sustentados en el presente trabajo en el cual los trastornos musculoesqueléticos como las lumbalgias y cervicalgias, además, del estrés, los problemas de apetito y los trastornos del sueño fueron comunes⁸

Hay que reconocer que las necesidades de estas personas se encuentran generalmente insatisfechas, derivando en una baja calidad de vida de sí mismo, y de la persona a quien cuidan. Ese sistema de expectativas, objetivos y estándares de vida no satisfechos, impactan en la salud del cuidador y en la percepción de la utilidad propia para con el sujeto objetivo de su cuidado.

En el caso de los niños con parálisis cerebral, por ejemplo, la capacitación kinésica del cuidador primario ha sido usada para disminuir la incidencia de infección respiratoria, lo cual apoya la necesidad de capacitación que perciben estas personas y mostrando el interés de los profesionales para realizar estas actividades, impactando más allá del círculo familiar, en el mismo sistema sanitario en una reducción de los costos derivados de la atención de estos pacientes con esta enfermedad crónica.⁹

En los casos de niños con patologías como la Parálisis Cerebral, se experimentan limitaciones sensoriales, comunicativas e intelectuales que limitan la percepción de apoyo y la sensación de “agradecimiento” percibida por el cuidador, contribuyendo aún más a esta

disminución de la valía y en la calidad de vida. A la vez, las altas demandas físicas, condicionan e impactan en un área denominada Calidad de vida relacionada con la salud, que define la calidad de vida desde aspectos más generales relacionados con la percepción de la salud que abordan desde la presencia e impacto del dolor, la valoración de la salud general, la evolución de la salud, la limitación en el rol físico y el impacto emocional de su rol. La Parálisis cerebral, es además la patología discapacitante pediátrica más común, con una prevalencia mundial de entre 1 y 5 afectados por cada 1000 habitantes ¹⁰.

En los casos de los cuidadores primarios, entendidos como el principal encargado del cuidado del paciente y con quien se encuentra generalmente emparentado, es necesario que sea capacitado para que su rol del cuidado no impacte en su salud de manera negativa a la vez que se garantiza un mejor cuidado del familiar afectado. El acercamiento multidisciplinar, es importante, dado que genera una capacitación integral desde la mirada de múltiples profesiones, integrando la kinesiólogía, la terapia ocupacional, la enfermería y la medicina entre otras, enfocándose en el tratamiento funcional del niño y de la integración de su cuidador a este proceso de tratamiento, aliviando la carga de trabajo percibida por este.

Además de lo anterior, se resalta que en su mayoría el cuidador primario, suele ser mujer, casi siempre la madre del menor, dedicadas al hogar y suelen experimentar una baja satisfacción en cuanto a las relaciones interpersonales y a veces, relativo a las fuentes de apoyo. Estos datos se encuentran sustentados en diversidad de estudios ¹¹⁻¹²

Se identifica en algunos de los cuidadores, además, altos niveles de estrés al evaluar sus respuestas sobre la utilidad de las reuniones en grupo, que consideran poco útiles, por eso refieren “*prefiero dedicarle ese tiempo a mi hijo*”, o “*no, porque cada uno tiene un problema diferente al otro así que eso no sirve*”, evidenciando frustración, impotencia y, en algunos casos, incertidumbre.

Para posteriores trabajos, se sugiere se realicen estudios que busquen describir la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral, resaltándose la carencia de estos, y los cuales son en su mayoría, transversales, con muestras pequeñas, sin distribución homogénea según los niveles de compromiso motor del niño, aspecto por más relevante

para los profesionales de la salud encargados de la rehabilitación, que incluye médicos, enfermeros y a los licenciados en kinesiología como ejes del proceso ¹³. Conociendo mejor todos los aspectos de la vida de esas madres, los profesionales de la salud podrán actuar sobre el conocimiento de éstas, del cuidado y necesidades del menor, realizándolas de manera segura para estos últimos y en sí mismas, y también en toda la rutina familiar, principalmente en la vida de la madre, la persona más envuelta en el proceso de cuidar.

Conclusión

A partir de lo anterior, podemos concluir:

- De las 30 personas encuestadas, en su mayoría eran mujeres (87%), con una edad promedio de 41.8 años y el 74% eran la madre. 87% eran el cuidador primario, siendo mayoritariamente este de sexo femenino y con vinculación familiar directa con el paciente (madre o padre).
- Solo el 23.3% de los encuestados habían recibido capacitación kinésica, siendo en su mayoría Estimulación temprana (10%) brindada en las instituciones donde se atiende regularmente el menor.
- El 93.3% reconoce la importancia de la capacitación kinésica del cuidador primario de manera interdisciplinaria.
- El 70% de los encuestados refieren sus ganas de asistir a grupos de apoyo, principalmente buscando contención, compartir experiencias y recibir información. Los hombres (padres) refirieron no desear asistir a grupos de apoyo aludiendo a que la diversidad de las experiencias lo hacía poco atractivo para ellos.
- El 66.6% refieren que el cuidado del niño ha afectado su salud, siendo las dolencias lumbares y cervicales, las más prevalentes relacionadas con la dinámica corporal.

El presente trabajo muestra un acercamiento inicial a las necesidades del cuidador primario de menores con patologías neurológicas, y como intervenciones sobre mecánica corporal y cuidado del menor son percibidas como positivas. A su vez, preocupa la alta prevalencia de trastornos ligados al cuidado, prevaleciendo los trastornos musculoesqueléticos como lumbalgia, cervicalgia, trastornos posturales y contracturas musculares. Se hace necesario realizar capacitación kinésica a los cuidadores primarios para mejorar la salud percibida por este e impactar positivamente en la calidad de vida de sus familiares o sujetos de su cuidado.

Bibliografía

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 571-6.
2. Valdez J: Enfoque integral de la Parálisis Cerebral para su diagnóstico y tratamiento, México: Prensa Médica Mexicana 1998.
3. Wilson H. Family care giving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choice. *Nursing Research* 1989; 38(2): 94-98.
4. Armstrong P. Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. *Canadian Women Studies/les cahiers de la femme* 2002; 21/22, 4/1, 44-50.
5. Ramírez Llerena, M: Formación del cuidador no profesional y calidad de vida del discapacitado del Programa Joaquín Gallegos del Cantón Pelileo. Período Noviembre 2015-Marzo 2016. Facultad de Cs Médicas. Universidad Regional Autónoma de los Andes. Ecuador. 2016.
6. Barrera Ortiz Lucy, Pinto Afanador Natividad, Sánchez Herrera Beatriz. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm [Internet]*. 2006 [citado 2018 Sep 29] ; 15(52-53): 54-58.
7. Wadell PJ La primacía del amor. Una introducción a la ética de Tomás de Aquino, Ed. Palabra, Madrid 2002, 256pp.
8. García S, Martínez J, Castellanos V. Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. *Revista ciencia*. 2017, 68(2): 76-83.
9. Pérez MC. Propuesta de intervención domiciliaría a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias. *Revista Cubana de Enfermería*. 2013; 29(2): 89-101.
10. Malheiros, SR. Functional capacity and assistance from the caregiver during daily activities in Brazilian children with cerebral palsy. *Int Arch Med*. 2013, 6(1): 1.
11. Ortunio M, Herrera E, Guevara H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Rev Bioet Latinoam*. 2016; 17: 1-17.
12. Martínez L, Robles M, Ramos B, Santiesteban F, García M, Morales M, García L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil

severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev. Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2008, 20: 23-29.

13. Prudente-Cejane OM, Barbosa MA, Porto C. Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010; 18(2): 149-155.

14. Gloria Mabel Carrillo Gonzalez, Beatriz Sánchez Herrera. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares .index de enfermería Tercer Trimestre 2014, Vol 23,N,3.

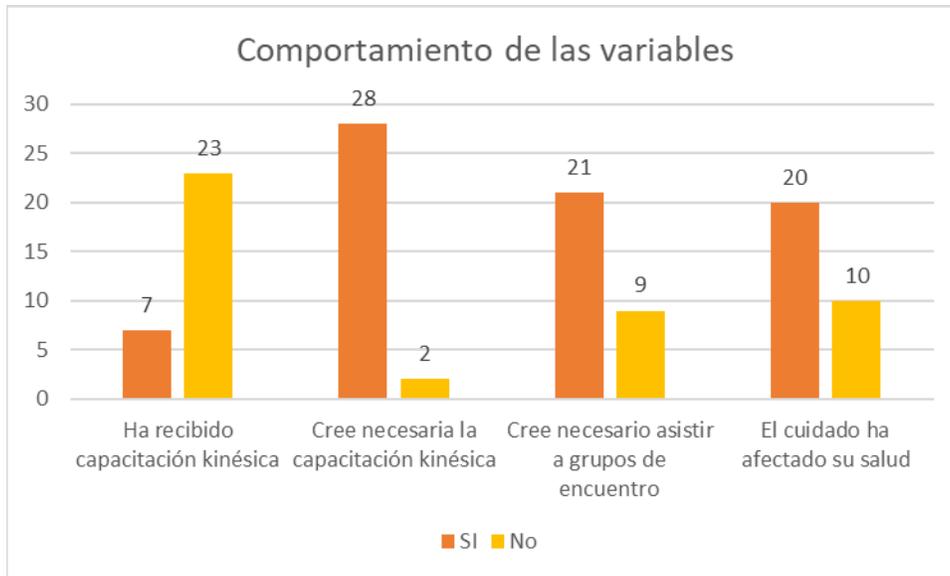
Anexos

Tabla I. Caracterización de la muestra.

Variable		FA	FR
Sexo	Hombre	4	13,30%
	Mujer	26	86,60%
Vínculo	Madre	22	73,30%
	Padre	4	13,30%
	Tía	1	3,30%
	Hermana	1	3,30%
	Abuela	2	6,60%
Cuidador principal	Si	26	86,60%
	No	4	13,30%
Tiempo de cuidado	<1 año	3	10%
	1-3 años	1	3,30%
	4-8 años	9	30%
	9-12 años	9	30%
	>12 años	8	26,60%
Trabaja	Si	22	73,30%
	No	8	26,60%

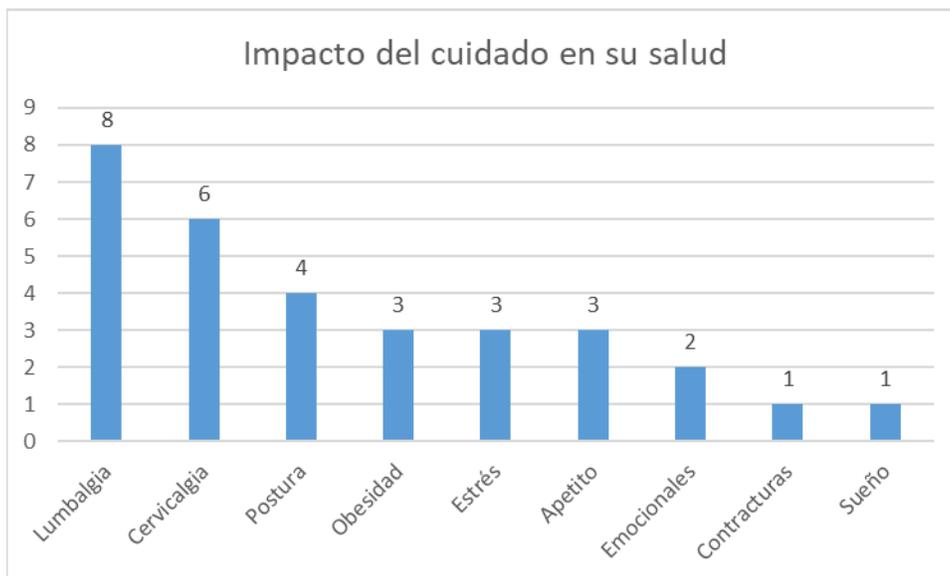
Fuente: Elaboración propia.

Imagen I. Comportamiento de las variables.



Fuente: Elaboración propia.

Imagen II. Impacto del rol de cuidador en la salud de este.



Fuente: Elaboración propia.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted está siendo invitado a participar de una investigación que se realizará en _____., la misma será llevada a cabo por Nicosia, Maria Eugenia .estudiante de 5° año de la carrera de Kinesiología y Fisiatría en la Fundación H.A. Barceló.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y los datos obtenidos serán privados y confidenciales.

Declaro libre y voluntariamente que me han informado del procedimiento a llevarse a cabo y acepto participar en el presente estudio.

Firma:

Dni:



CUESTIONARIO PARA DESARROLLO DE TESIS DE INVESTIGACION

Fecha: _____ Edad: ____ Sexo: ____ Vínculo con el niño/a o joven: _____

1. ¿Es usted el cuidador principal?

SI __ NO __

2. ¿Cuánto tiempo ha estado al cuidado del niño/a o del joven?

- a. Menos de 1 año
- b. 1-3 años
- c. 4-8 años
- d. 9-12 años
- e. Más de 12 años

3. ¿Cuántas horas al día pasa frente al cuidado del niño/a o joven?

_____ hs. aproximadas.

4. ¿Trabaja fuera del hogar?

SI __ NO __

Horas de trabajo _____

5. ¿Asistió usted a alguna capacitación kinésica u otras con profesionales terapéuticos?

SI __ NO __

* Si contestó que sí:

Especifique cual: _____

¿En qué institución? _____

6. ¿Cree usted necesaria la capacitación kinésica temprana del cuidador primario de manera interdisciplinaria con profesionales terapéuticos?

SI __ NO __

¿Para qué?: _____

¿Por qué?: _____

7. ¿Cree usted necesario asistir a grupos de encuentro con otros padres en su misma situación?

SI__ NO__

¿Por qué?: _____

8. ¿Cree usted que el cuidado diario del niño/a ha afectado de alguna forma su salud?

SI__ NO__

¿Cómo? _____
