



**Universidad
Norbert Wiener**

Facultad de Ciencias de la Salud

“Sobrecarga en madres y nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022.”

Trabajo académico para optar el título de Especialista en
Fisioterapia en Neurorrehabilitación

Presentado por:

Autor: Garay Ugaz, Eduardo Martin

Código Orcid: 0000-0002-5937-7780

Asesor: Mg. Puma Chombo, Jorge Eloy

Código Orcid: 0000-0001-8139-1792

Lima - Perú

2022

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN	
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01

Yo, Garay Ugaz, Eduardo Martín, egresado de la Facultad de Ciencias de la Salud y Escuela Académica Profesional de Tecnología Médica / Escuela de Posgrado de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico “SOBRECARGA EN MADRES Y NIVEL FUNCIONAL DE SUS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. LIMA. 2022.”

Asesorado por el docente: Mg Jorge Puma Chombo DNI 42717285, ORCID 0000-0001-8139-1792 tiene un índice de similitud de (12) (doce) %, con código: oid:14912:178096875, verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

Así mismo:

1. Se ha mencionado todas las fuentes utilizadas, identificando correctamente las citas textuales o paráfrasis provenientes de otras fuentes.
2. No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquella señalada en el trabajo.
3. Se autoriza que el trabajo puede ser revisado en búsqueda de plagios.
4. El porcentaje señalado es el mismo que arrojó al momento de indexar, grabar o hacer el depósito en el turnitin de la universidad y,
5. Asumimos la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión en la información aportada, por lo cual nos sometemos a lo dispuesto en las normas del reglamento vigente de la universidad.




.....
 Firma de autor
 Lic. Garay Ugaz, Eduardo Martín
 DNI: 06162606



.....
 Firma
 Mg Jorge Puma Chombo
 DNI: 42717285

Lima, 10 de mayo de 2023

INDICE

1. EL PROBLEMA.....	1
1.1 Planteamiento del problema.....	1
1.2. Formulación del problema.	2
1.2.1 Problema General:	2
1.2.2 Problemas Específicos:	2
1.3. Objetivos de la investigación	3
1.3.1. Objetivo general	3
1.3.2. Objetivos específicos	4
1.4 Justificación.	4
1.4.1 Justificación Teórica	4
1.4.2 Justificación Metodológica	5
1.4.3 Práctica	5
1.5 Delimitaciones de la investigación.....	6
1.5.1 Temporal.....	6
1.5.2 Espacial.....	6
1.5.3 Recursos.....	6
2. MARCO TEÓRICO.....	6
2,1 Antecedentes de la investigación.	7
2.2. Bases teóricas.....	9
2.2.1 Cuidador.....	9
2.2.2 Sobrecarga.....	10
2.2.3 Escala de Zarit	10
2.2.4 Parálisis Cerebral (PC).....	10
2.2.5 Clasificación de la Parálisis Cerebral	11
2.2.6 Nivel funcional en terapia física.....	13
2.2.7 Evaluación de la Función Motora Gruesa en niños con Parálisis Cerebral (GMFM) 14	
2.3. Formulación de hipótesis	15
2.3.1. Hipótesis general	15
3. METODOLOGÍA	16
3.1. Método de la investigación	16
3.2 Enfoque de la investigación	17
3.3 Tipo de investigación	17
3.4. Diseño de la investigación	17

3.5 Población y muestra	17
3.6 Variables y operacionalización	18
3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	23
3.7.1 Técnica.....	23
3.7.2 Descripción del instrumento.....	23
3.7.3 Validación	29
3.7.4 Confiabilidad.....	29
3.8 Plan de procesamiento y análisis de datos	29
3.9 Aspectos éticos.....	29
4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	30
4.1 Cronograma de actividades.....	30
4.2 Presupuesto	31
5. BIBLIOGRAFIA:	33
ANEXO N°1: MATRIZ DE CONSISTENCIA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	40
ANEXO 2: INSTRUMENTOS	43
ANEXO 3: VALIDEZ DE INSTRUMENTO	46
ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO	47
ANEXO 7: INFORME DEL ASESOR DE TURNITIN	51

1. EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema.

El informe mundial sobre discapacidad realizado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial en el año 2011, estima que más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. (1)

En la India la incidencia de niños con PCI, refiere que por cada 1000 nacidos vivos 5 niños presentan PCI. EE.UU. Presenta una incidencia que 3 niños presentan PCI por cada 1000 nacidos vivos.(2)

En nuestro país, el censo dado por el INEI en el año 2017, dio por resultado que “hay 3 millones 51 mil 612 personas que manifiestan alguna discapacidad, que representa el 10,4% del total de la población”. Según el tipo de discapacidad tenemos que la cantidad de personas que tienen dificultad para moverse o caminar son de 15,1% lo que equivale a 462 mil 60 personas” (3)(4)

A esto se suma un incremento del diagnóstico de parálisis cerebral (PC). Su incidencia en los últimos 40 años es del 2-5 por 1,000 niños nacidos vivos. “La PC describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios.” (5)(6)

Los niños que presentan problemas crónicos de este tipo, en su mayoría, sus cuidadoras principales son sus madres. “La mayor parte de los cuidados que necesita un enfermo crónico está a cargo de la familia”. Esto trae consecuencias para la propia familia, cuyo equilibrio se ve afectado por la irrupción de la enfermedad. El cuidador familiar principal (que mayoritariamente son mujeres), no son plenamente conscientes o desconocen totalmente (al igual que el resto de su familia) los riesgos que conlleva el desempeño del rol en forma prolongada”.(7)(8) La poca funcionalidad del paciente, las horas dedicadas al cuidado, la ansiedad, la depresión y la salud psíquica son moduladores de la sobrecarga moderada en cuidadoras mujeres, lo que reafirma la condición de vulnerabilidad” (9)(10)

Por todo lo revisado, el proyecto tiene como objetivo el saber si existe relación entre la sobrecarga del cuidador y el nivel funcional de sus niños con PCI, para poder lograr una correcta eficacia en su abordaje e integración en la sociedad.

1.2. Formulación del problema.

1.2.1 Problema General:

¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?

1.2.2 Problemas Específicos:

- ✓ ¿Cuál es la sobrecarga en madres de la Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?
- ✓ ¿Cuál es el nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?

- ✓ ¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?
- ✓ ¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?
- ✓ ¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?
- ✓ ¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?
- ✓ ¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?
- ✓ ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?
- ✓ ¿Cuáles son las características clínicas de los niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar la relación entre sobrecarga en madres y nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

1.3.2. Objetivos específicos

- ✓ Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.
- ✓ Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.
- ✓ Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.
- ✓ Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.
- ✓ Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.
- ✓ Identificar las características sociodemográficas de los niños con parálisis cerebral infantil.
- ✓ Identificar las características clínicas de los niños con parálisis cerebral infantil.

1.4 Justificación.

1.4.1 Justificación Teórica

El nacimiento de un hijo produce grandes expectativas en los padres y el entorno familiar, quienes proyectan en ellos muchas de sus aspiraciones no alcanzadas, buscando que consigan más de lo que ellos tuvieron. Pero cualquier acontecimiento que genere una discapacidad, altera la dinámica familiar. “Los padres experimentan durante los primeros momentos una serie de emociones complejas y cambiantes, que incluyen el shock, la angustia, la negación o la rabia”, haciendo que presenten sobrecargas. (9)(11)

Perez et al (2019) refiere que tener un hijo con PC conlleva a mucha responsabilidad, ya que pueden presentar un déficit en su funcionalidad. Los familiares van a presentar alteraciones en su economía, sobrecarga del cuidador. Pero la condición del niño va a provocar mayores egresos en tratamientos médicos, de rehabilitación, transportes, etc. (12)

Por lo cual, este proyecto de investigación apoyará en ampliar y/o obtener nuevos conocimientos sobre la sobrecarga de las madres y el nivel funcional de los niños con PC. También nos será beneficioso como fuente de opinión y aporte para los profesionales.

1.4.2 Justificación Metodológica

La finalidad de esta investigación es resaltar cómo el grado de severidad de la parálisis cerebral puede condicionar un menoscabo en la salud de su cuidador, la madre, en su vida social y en la alteración de su dinámica familiar. Por ello el estudio será de corte transversal, y se utilizarán los instrumentos GMFM y la escala de Zarit, los cuales serán validados por juicio de expertos, sometidos a una confiabilidad mediante una prueba piloto y la recolección de información será mediante una ficha de recolección de datos elaborada por el autor de este proyecto. Se espera que estos instrumentos mediante este proceso sean tomados por colegas para estudios similares.

1.4.3 Justificación Práctica

Los resultados obtenidos nos ayudarán a poder crear estrategias para un buen abordaje, beneficiando a nuestro personal de salud inmerso en la atención y cuidado de estas personas, un mayor entendimiento de su problemática, involucrando a otros profesionales del equipo, como los psicólogos, para una orientación más adecuada para mantener condiciones saludables de calidad de vida adecuadas. Todo ello, nos ayudará

a poder crear charlas y poder concientizar a las madres y/o profesionales de salud, sirviendo para investigaciones futuras.

1.5 Delimitaciones de la investigación

1.5.1 Temporal

La elaboración del proyecto será en los meses de Enero a Diciembre del 2022.

1.5.2 Espacial

El proyecto se realizará en la Clínica San Juan de Dios, Lima.

1.5.3 Recursos

El proyecto se trabajará con pacientes con PCI. En lo cual, los implementos que se utilizaran será: tarima, silla, bancos, pisos, cuestionario, lapiceros.

2. MARCO TEÓRICO

2,1 Antecedentes de la investigación.

Antecedentes Internacionales

Chavez (2019) tuvo como objetivo “describir la sobrecarga de las personas que cuidan a pacientes con PCI”, Su método de estudio fue cuantitativo, descriptivo, en lo cual su población estuvo conformada por 117 cuidadores asistentes entre los meses de junio - agosto 2017, utilizaron el cuestionario de carga de Zarit, el GMFCS, en lo cual se divide en carga leve a moderada y de sobrecarga moderada a severa, también se tomó en cuenta la recolección de datos de sus características sociodemográficas. Los resultados fueron de que la gran mayoría de cuidadores destacaron en tener un 74% de carga leve a moderada, asimismo, mayores resultados a mujeres presentando una carga moderada a severa, según la escala de GMFCS los niños se encuentran en el nivel IV y V. Llego a la conclusión que la sobrecarga del cuidador varía según su sexo y la edad del niño.(13)

Urrea (2017) su estudio tuvo como objetivo “identificar los factores vinculados a la sobrecarga de cuidadores con hijos especiales” Su método de estudio fue correlacional, descriptivo y de corte transversal, en la cual su población estuvo conformada por 134 niños. Con esta población se utilizó 2 instrumentos: el cuestionario de Zarit para la sobrecarga y la escala de Barthel para la dependencia. Los resultados que se tuvo fueron que la sobrecarga de los cuidadores fue de un 38.1% de carga intensa, 19.4% carga ligera y un 42.4% sin carga alguna. También se mostró una dependencia grave, moderada y leve con un porcentaje de 23.7%, 8.6% y 19.4% respectivamente. Se llegó a la conclusión de que identificaron dos posibles factores que asociaban a la carga del cuidado. (14)

Musazzi et al, (2020) en su estudio tuvieron como objetivo "identificar cual es el compromiso psicofísico de los cuidadores con hijos con PCI" Su método de estudio fue de corte transversal y observacional, contando con una población de 37 cuidadores y sus hijos que acudieron al servicio entre los meses de septiembre y febrero entre el 2017 y 2018. Los instrumentos que se utilizaron fueron la escala de Zarit y el Sistema de Función Motora Gruesa. Los resultados mostraron una correlación entre ambas variables, y así llegaron a la conclusión de que se evidencia mayor afectación en el área motora del niño y una mayor sobrecarga en el cuidador afectando la zona lumbar y una baja calidad de vida. Teniendo presente que los cuidadores deberían pertenecer a un programa de intervención en el sector salud para una mejora en el tratamiento de su pequeño. (11)

Antecedentes Nacionales

Asencios y Pereyra (2019) su estudio tuvo como objetivo "identificar la relación de nivel funcional y carga de trabajo del cuidador". Su método de estudio fue descriptiva, en lo cual contaron con una población de 50 personas discapacitadas y cuidadores, en lo cual se utilizaron los instrumentos del test de Zarit que los ayudó a medir la sobrecarga del cuidador y el test de FIM que ayudó a la evaluación de la funcionalidad dividiéndolo en 3 etapas. Los resultados que se obtuvieron fue que gran grupo de los cuidadores manifestaron tener una carga intensa, y que esto aumenta al tener pacientes con mayor dependencia. Se llegó a la conclusión que es recurrente que los cuidadores con mayor grado de sobrecarga estén ligados con pacientes con dependencia total.(15)

Juarez (2021) su estudio tuvo como objetivo "identificar la eficacia del GMFM-66 en los cambios de la función motora en niños con PCI" Su método de estudio consistió en la

revisión de ensayos, teniendo como muestra 7 ensayos obtenidos por medio de Pubmed, PEDro e Scielo, encontrados en enero del 2018 a junio del 2020, que midieron el GMFM-66 post intervención en pacientes con PCI. Tuvieron como resultado que existen cambios en vínculo con la GMFM-66, siendo efectivo para las investigaciones. La conclusión que se obtuvo es que el GMFM-66 es de eficacia y concreta para las puntuaciones generales, y que existe relación entre la función motora gruesa en pacientes hasta los 16 años con PCI. (16)

Luque (2017) su estudio tuvo como objetivo “identificar la relación de la sobrecarga y la aceptación de discapacidad” Su método de estudio fue cuantitativo, de tipo correlacional y descriptivo, teniendo una población de 37 cuidadores de hijos con discapacidad, en lo cual el instrumento que se utilizó es la escala de Zarit para evaluar la carga de los cuidadores. Los resultados fueron que de la mayoría de los padres aceptaron la situación de sus hijos, pero a otros se le resultó difícil, asimismo algunos padres mostraron sentimientos de depresión y rechazo hacia sus hijo, haciendo que la sobrecarga sea alta en el cuidador. Se llegó a la conclusión que existe una relación entre la sobrecarga y aceptación de hijos con discapacidad. (17)

2.2. Bases teóricas

2.2.1 Cuidador

Las personas encargadas de cuidar a un enfermo o una persona con deficiencias, tienen como nombre de “cuidadores”, clasificándolo en dos grupos: individuos cercanos al paciente con daño cerebral siendo de éste su familiar o un conocido y el segundo con profesionales que cumplen la función de cuidador siendo un enfermera o asistente de salud. Después que se presente algún tipo de daño cerebral, los individuos pueden manifestar síntomas y características que se manifestaran en sus

AVD y en sus propias capacidades que puede o no hacer. Van a presentar alteraciones motoras, cognitivas, en su comunicación o en sus expresiones, generando que necesite la ayuda de otras personas para poder lograr realizar las funciones que necesitan, asimismo será de ayuda para poder lograr la reintegración ante la sociedad. (18)(19)

2.2.2 Sobrecarga

Estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores (Acker, 2011) acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos (Ferrara et al, 2008). Todas ellas, consecuencias de tipo emocional y afectivo producto de la impotencia ante el progreso degenerativo de la enfermedad del familiar, la imposibilidad de modificar sus comportamientos disfuncionales, la sobrecarga de trabajo, la sensación de aislamiento y abandono por parte del entorno familiar, el posible desentendimiento de otros familiares y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debiera y que no se están haciendo bien las cosas (IMSERSO, 2009). (20)

2.2.3 Escala de Zarit

Esta escala va destinada a la población que se dedica a los cuidados de uno o varios pacientes. Este instrumento nos ayuda a medir el nivel de afección de la persona cuidadora, en la cual consta de 22 preguntas, y en base a ello nos dirá el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador. (21)

2.2.4 Parálisis Cerebral (PC)

La parálisis cerebral (PC) es una lesión del sistema nervioso central (SNC) no progresivo y se va a manifestar como un conjunto de trastornos del desarrollo, del movimiento y de la postura, habiendo limitación de la actividad. Siendo como resultado de una lesión que ocurrió en el cerebro del feto durante el parto o los dos años de vida.

Los trastornos motores que puede llegar a tener el niño con parálisis cerebral casi siempre van acompañados de alteraciones a nivel sensorial, cognitivo, comunicación, perceptivas y/o conductual (22)

Entonces podemos decir que la parálisis cerebral es un trastorno del desarrollo que daña al recién nacido y dura toda la vida y como consecuencia secundaria tienen a las alteraciones musculoesqueléticas que ocurren durante el crecimiento. La parálisis cerebral no tiene cura, pero se pueden mejorar las actividades funcionales, la participación y brindarle calidad de vida. (23)

2.2.5 Clasificación de la Parálisis Cerebral

La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE - 10) es la herramienta de diagnóstico estándar para el área de salud. Se utiliza para monitorear la incidencia y prevalencia de enfermedades y otros problemas de salud, proporcionando una imagen de la situación general de salud de los países y las poblaciones. Coloca códigos y agrupa los diagnósticos según el tipo de lesión.

La Parálisis Cerebral en la CIE – 10 tiene el código de G80 y lo clasifica de la siguiente manera: G80.0 parálisis cerebral espástica cuadripléjica, G80.1 parálisis cerebral espástica dipléjica, G80.2 parálisis cerebral espástica hemipléjica, G80.3 parálisis cerebral discinética dentro de este grupo se incluye a la parálisis cerebral

atetoide y distónica, G80.4 parálisis cerebral atáxica, G80.8 otros tipos de parálisis cerebral dentro tenemos a los síndromes de parálisis cerebral mixta (24)

La clasificación de la PC se dará según el área del cerebro en donde se encuentre la lesión. Hay 3 categorías (25)

- Espástica: Es el tipo de PC más común, afecta al 70 – 80% de niños con diagnóstico de PC y es el resultado de la lesión de la vía piramidal que es el encargado de los movimientos voluntarios. Se puede localizar unilateral (un solo lado) o bilateral (ambos lados).

Una de las características de la espasticidad es la resistencia del movimiento pasivo haciendo que el tono muscular aumente y esto se debe a la hiperexcitabilidad de los reflejos tónicos y un incremento de los reflejos tendinosos como componentes del síndrome de la motoneurona superior, asimismo va acompañado de sinergias anormales de movimiento, limitación en su R.A, nada o poco control de tronco y pobre control muscular.

El niño con PC espástica puede llegar a tener contracturas musculares debido a la postura mantenida que presentan. Tienen como postura característica la cabeza y cuello desalineados (la cabeza siempre hacia un lado), asimetría (pérdida de la alineación), uso de una sola mano, ambas manos no llegan a la línea media, cadera aducidas y rotadas internamente, rodillas en extensión y tobillos en flexión plantar.(26)

- Distónica o atetósico: Se presentan en menos porcentaje que las de tipo espástica. Este tipo se debe a una lesión de los ganglios basales, estos son los encargados de

controlar los movimientos, van a ayudar también en la regulación del movimiento voluntario y en el aprendizaje de habilidades motoras.

Dentro de este tipo de PC podemos diferenciar a la Atetosis Pura que tiene como características a los movimientos continuos en las partes distales de las extremidades, lentos, involuntarios y disrítmicos. Estos movimientos van a desaparecer durante el sueño.(27)

La postura que presenta la mayoría de niños con este tipo de PC es asimétrica y la adoptan para poder mantener su equilibrio para esto colocan el tronco en rotación hacia un lado, cabeza rotada hacia el lado contrario del tronco, los brazos en abducción, rodillas extendidas y tobillos en flexión dorsal. Esta postura puede hacer que el niño llegue a presentar escoliosis o contracturas musculares(28)(29)

- Atáxica: Es el tipo de PC menos frecuente. Este tipo de PC se debe por una lesión del cerebelo que es el encargado de la coordinación y precisión del movimiento. Esta lesión se manifiesta con alteración del equilibrio, los niños con ataxia se presentan temblorosos, parecen inestables, esto debido a la falta de coordinación y propiocepción que presentan.

En algunos casos se presenta el problema en el habla, si el niño logra hablar puede que lo realice de manera entrecortada. Presentan problemas para escribir, utilizar cubiertos y de otras actividades en las que se necesite precisión del movimiento.(22)

- Formas Mixtas: Es una combinación de características específicas como espasticidad con atetosis o ataxia que puede presentar el niño.(30)

2.2.6 Nivel funcional en terapia física

En la atención de los pacientes, los terapeutas físicos no tratamos las patologías, sino la alteración funcional que esta provoca, por lo que estamos obligados a realizar una valoración funcional del paciente para determinar cómo una patología puede afectar su normal desenvolvimiento para realizar sus actividades de la vida diaria y emitir un diagnóstico fisioterapéutico acertado.(31)

La evaluación fisioterapéutica conlleva una serie de procesos de recolección de datos e información los mismos que tienen una secuencia lógica y muy relevante que permita conocer el contexto del paciente y por sí mismo su afección.. Esta engloba la totalidad del paciente para comprender de manera más adecuada su problema. (32)

2.2.7 Evaluación de la Función Motora Gruesa en niños con Parálisis Cerebral (GMFM)

Actualmente existen muchos instrumentos que se han diseñado para la valoración de la función motora en los niños con parálisis cerebral infantil (PCI). Uno de ellos es la Evaluación de la Función Motora Gruesa en niños con Parálisis Cerebral (GMFM), El Sistema de Clasificación de la Función Motriz (GMFCS) para la parálisis cerebral se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad. Nuestro criterio primordial al definir cinco niveles en nuestro sistema de clasificación ha sido que las diferencias entre niveles deberían ser significativas en la vida cotidiana. (33)

Las diferencias se basan en limitaciones funcionales, la necesidad de utilizar dispositivos de apoyo manual para la movilidad (tales como andadores, bastones, muletas) o sillas de ruedas y, en menor medida, en la cualidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan pronunciadas como las diferencias entre otros niveles, particularmente para los menores de dos años.

La expansión de la GMCS incluye una banda de edad para jóvenes de 12 a 18 años y enfatiza los conceptos inherentes a la Clasificación CIF de la OMS. Animamos a los usuarios a estar atentos al efecto que pueden tener los factores ambientales y personales que se observan o de los que podemos obtener información acreditada. El objetivo de la GMFCS es determinar cuál es el nivel que representa mejor las capacidades y limitaciones del niño o del joven en relación con las funciones motrices globales. El énfasis es en el desempeño en casa, en el colegio o en los lugares comunitarios (lo que hacen en realidad) más que su mejor rendimiento en un momento dado (la capacidad de la CIF). Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual y no los juicios sobre la calidad del movimiento o los pronósticos de mejoría.(34)

2.3. Formulación de hipótesis

2.3.1. Hipótesis general

Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

2.3.2 Hipótesis específica

Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.

3. METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

Será hipotético- deductivo, porque los resultados nos servirán para comprobar o negar las hipótesis.(35)

3.2 Enfoque de la investigación

Será cuantitativo, observacional, ya que se tomarán datos y se analizarán estadísticamente, siendo objetivos y sin intervención alguna.(36)

3.3 Tipo de investigación

Aplicada, ya que nos ayudará a poder identificar la situación de la población.(37)

3.4. Diseño de la investigación

No Experimental, sub diseño será correlacional y de corte transversal, por lo cual no se modifican las variables y los datos serán recopilados en un solo tiempo, asimismo, buscará obtener nuevos hechos.(38)

3.5 Población y muestra

Población:

Estará conformada por 100 madres y sus hijos con diagnóstico de PCI.

Muestra:

El tamaño de la muestra tendrá en cuenta 80 madres y niños con PCI.

Muestreo:

No probabilístico por conveniencia siguiendo criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión

- Niños(a) con diagnóstico de PCI, cuyos padres acepten voluntariamente participar en el estudio.
- Niños(a) con diagnóstico de PCI, que asistan a la Clínica San Juan de Dios Lima.
- Niños(a) diagnosticados con PCI, que asistan el día de la evaluación.
- Niños diagnosticados con PCI, de menos de 3 a 18 años.

Criterios de exclusión

- Niños(a) con diagnóstico de PCI, post operados recientemente.
- Niños(a) con diagnóstico de PCI, que consuman fármacos.
- Niños(a) con diagnóstico de PCI, con crisis convulsivas persistentes.
- Niños(a) con diagnóstico de PCI, que presenten al momento de la evaluación cuadro febril

3.6 Variables y operacionalización

Variable 1: Sobrecarga

Definición Operacional: La escala de Zarit mide la sobrecarga, se encarga de investigar los cuidados que tiene los cuidadores, es decir el nivel que la persona adquiere en diferentes partes de su vida y como ha sido afectada por su labor. (39)

Dimensiones	Indicadores	Items	Escala de medición	Escala valorativa (Niveles o rangos)

Sobrecarga	Impacto subjetivo que implica la atención en la vida de los cuidadores	2,3,4,5,6,9,10,11,12,13,15,16,17,18 y 22	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • sin carga 22- 46 • carga leve 47-55 • carga severa 56-110
Competencia	Percepción del cuidador sobre su capacidad para continuar con el cuidado y la atención.	7, 19, 20 y 21		
Dependencia	Percepción del cuidador en relación a la sensación de dependencia del paciente.	1,8 y 14.		

Variable 2 : Nivel funcional

Definición Operacional: el Gross Motor Function Measure (GMFM), ayuda a poder evaluar el nivel de función que presenta los niños con PCI, ayudando a describir las habilidades motrices que presenta el niño.(40)

Dimensiones	Indicadores	items	Escala de medición	Escala valorativa (Niveles o rangos)
A. Decúbito y volteo	Mide la locomoción control de tronco en sentado y el uso de dispositivos para su movilidad.	17 items	Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel I • Nivel II • Nivel III • Nivel IV • Nivel V
B. Sentado		20 items		
C. Gateo y de rodillas		14 items		
D. De pie		13 items		
E. Andar, correr y saltar		24 items		

Variable interviniente 1: Características sociodemográficas

Definición operacional: Grupo de indicadores que da información demográfica y de corte social.

Dimensión	Indicador	Escala de medición	Nivel y rango (Valor final)

Edad del niño	Es la cantidad de años cumplidos que tiene el paciente desde la fecha de su nacimiento.	Razón	<ul style="list-style-type: none"> • Menos de 3 años • 4-8 años • 9-13 años • 14-18 años
Sexo del niño	Género que define al paciente.	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino
Edad de la madre	Cantidad de años.	Razon	<ul style="list-style-type: none"> • Menor 25 años • 15-34 años • 35-44 años • 45-54 años • 55 a mas
Grado de instrucción de la madre	Grado mas elevado de estudios realizados.	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Sin instrucción • Primaria incompleta • Primaria completa • Secundaria incompleta • Secundaria completa • Superior técnico • Superior universitario

Tiempo de cuidado de su niño	Tiempo que dedica el cuidador que cuidar a su paciente o hijo.	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Menos 7 meses • 7-18 meses • 19-36 meses • Mas de 36 meses
Horas dedicada a su niño	Horas que dedica en el dia al cuidado de su paciente o hijo.	Nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Menos 6 horas • 7-12 horas • 13-23 horas • 24 horas

Variable interviniente 2: Características clínicas

Definición operacional: Son elementos vinculados con las causas, secuelas de la enfermedad, número de patologías, tiempo y tipos que muestra el individuo.

Dimensión	Indicador	Escala de medición	Nivel y rango (Valor final)
Topografía del niño	Técnica que consiste en describir y representar una lesión.	Nominal	<p>Hemiplejia</p> <p>Diplejía</p> <p>cuadriplejia</p>

3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

3.7.1 Técnica

Para el estudio se utilizarán las técnicas de cuestionario y observación. Para la variable Sobrecarga, la técnica a emplear será un cuestionario. Se utilizará la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Para la variable Nivel funcional, la técnica utilizar será la observación. Para la medición de la variable se usará la evaluación de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral. (Ficha Gross motor). Asimismo, antes de iniciar con el proyecto se le pedirá que puedan firmar la ficha de consentimiento informado.

3.7.2 Descripción del instrumento

El investigador realizará una ficha de recolección de datos en la cual estará conformada por:

Parte I: Características sociodemográficas edad del niño (menor de 3 años hasta los 18 años), sexo (masculino y femenino), edad de la madre (menor de 25 años - mayor de 55 años), grado de instrucción (sin instrucción, primaria incompleta, primaria completa, secundaria incompleta, secundaria completa, superior técnico, superior universitario), tiempo de cuidado de su niño (Menos de 7 meses, 7-18, 19-36, más de 36 meses) horas de cuidado (menos 8 horas, 7-12, 13-23, 24 horas)

Parte II: Características Clínicas del niño, topografía (hemiplejia, diplejía, cuadriplejia)

Parte III: Sobrecarga - Escala de Zarit

La Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit, que fue creada por Zarit en 1985, valora la carga percibida por el cuidador. Consiste en un listado con 22 preguntas que describen cómo se sienten los cuidadores. Ellos deben indicar la frecuencia con que se presenta la situación a valorar.. Esta escala ofrece una visión global de la sobrecarga percibida por el cuidador. Los puntajes se expresan en: nunca (0), rara vez (1), algunas veces (2), bastantes veces (3). Las puntuaciones por cada ítem se suman, dando por resultado el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Finalmente, el grado de sobrecarga que tiene el cuidador se clasifica según la puntuación obtenida en los siguientes rangos: 1-46 (no hay sobrecarga) de 47-55 (sobrecarga leve) y 56-88 (sobrecarga intensa). (41)

FICHA TECNICA DEL INSTRUMENTO: ESCALA DE ZARIT	
Nombre:	ESCALA DE ZARIT
Autor:	Zarit - 1985
Versión Española	Martin et al (2010)

Aplicación en Perú:	Ninguna
Contabilidad:	Alfa de Cronbach 0,85
Validez:	3 profesionales de la Salud.
Población:	Madres o familiar de niños con PCI
Administración:	Personal encargado/ profesional
Duración de la Prueba:	30 minutos.
Grupos de Aplicación:	menores de 25 años hasta mayores de 55
Calificación:	Manual
Uso:	Madres con hijos con PCI
Materiales:	Físico, encuesta

<p>Distribución de los ítems:</p>	<p>cuenta con las dimension de: sobrecarga, competencia y dependencia, teniendo como puntuaciones. nunca (1), rara vez (2), a veces (3), frecuentemente (4) y casi siempre (5)</p> <p>Resultados:</p> <p>22- 46 sin carga</p> <p>47-55 carga leve</p> <p>56-110 carga severa</p>
-----------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Parte IV: Nivel funcional - Gross Motor Function Measure (GMFM)

El nivel funcional del paciente puede ser cuantificado a través del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa –Gross Motor Classification Function System– (GMFCS) que ha sido ampliamente aceptado como un ordenador de la función motora. Originalmente desarrollado en Canadá en 1990, este test se evalúa desde la infancia hasta los 18 años. Facilita una forma de clasificación y no una medida de resultado. Existen dos versiones validadas la original la GMFM-88 con 88 ítems y la más actual, la GMFM-66 de más reciente introducción, usa solamente 66 pruebas ordenadas por niveles de dificultad (Russell et al 2000). Los niños en el Nivel I pueden realizar todas las actividades de sus compañeros de la misma edad, aunque con cierta dificultad con la velocidad, el equilibrio y la coordinación; Los niños en el Nivel V tienen dificultades para controlar la postura de la cabeza y tronco

en la mayoría de las posiciones y para lograr cualquier control voluntario del movimiento. (42)

FICHA TECNICA DEL INSTRUMENTO GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE – 66-88T	
Nombre:	Escala de la Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada (GMFCS E-R)
Autor:	Palisano, Russell, cold.
Versión Española:	Maria Ferre Fernández
Aplicación en Perú:	Ruiz Ibañez.
Contabilidad:	Alfa de Cronbach 0.93
Validez:	3 profesionales de la Salud.

Población:	Niños y adolescentes con parálisis Cerebral
Administración:	Personal encargado/ profesional
Duración de la Prueba:	60 minutos.
Grupos de Aplicación:	Niños con PCI , menores de 3 a 18 años - Perú.
Calificación:	Manual
Uso:	Parálisis Cerebral Infantil.
Materiales:	Físico.
Distribución de los ítems:	El instrumento está compuesto por 5 dimensiones, y 66 ítems, Determina el grado de retraso, que presenta niveles de I, II, III, IV, V. El tiempo de aplicación del test es de 45-60 minutos.

3.7.3 Validación

Para obtener una adecuada validación, se realizó una inspección por medio de juicio de expertos, teniendo como resultado 1.0 que según Herrera es perfecta con una claridad adecuada. Esto logro que los instrumentos y la recolección de datos sea de buen uso.

3.7.4 Confiabilidad

Para dar certeza de que los instrumentos de este proyecto se confiable, se elaboró una prueba piloto, en lo cual, los resultados obtenidos para la Escala de Zarit con un alfa de Cronbach de 0.85 y para el GMFCS con un alfa de Cronbach de 0.93, que según Herrera se encuentra en la escala de confiable.(43)

3.8 Plan de procesamiento y análisis de datos

Primero se gestionará el permiso a la Clínica San Juan de Dios de Lima para ejecutar la investigación con los pacientes que allí se atienden. Los participantes en dicha investigación darán su autorización mediante el consentimiento informado que se anexará al estudio. Los instrumentos son altamente confiables y han sido usados previamente en otras investigaciones.. Ningún dato de los participantes va a ser utilizado sin permiso y los resultados se manejarán de modo de manera anónimo. No se realizarán experimentos con personas.

La información recogida de las fichas y cuestionarios, serán asignados en una base de datos y almacenados en el programa estadístico Excel. El software que se utilizará para el análisis estadístico de los datos será el SPSS versión 27.

3.9 Aspectos éticos

El estudio tendrá una aprobación por la Universidad para su ejecución. A su vez será evaluado por un comité de investigación y ética de la institución donde se realizará la

investigación. Asimismo, se realizará una documentación adecuada y se brindará un consentimiento informado, tomando en cuenta la confidencialidad, privacidad y sobre todo el anonimato, por lo cual, se tendrá en cuenta la discreción de los participantes en el estudio, según lo referido a la Ley N° 29733 (“Ley de Protección de Datos Personales”). (44)

4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1 Cronograma de actividades

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Elaboración del proyecto	X											
Identificación del problema		X										
Formulación del proyecto			X									
Recolección bibliográfica				X								
Antecedentes del problema				X	X							
Elaboración del marco teórico					X	X						
Objetivo e hipótesis							X					
Variable y su operacionalización							X					
Diseño de la investigación								X				
Diseño de los instrumentos									X	X		
Validación y confiabilidad de los instrumentos (juicio de expertos-prueba piloto)											X	
Validación y aprobación - presentación al asesor de tesis											X	
Presentación, revisión y aprobación del proyecto de la tesis a EAPTM											X	
Presentación, revisión y aprobación del proyecto por el comité de ética											X	
Sustentación del proyecto												X

4.2 Presupuesto

Recursos Humanos

Servicios	Unidades	Costo Unitario	Costo total
Investigador	1	s/ 2,500	s/ 2,500
Asesor Académico	1	s/ 1500	s/ 1500
Sub Total			s/ 4000

Bienes

Bienes	Unidad de medida	Costo Unitario	Costo Total
impresora	1 Unidad	s/ 220	s/ 220
laptop	1 unidades	s/ 1,500	s/ 2000
Hojas bond	2 Millar	s/ 45	s/ 90
Empastados	3 Unidades	s/ 20	s/ 60
Anillados	3 Unidades	S/ 7	s/ 21
Lapicero	3 Unidades	s/ 2	s/ 6
Cartucho	1 Unidad	s/ 60	s/ 60
Corrector de Lapicero	1 Unidad	s/ 3	s/ 3
USB	1 unidad	s/ 25	s/25
Sub Total			s/ 2485

Servicios

Servicios	Unidades	Costo Unitario	Costo Total
Alimentación	1 Individuo	S/300	S/ 300
Transporte	1 Individuo	S/ 200	S/ 200
luz	1 Unidad	S/ 150	S/ 150

Internet	1Unidad	S/ 200	S/ 200
Sub Total			S/ 850

Total

Recursos	s/ 4000
Bienes	s/ 2485
Servicios	s/ 850
Total 100%	s/ 7335

5. BIBLIOGRAFIA:

1. PERÚ Instituto Nacional de Estadística e Informática [Internet]. [citado 31 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.inei.gob.pe/>
2. Szturm T, Parmar ST, Mehta K, Shetty DR, Kanitkar A, Eskicioglu R, et al. Game-Based Dual-Task Exercise Program for Children with Cerebral Palsy: Blending Balance, Visuomotor and Cognitive Training: Feasibility Randomized Control Trial. *Sensors* . 19 de enero de 2022;22(3):761.
3. Las largas jornadas de trabajo pueden aumentar las muertes por enfermedades cardíacas y accidentes cerebrovasculares, según la OIT y la OMS. 17 de mayo de 2021 [citado 31 de octubre de 2022]; Disponible en: http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/documents/image/wcms_792145.jpg
4. González LU, Rodríguez EJF, Gómez CS. Estudio sobre la relación entre la dependencia funcional y la percepción de afectación de las extremidades superiores en pacientes con ictus a través de las herramientas de valoración dash e índice de barthel. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*. 2018;(28):225-36.
5. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* [Internet]. 28 de febrero de 2006 [citado 31 de octubre de 2022];28(4). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16467053/>
6. Martínez Pizarro S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Energy* [Internet]. 2020 [citado 31 de octubre de 2022];14(1). Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1988-348X2020000100018&lng=es&nrm=iso&tlng=es

7. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. febrero de 2007 [citado 31 de octubre de 2022];49(s109). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17371509/>
8. Suárez M, Elsa G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012* [Internet]. Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2015 [citado 31 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12672/4508>
9. Bazán-Riverón GE, Rodríguez Martínez JI, Osorio Guzmán M, Sandoval-Navarrete J. Características sociodemográficas de las cuidadoras y problemas que enfrentan en la atención del niño con asma. *Neumol Cir Torax*. 2014;73(1):4-11.
10. Ramírez BRS, de la Torre GGC, Valencia AC. Rasgos de personalidad y síntomas depresivos en madres de niños con discapacidad. *Psic y Sal*. 14 de febrero de 2017;27(1):61-70.
11. Musazzi M del M, Aladro I, Catoira NP, Vidal AF, Aguiló AF, Viale L. Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral. *Neurol Arg*. 1 de julio de 2020;12(3):194-9.
12. Pérez-Moya GD, Ochoa-Lares AA, González-Lugo S. Asociación entre función motora gruesa y desnutrición en niños con parálisis cerebral que acuden a un centro de rehabilitación. *Rev mex pediatr*. 2019;86(4):138-42.
13. Análisis de los factores relacionados con la carga del cuidador de personas con parálisis cerebral [Internet]. [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-avance-resumen-analisis-factores-relacionados-con-carga-S0048712020300505>

14. Venegas U, Antonio J. Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). 2017 [citado 1 de noviembre de 2022]; Disponible en: <http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/handle/123456789/540>
15. Asencios-Ortiz R del P, Pereyra-Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. *Anales de la Facultad de Medicina*. 2019;80(4):451-6.
16. Huamantingo J, Isabel M. La eficacia de GMFM-66 en la detección de cambios en la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral: Una revisión sistemática [Internet]. 2021 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.uigv.edu.pe/handle/20.500.11818/5565>
17. de Somocurcio LR, Fernando A. Sobrecarga del cuidador y la aceptación de los padres frente a la Discapacidad de sus Hijos [Internet]. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2017 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5345>
18. Consejos para la salud emocional en cuidadores de PCI [Internet]. <https://www.nestlehealthscience.es>. [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.nestlehealthscience.es/paralisis-cerebral-infantil/apoyo-personal/salud-emocional>
19. Cuidar de su hijo con parálisis cerebral: Desde el nacimiento hasta los 5 años [Internet]. [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en:

<https://kidshealth.org/es/parents/cp-checklist-younger.html>

20. Pilla Cunalata IA, Reyes Rosero EA. Funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador de niños/as y adolescentes de 4 a 19 años con discapacidad física o intelectual leve, moderada y severa asistentes al Centro de Desarrollo Integral «El Niño» CDI, Centro de Atención Integral para adolescentes y jóvenes de la Fundación Tierra Nueva, Escuela Fiscal de Discapacidad Motriz, entre el periodo comprendido entre el último trimestre del 2018 al primer trimestre del 2019 [Internet]. PUCE - Quito; 2019 [citado 31 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/17198>
21. de mayores Madrid C. ¿Qué es la escala de Zarit? [Internet]. Montesalud. Montesalud Centro de mayores las Rozas, Madrid; 2019 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://montesalud.com/que-es-la-escala-de-zarit/>
22. CDCespanol. ¿Qué es la parálisis cerebral infantil? [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2022 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/facts.html>
23. CDCespanol. Parálisis cerebral infantil (PCI) [Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2022 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/index.html>
24. Saavedra C, Rubi G. Características clínicas y epidemiológicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el Hospital de Apoyo II - 2 Sullana de enero a julio 2017. 2018 [citado 1 de noviembre de 2022]; Disponible en: https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/USPE_395c5ce96cc3b87ec9516e9b153c9bb4/Details

25. Gorter JW, Rosenbaum PL, Hanna SE, Palisano RJ, Bartlett DJ, Russell DJ, et al. Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. julio de 2004 [citado 1 de noviembre de 2022];46(7). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15230459/>
26. Tipos [Internet]. Aitken Aitken Cohn. 2018 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.aitkenlaw.com/paralisis-cerebral/tipos/>
27. Mas M. Tipos de parálisis cerebral infantil [Internet]. neuronas en crecimiento. 2015 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://neuropediatra.org/2015/03/04/tipos-de-paralisis-cerebral-infantil/>
28. Parálisis Cerebral [Internet]. [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.bupasalud.com/salud/paralisis-cerebral>
29. Centeno-Arispe JJ, Genaro-Saldaña S, Montiel- Blanco JD, Flores-Bravo JC, Caro-Kahn I. Status distónico, a propósito de dos casos. *Acta méd Peru*. 2017;34(2):132-5.
30. Parálisis cerebral. *Brain and Nerves* [Internet]. 21 de julio de 2002 [citado 1 de noviembre de 2022]; Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/cerebralpalsy.html>
31. Manrique S, Alberto J. NIVEL FUNCIONAL Y ENFERMEDAD LUXANTE DE CADERA EN LOS NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL EN LA CLINICA SAN JUAN DE DIOS LIMA, 2019-2020. 2020 [citado 1 de noviembre de 2022]; Disponible en: https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/UWIE_537cef5eadd877af4c12ba6dcd c28ec0

32. Valladares YC, García ED, Castillo YS, Martínez VMV. «Escalas de evaluación en la discapacidad pediátrica. Primera parte» Trabajo de revisión. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet]. 29 de diciembre de 2017 [citado 1 de noviembre de 2022];9(2). Disponible en: <http://www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/242>
33. Neurología.com [Internet]. [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://neurologia.com/articulo/2020087>
34. Sistema de clasificación de la función motora gruesa [Internet]. Children's Minnesota. 2017 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://www.childrensmn.org/educationmaterials/childrensmn/article/17457/sistema-de-clasificacion-de-la-funcion-motora-gruesa-/>
35. Kuri Flores A, Flores AK. Aplicación del proceso hipotético deductivo, utilizando laboratorios y simuladores virtuales, en la materia de física. 20 de noviembre de 2018 [citado 1 de noviembre de 2022]; Disponible en: <http://hdl.handle.net/11285/631657>
36. Parra A. Metodología de la investigación cuantitativa [Internet]. QuestionPro. 2019 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.questionpro.com/blog/es/metodologia-de-la-investigacion-cuantitativa/>
37. Arias ER. Investigación aplicada [Internet]. Economipedia. 2020 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://economipedia.com/definiciones/investigacion-aplicada.html>
38. Vallejo M. El diseño de investigación: una breve revisión metodológica. Arch Cardiol Méx. 2002;72(1):08-12.

39. Patricia M, Niquén Y. NIVEL DE SOBRE CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTE ADULTO MAYOR EN EL HOSPITAL REGIONAL DE LAMBAYEQUE DURANTE MARZO – JULIO DEL 2018 [Internet]. Universidad Señor de Sipán; 2018 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12802/5264>
40. Eficacia del GMFM 66 para la valoración del niño con pc [Internet]. eFisioterapia. 2007 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.efisioterapia.net/articulos/eficacia-del-gmfm-66-la-valoracion-del-nino-pc>
41. Muñoz Medina TV, Fernández Robles NE, Ramírez Sánchez ME. Sobrecarga del cuidador primario en el cuidado del adulto mayor usuario del Centro Materno Infantil de Lima, 2019 [Internet]. Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2022 [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12866/11583>
42. Østensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK. Motor impairments in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. *Dev Med Child Neurol*. septiembre de 2004;46(9):580-9.
43. Herrera JLH, Flórez ML. Confiabilidad y validez de la escala para medir la contribución del cuidador al autocuidado del paciente con insuficiencia cardiaca. *Cultura de los cuidados*. 26 de diciembre de 2019;23(55):243-55.
44. Congreso de la República [Internet]. [citado 1 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/congreso-de-la-republica/normas-legales/243470-29733>

<p>PROBLEMAS ESPECÍFICOS</p> <p>¿Cuál es la sobrecarga en madres de la Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuál es el nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica</p>	<p>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</p> <p>Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Identificar la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Identificar la relación entre sobrecarga en</p>	<p>HIPÓTESIS ESPECÍFICAS</p> <p>Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión decúbito y volteo del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión sentado del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gateo y de rodillas - De pie - Andar, correr y saltar 	<p>Población: 100 niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Muestra: Por conveniencia. 100 niños con parálisis cerebral infantil.</p>		
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

<p>San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuál es la relación entre sobrecarga en madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022 ?</p> <p>¿Cuáles son las características sociodemográficas de los niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?</p> <p>¿Cuáles son las características clínicas de los niños con parálisis cerebral infantil. Clínica San Juan de Dios. Lima. 2022?</p>	<p>madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Identificar las características sociodemográficas de los niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Identificar las características clínicas de los niños con parálisis cerebral infantil.</p>	<p>dimensión gateo y de rodillas del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión de pie del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Hi: Existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Ho: No existe relación entre sobrecarga en madres y la dimensión andar, correr y saltar del nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil.</p>				
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--

ANEXO 2: INSTRUMENTOS
FICHA DE EVALUACIÓN DEL GROSS MOTOR FUNCTION
CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS)

CÓDIGO

DATOS DEL PACIENTE

Nombres y Apellidos:

Fecha de Evaluación: _____

DNI N°: _____

N° Historia Clínica:

Edad: _____

Género:

Diagnóstico: Parálisis Cerebral

Tipo: _____

Procedencia: _____

CLASIFICADOR DE LA FUNCIÓN MOTORA GRUESA:

NIVELES DEL GMFCS		
NIVEL	DESCRIPCIÓN	NIVEL DEL PACIENTE
I	Camina sin restricciones.	
II	Camina con limitaciones.	
III	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha.	

IV	Auto – movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada.	
V	Transportado en silla de ruedas.	

Anexo Nº 3 ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Pregunta	Nunca	Rara vez	Alguna vez	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					

12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Estamos invitando a usted a participar en un estudio de investigación titulado: “SOBRECARGA EN MADRES Y NIVEL FUNCIONAL DE SUS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. LIMA. 2022”. de fecha 11/08/2022 y versión.01_. Este es un estudio desarrollado por investigadores de la Universidad Privada Norbert Wiener(UPNW).

I. INFORMACIÓN

Propósito del estudio: El propósito de este estudio es “Determinar la relación entre la sobrecarga de las madres y el nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil de la Clínica San Juan de Dios de Lima, 2022”. Su ejecución ayudará/permitirá obtener nuevos conocimientos.

Duración del estudio (meses): 2 meses

N° esperado de participantes: 80

Criterios de Inclusión y exclusión:

(No deben reclutarse voluntarios entre grupos “vulnerables”: presos, soldados, aborígenes, marginados, estudiantes o empleados con relaciones académicas o económicas con el investigador, etc. Salvo que la investigación redunde en un beneficio concreto y tangible para dicha población y el diseño así lo requiera).

Procedimientos del estudio: Si Usted decide participar en este estudio se le realizará los siguientes procesos:

- Firmar correctamente el consentimiento informado.
- Se le realizara una encuesta de Zarit para la sobrecarga de la madre
- Se le explicara de la prueba que se le realizara a su hijo.

La *entrevista/encuesta* puede demorar unos XX minutos y (*según corresponda añadir a detalle*). Los resultados se le entregarán a usted en forma individual y se almacenarán respetando la confidencialidad y su anonimato.

Riesgos: (*Detallar los riesgos de la participación del sujeto de estudio*)

Su participación en el estudio *no* presenta ningún riesgo tanto para su salud emocional, física e integral.

Beneficios: (*Detallar los riesgos la participación del sujeto de estudio*)

Usted se beneficiará del presente proyecto porque conocerá la sobrecarga que presenta se relaciona con el nivel funcional de sus hijos, siendo importante ya que se desarrollará estrategias de atención, evitando y/o disminuyendo los efectos negativos de la sobrecarga de la madre, evitando así se vea comprometida indirectamente el cuidado y tratamiento de rehabilitación de los niños.

Costos e incentivos: Usted *no* pagará ningún costo monetario por su participación en la presente investigación. Así mismo, no recibirá ningún incentivo económico ni medicamentos a cambio de su participación.

Confidencialidad: Nosotros guardaremos la información recolectada con códigos para resguardar su identidad. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará

ninguna información que permita su identificación. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al equipo de estudio.

Derechos del paciente: La participación en el presente estudio es voluntaria. Si usted lo decide puede negarse a participar en el estudio o retirarse de éste en cualquier momento, sin que esto ocasione ninguna penalización o pérdida de los beneficios y derechos que tiene como individuo, como así tampoco modificaciones o restricciones al derecho a la atención médica.

Preguntas/Contacto: Puede comunicarse con el Investigador Principal: Lic. Garay Ugay Eduardo Martin, Tlf.999384646 y egarayu@gmail.com

Así mismo puede comunicarse con el Comité de Ética que validó el presente estudio, Contacto del Comité de Ética: Dra. Yenny M. Bellido Fuentes, Presidenta del Comité de Ética de la Universidad Norbert Wiener, para la investigación de la Universidad Norbert Wiener, **Email:** comité.etica@uwiener.edu.pe

II. DECLARACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

He leído la hoja de información del Formulario de Consentimiento Informado (FCI), y declaro haber recibido una explicación satisfactoria sobre los objetivos, procedimientos y finalidades del estudio. Se han respondido todas mis dudas y preguntas. Comprendo que mi decisión de participar es voluntaria y conozco mi derecho a retirar mi consentimiento en cualquier momento, sin que esto me perjudique de ninguna manera. Recibiré una copia firmada de este consentimiento.

_____ (Firma)

Nombre **participante:**

DNI:

Fecha: (/ /)

_____ (Firma)

Nombre **investigador:** Lic. Garay Ugay Eduardo Martin

DNI:

Fecha: (/ /2022)

_____ (Firma)

Nombre testigo o representante legal:

DNI:

Fecha: (/ /)

Nota: La firma del testigo o representante legal es obligatoria solo cuando el participante tiene alguna discapacidad que le impida firmar o imprimir su huella, o en el caso de no saber leer y escribir.

ASENTIMIENTO INFORMADO

Título de proyecto: “SOBRECARGA EN MADRES Y NIVEL FUNCIONAL DE SUS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. LIMA. 2022”.

(DESCRIBIR EL OBJETIVO DEL ESTUDIO Y LOS PROCEDIMIENTOS DE FORMA CLARA Y SENCILLA)

“Determinar la relación entre la sobrecarga de las madres y el nivel funcional de sus niños con parálisis cerebral infantil de la Clínica San Juan de Dios de Lima, 2022”

Hola mi nombre es Lic. Garay Ugay Eduardo Martin y trabajo/estudio en el Departamento de Lima de la Universidad Privada Norbert Wiener (UPNW). Actualmente se está realizando un estudio de investigación para conocer acerca de “SOBRECARGA EN MADRES Y NIVEL FUNCIONAL DE SUS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. LIMA. 2022”. y para ello queremos pedirte tu participación.

Tu participación en el estudio consistiría en que realices tus movimientos y desplazamientos.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tus papá o mamá y/o apoderado hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que, si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Toda la información que nos proporciones/ las mediciones que realicemos nos ayudarán a nos ayudarán a poder evaluar y tener los resultados óptimos para una buena investigación.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas (O RESULTADOS DE MEDICIONES), sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una (✓) en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna (✓), ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar

Nombre del participante: _____

Nombre y firma de la persona/investigador que obtiene el asentimiento:

(firma)

Fecha: _____ de _____ de ____.

ANEXO 7: INFORME DEL ASESOR DE TURNITIN

CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

TITULO: SOBRECARGA EN MADRES Y NIVEL FUNCIONAL DE SUS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. CLÍNICA SAN JUAN DE DIOS. LIMA. 2019 CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	TIPO	ESCALA	INDICADOR	VALOR
V1: Sobrecarga	Estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio en el que los cuidadores (Acker, 2011) acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos (Ferrara et al, 2008). Todas ellas, consecuencias de tipo emocional y afectivo producto de la impotencia ante el progreso degenerativo de la enfermedad del familiar, la imposibilidad de modificar sus comportamientos disfuncionales, la sobrecarga de trabajo, la sensación de aislamiento y abandono por parte del entorno familiar, el posible desentendimiento de otros familiares y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debiera y que no se están haciendo bien las cosas (IMSERSO, 2009).	Nivel de sobrecarga	Cualitativa	Ordinal	Ausencia de sobrecarga	Menos de 46 puntos.
					Sobrecarga ligera	Entre 47 y 55 puntos
					Sobrecarga intensa	Mayor de 56 puntos
V2: Nivel funcional	Se obtiene a través de la aplicación de la prueba fisioterapéutica función motora gruesa, para niños con parálisis cerebral infantil, basado en la movilidad voluntaria, con énfasis específico en el control de tronco y la marcha	Nivel funcional	Cualitativa	Ordinal	Camina sin restricciones.	NIVEL 1
					Camina con limitaciones.	NIVEL 2
					Camina utilizando dispositivo manual auxiliar para la marcha.	NIVEL 3
					Automovilidad limitada. Posible uso de movilidad motorizada.	NIVEL 4
					Lo transportan en silla de ruedas.	NIVEL 5
U <	Tiempo de existencia de alguna persona desde su nacimiento a la actualidad.			Continua	Menor de 3 años	1

CARACTERÍSTICAS DE LA MADRE	Edad del niño con PCI.			Cuantitativa		4-8 años	2
						9-13 años	3
						14-18 años	4
	Sexo del niño con PCI.	Características biológicas y fisiológicas que definen a hombres y mujeres		Cualitativa	Nominal	Masculino	1
						Femenino	2
	Clasificación topográfica del niño con PCI.			Cualitativa	Nominal	Hemiplejía	1
						Diplejía	2
						Cuadriplejía	3
	Edad de la madre	Tiempo de existencia de alguna persona desde su nacimiento a la actualidad.		Cuantitativa	Continua	Menor de 25 años	1
					25-34 años	2	
					35-44 años	3	
					45-54 años	4	
					55 o más	5	
Grado de instrucción de la madre	Nivel de estudios realizados por una persona.		Cualitativa	Ordinal	Sin instrucción	1	
					Primaria incompleta	2	
					Primaria completa	3	
					Secundaria incompleta	4	
					Secundaria completa	5	
					Superior técnica	6	

						Superior universitaria	7
Tiempo que lleva cuidando a su hijo				Cuantitativa	Continua	Menos de 7 meses	1
						De 7 a 18 meses	2
						De 19 a 36 meses	3
						Más de 36 meses	4
Nº aproximado de horas que dedica diariamente al cuidado de su hijo	Dedicación en el tiempo, medido en número de horas al día al cuidado de un enfermo (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994).			Cuantitativa	Continua	Menos de 6 horas	1
						7 a 12 horas	2
						13 a 23 horas	3
						24 horas	4