



**Universidad
Norbert Wiener**

Powered by **Arizona State University**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE TECNOLOGÍA
MÉDICA EN TERAPIA FÍSICA Y REHABILITACIÓN**

Trabajo Académico

Sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco -2023

Para optar el Título de

Especialista en Fisioterapia en Neurorrehabilitación

Presentado por:

Autora: Tullume Camacho, Katherine Paola


Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8867-5421>

Asesora: Mg. Puma Chombo, Jorge Eloy

Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8139-1792>

Lima – Perú

2023

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN		
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01	FECHA: 08/11/2022

Yo, KATHERINE PAOLA TULLUME CAMACHO egresado de la Facultad de Tecnología Médica y Escuela Académica Profesional de Terapia Física y Rehabilitación de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico "SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y FUNCIÓN DE LA EXTREMIDAD SUPERIOR EN PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL DE UN CENTRO PRIVADO, CUSCO -2023".

Asesorado por el docente: MG. PUMA CHOMBO, JORGE ELOY DNI 42717285 ORCID 0000-0001-8139-1792 tiene un índice de similitud de 13 % con código 14912:231003797 verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

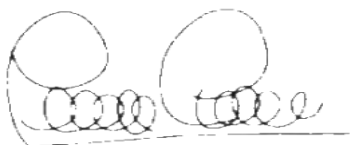
Así mismo:

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

Nombres y apellidos del Egresado: Katherine Paola Tullume Camacho
DNI: 72644862




.....
Firma

Nombres y apellidos del Asesor: Mg. Puma Chombo, Jorge Eloy
DNI: 42717285

Lima, 22 de junio del 2023

INDICE

1	CAPITULO I: EL PROBLEMA	4
1.1	Planteamiento del problema:	4
1.2	Formulación del problema	5
1.2.1	Problema general	5
1.2.2	Problema específico	6
1.3	Objetivos de la investigación	7
1.3.1	Objetivo general	7
1.3.2	Objetivo específico	7
1.4	Justificación de la investigación	8
1.4.1	Teórica	8
1.4.2	Metodológica	8
1.4.3	Practica	9
1.5	Delimitación	9
1.5.1	Temporal	9
	La presente investigación se realizará entre los meses de agosto del 2022 a julio del 2023.	9
1.5.2	Espacial	9
1.5.3	Población y unidad de análisis	9
2	CAPITULO II: MARCO TEÓRICO	9
2.1	Antecedentes	10
2.2	Bases teóricas	12
2.2.1	Sobrecarga del cuidador	13
2.2.2	Parálisis cerebral	13
2.2.3	Función motora	15
2.2.4	Función motora y miembros superiores	16
2.3	Formulación de hipótesis	17
2.3.1	Hipótesis general	17
2.3.2	Hipótesis específica	17
3	CAPITULO III: METODOLOGÍA	18
3.1	Método de la investigación	18
3.2	Enfoque de la investigación	18
3.3	Tipo de investigación	19
3.4	Diseño de la investigación	19
3.5	Población, muestra y muestreo	19
3.5.1	Población	20

3.5.2	Muestra	20
3.5.3	Muestreo	20
3.5.4	Criterios de inclusión	20
3.5.5	Criterios de exclusión	20
3.6	Variables y operacionalización	21
3.7	Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	26
3.7.1	Técnica.....	26
3.7.2	Descripción de instrumentos.....	26
3.7.3	Validación.....	29
3.7.4	Confiabilidad	29
3.8	Plan de procesamiento y análisis de datos	30
3.9	Aspectos éticos	30
4	CAPITULO IV: ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	31
4.1	Cronograma de actividades.....	31
4.2	Presupuesto	32
5	CAPITULO V: REFERENCIAS.....	33

1 CAPITULO I: EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema:

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es considerada como la enfermedad pediátrica más prevalentes y también como una de las causas más frecuentes de discapacidad motora infantil, presentando alteraciones permanentes de la postura y movimiento, afectando su desempeño de las actividades que desarrolla en la vida diaria, además de presentar un cuadro clínico asociado a trastornos sensoriales, cognitivos, lenguaje, conductuales, epilepsia y otros desórdenes musculoesqueléticos, teniendo una incidencia mundial en los últimos años de 2 a 2,5 casos por cada 1.000 nacidos vivos. En los últimos cinco años, la OMS realizó encuestas y evaluaciones a nivel mundial donde halló en 2017 al 2022, no ha mejorado el porcentaje de países que cuentan con un programa nacional de PCI, teniendo entre 2021-2022 solo cuatro de los 106 países evaluados (el 3,8%) que respetaban todos los requisitos mínimos. (1-5)

La coordinación manual es una de las habilidades más importantes en el desarrollo del niño, en Europa se considera que podría ser incluso más importante que algún tipo de alteración de la marcha, por la importancia de la funcionalidad manual en el desarrollo de actividades motoras finas y de la coordinación bimanual, que se ven mermados en la independencia funcional en las actividades de la vida diaria de los pacientes con PCI. (2)

En América Latina, se señalan como limitaciones predominantes a las discapacidades de movilidad, en el que abarcan con mayor medida a las discapacidades de destreza; por ende, se busca maximizar habilidades y potencialidades en los pacientes con PCI, muchas veces con ayuda de un cuidador. (9)

Los niños con PC presentan con mayor frecuencia diferentes tipos de comorbilidades que se asocian a la salud mental y también a la salud física del paciente como en el cuidador,

consumiendo tiempo y recursos. La probabilidad de tener un niño(a) con diagnóstico de PCI pudiendo ser de mayor o menor grado, afectará la vida familiar en función al nivel de dependencia, los recursos sociales y materiales que dispongan también se verán mermados, y de la manera de afrontarlo. Por tal motivo la calidad de vida de los cuidadores está ligada estrechamente con el propio nivel de satisfacción que este experimenta por sí mismo, y al ser este deficiente puede llegar afectar de forma indirecta al niño bajo su cuidado. (6-8)

Se debe de tener en cuenta que estos aspectos en los cuidadores no son atendidos a la par con el tratamiento de los niños con PC en ninguno de los sistemas de sanitarios del Perú, pudiendo desencadenar un síndrome de sobrecarga en el cuidador; cabe resaltar que, en nuestro país existe insuficiente tipos investigaciones, es por ello por lo que las evidencias sobre este tema aún son limitadas. (9)(10)

Por todo lo expuesto, es de interés realizar el estudio entre sobrecarga del cuidador y la función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco -2023; ya que aportará en la profundización del conocimiento de esta problemática.

1.2 Formulación del problema

1.2.1 Problema general

¿Cuál es la relación entre sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023?

1.2.2 Problema específico

- ❖ ¿Cuál es la sobrecarga del cuidador de un centro privado, Cusco-2023?

- ❖ ¿Cuál es la función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023?

- ❖ ¿Cuál es la relación entre la dimensión sobrecarga de la sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023?

- ❖ ¿Cuál es la relación entre la dimensión competencia de la sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023?

- ❖ ¿Cuál es la relación entre la dimensión dependencia de la sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023?

- ❖ ¿Cuáles son los factores sociodemográficos del cuidador y de los pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023?

- ❖ ¿Cuáles son los factores clínicos del cuidador y de los pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general

Determinar la relación entre sobrecarga del cuidador y la función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil.

1.3.2 Objetivo específico

- ❖ Identificar la relación entre la dimensión sobrecarga de la sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil.

- ❖ Identificar la relación entre la dimensión competencia de la sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil.

- ❖ Identifica la relación entre la dimensión dependencia de la sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil.

- ❖ Identificar los factores sociodemográficos del cuidador y de los pacientes con parálisis cerebral infantil.

- ❖ Identificar los factores clínicos del cuidador y de los pacientes con parálisis cerebral infantil.

1.4 Justificación de la investigación

1.4.1 Teórica

C. Narvaes, (2019). Menciona que, la sobrecarga es el resultado de cuidar a una persona dependiente, siendo un estado que pone en riesgo la salud física y mental del cuidador, por ser la persona encargada del cuidado, bienestar y demás requerimientos que se presentan en los diferentes estados del paciente. (11)

N. Masina y S. Montero Mendoza. (2020). Refiere que, en la PCI unilateral o hemipléjica, las alteraciones en el movimiento voluntario se localizan en gran medida en un hemicuerpo, generalmente con mayor afectación de la extremidad superior. (2) Este proyecto de investigación aportará evidencias científicas con los resultados hallados sobre la sobrecarga del cuidador y la función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado en Cusco, para lo cual servirá para futuras investigaciones.

1.4.2 Metodológica

Este estudio será de corte transversal, se desarrollará en un tiempo definido, correlacional, en la que se evaluará la relación estadística de las variables sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior. Para ello se utilizará la prueba de Zarit y el Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis

Cerebral (MacS), ambos validados y utilizados en diferentes estudios de nuestro país.

El autor elaborará una ficha de recolección de datos que deberá ser validada.

1.4.3 Práctica

Esta investigación es relevante pues nos permitirá identificar la relación de sobrecarga del cuidador y la función de la extremidad superior en pacientes con PCI, de esta manera se beneficiará del estudio toda la población que participe en él, ya que se podrá implementar un abordaje interdisciplinario sobre el cuidado de los pacientes en los que se beneficiará el cuidador y el paciente.

1.5 Delimitación

1.5.1 Temporal

La presente investigación se realizará entre los meses de agosto del 2022 a julio del 2023.

1.5.2 Espacial

La presente investigación se desarrollará en la institución Educativa DON JOSE DE SAN MARTIN de nivel Básica Especial – Primaria, TTIO, WANCHAQ, CUSCO.

1.5.3 Población y unidad de análisis

La población está conformada por los cuidadores y pacientes con diagnóstico de Parálisis cerebral Infantil, siendo la unidad de análisis un cuidador y un niño con PCI.

2 CAPITULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

INTERNACIONALES

Herrera (7) en el año 2021 tuvo como objetivo “Determinar el estado de salud de los cuidadores que acuden al Instituto Fiscal de Discapacidad Motriz “INSFIDIM” mediante el uso del test de Zarit y el cuestionario SF – 36.” Realizó un estudio observacional de alcance descriptivo, usando la técnica de encuesta se estudió una muestra de 45 cuidadores y adolescentes que presentaban una parálisis cerebral infantil. Se aplicaron los instrumentos: test de Zarit que midió la variable nivel de sobrecarga, y SF-36 para medir la variable estado de salud general. Ambos instrumentos tuvieron buena validez y confiabilidad. Un 89% de los que participaron no sufren de sobrecarga, y el 11% que restó presentaba sobrecarga moderada; los resultados también demostraron que el nivel de calidad se ve comprometido, sin alcanzar un nivel menor al 50% para considerar un bajo nivel de calidad de vida.

Przysada et al. (25) en el año 2019 tuvieron como objetivo “investigar si existe una correlación entre el desarrollo de la motricidad fina y la motricidad gruesa”, se conformó un grupo de estudio de 80 niños que recibieron tratamiento de rehabilitación., realizaron la prueba de Box y Bloques y el MACS, se obtuvo como resultados que el nivel I abarca el 30% de la población estudiada, en nivel II un 47,5%, nivel III 12,5%, y en el nivel IV 10% de niños. Se concluye que existe una correlación entre los niveles de las funciones motoras gruesa y finas.

Klingels et al. (26) en el año 2018 tuvieron como objetivo informar sobre la evolución temporal de la función de las extremidades superiores en niños con parálisis cerebral

unilateral: Un estudio de seguimiento de 5 años”. Realizaron un estudio con seguimiento a 81 niños, a los 6 meses, 1 y 5 años, evaluando la amplitud de movimiento, tono, músculos y fuerza de prensión. Los niveles del sistema de clasificación de la habilidad manual (MACS) dieron puntuaciones estables en nivel I, II y III. Se concluye que los niños desarrollan más limitaciones en la amplitud de movimiento y el uso del miembro afectado se vuelve menos afectivo después de los 9 años.

NACIONALES

Asencios y Pereyra (9) en el año 2019 tuvieron como objetivo “Establecer la relación entre el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad y la carga del trabajo del cuidador”. Realizaron un estudio observacional de alcance descriptivo, usando la técnica de encuesta se estudió una muestra no probabilística por conveniencias de 50 cuidadores y 50 personas con discapacidad. Se aplicaron dos instrumentos, para la variable sobrecarga de trabajo del cuidador se aplicó el Test de Zarit y Zarit; y para el nivel de funcionalidad en la persona con discapacidad se aplicó la Escala Funcional Independence Measure (FIM). Ambos instrumentos presentaron buena validez y confiabilidad (0,984 y 0,904, respectivamente). Un 58% de los cuidadores, mencionaron presentar carga intensa de trabajo, esta al ser relacionada con el nivel de funcionalidad, se obtuvo que un 24% de cuidadores presentaba carga intensa de trabajo durante el cuidado de personas con dependencia completa; el trabajo del cuidador fue menor en 12% mientras cuidaban a personas con independencia funcional. Se concluye que no existe significancia entre el nivel de dependencia funcional y en la sobrecarga del cuidador.

Segura (6) en el año 2022 tuvo como objetivo “Determinar la relación entre el nivel de independencia funcional con la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil”.

El estudio realizado fue observacional de alcance descriptivo correlacional, usando la técnica de entrevista virtual se estudió una muestra no probabilística por conveniencia de 35 primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil. Aplicándose dos instrumentos, para el nivel de independencia funcionalidad se utilizó el cuestionario Medica de independencia Funcional (WEEFIM), y para la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil se utilizó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Los dos instrumentos presentaron buena validez y confiabilidad; los resultados muestran que el 87% de los niños con PCI presentan un nivel de dependencia total, mientras que el 14.3% una dependencia modificada. Para la variable carga del cuidador el 82,9% se encuentra en un nivel de sobrecarga intensa, el 11,4% se encuentra en un nivel de sobrecarga leve y el 6,7% no presenta sobre carga. Se concluye que existe relación entre el nivel de independencia funcional y la carga del cuidador de los niños con PC

Silva et al. (27) en el año 2010 tuvieron como objetivo “establecer la relación del Desempeño funcional y asociación entre función motora gruesa y habilidad manual en niños con parálisis cerebral”. Realizaron un estudio descriptivo de corte transversal, se evaluaron 122 niños (1-12 años) según el GMFCS y en un subgrupo de niños mayores de 4 años el Macs. Los dos instrumentos presentaron buena validez y confiabilidad; los resultados muestran que 38.3% tuvieron MACS I o II y en solo el 6.1% se observó un MACS nivel I. Se concluye que ambos sistemas permiten caracterizar funcionalmente a los pacientes, así reforzar las intervenciones de tratamiento para la mejora de las actividades y la participación.

2.2 Bases teóricas

2.2.1 Sobrecarga del cuidador

la sobrecarga que produce el estar a cargo de una persona con discapacidad de manera permanente se manifiesta por medio de una reacción fisiológica, psicológica y de comportamiento del cuidador. Ante una situación estresante se activa el hipotálamo provocando una respuesta hormonal la que estimula la hipófisis que segrega corticotropina (ACTH), la cual activa las glándulas suprarrenales las mismas que segregan adrenalina y noradrenalina de su medula suprarrenal y aldosterona y cortisol de la corteza suprarrenal. La adrenalina y el cortisol son las principales hormonas implicadas en el estrés que produce la sobrecarga, ante una situación estresante la adrenalina aumenta la tensión arterial, la frecuencia cardiaca, la concentración de glucosa en la sangre, la frecuencia respiratoria. El cortisol participa en el aumento de los depósitos de energía aumentando la energía en los músculos, si la situación estresante se mantiene en un periodo largo de tiempo ocasionara cambios de comportamiento en el cuidador como: irritabilidad, sentimientos de culpa, ansiedad, palpitaciones. (18)

Los componentes que presenta la sobrecarga se dividen en objetivos y subjetivos; los componentes objetivos se consideran a las alteraciones físicas, alteraciones económicos, alteraciones de tiempo; los componentes subjetivos están comprendidos en alteraciones psíquicas y alteraciones sociales. (7)

El test de Zarit es la escala de sobrecarga que evalúa 22 ítems, con una valoración de 1 a 5 puntos, con una escala de ausencia de sobrecarga (≤ 46 puntos), sobrecarga ligera (47-55 puntos) y sobrecarga intensa (≤ 56 puntos)

2.2.2 Parálisis cerebral

La PC “es la secuela de una lesión no progresiva del cerebro en desarrollo, tiene como característica principal a trastornos de la postura y del movimiento, que causan limitaciones en actividades de la vida diaria”. Estas se pueden desarrollar en el periodo fetal, incluso los 5 años. Los trastornos motores característicos de esta enfermedad se acompañan a menudo de trastornos sensoriales, cognitivos, comunicación, perceptivos y/o conducta. (12)

La PC en su mayoría de casos tiene causas múltiples, dicha alteración se puede producir por un desarrollo incompleto o una lesión en las regiones a nivel cerebral quienes regulan las funciones motoras. La lesión puede darse en los diferentes periodos del desarrollo cerebral describiéndose, en el periodo prenatal con 70%, en el natal con el 20% y en el posnatal hasta los cinco años de vida con el 10%. (12)

Se plantea diferentes clasificaciones de PCI, enfocándose en sus manifestaciones.

Siendo la más utilizada en la actualidad, el diagnóstico clínico, incluyéndose los siguientes tipos:

PCI tipo espástica: es la forma que tiene una frecuencia entre 60 s 70%. Esta se va a caracterizar por presentar reflejos piramidales positivos, hipertonia, rigidez, también patrones de movimiento anormales.

PCI tipo discinética: los pacientes presentaran movimientos estereotipados, repetitivos y espontáneos. Asimismo, trastornos motores; pudiendo mencionar a dos subtipos: coreoatetosis y distonía, que se diferencian por la actividad que realizan y la cantidad de tono que se observa.

PCI tipo atáxica: que es la menos frecuente, el paciente no puede realizar la activación del grupo muscular en el desarrollo de un movimiento.

PCI tipo hipotónica: generalmente es la fase inicial del progreso hacia otros tipos de PC.

PCI tipo mixta: es el tipo de PC que desarrolla síntomas de otros tipos. (12)

Existen formas de clasificar a las PCI, pudiendo ser por su nivel de funcionalidad y también por su extensión de lesión topográfica, siendo estas las siguientes:

Monoplejía: afecta un solo miembro, ya sea superiores o inferiores.

Diplejía: afecta miembros superiores o inferiores.

Hemiplejía: afecta un hemicuerpo pudiendo ser derecho o izquierdo.

Triplejía: afecta tres segmentos corporales, siendo poco frecuente.

Cuadriplejía: afecta tanto miembros superiores como miembros inferiores. (24)

La forma de diagnosticar la PCI es de forma clínica, solicitándose estudios de ayuda al diagnóstico que tiene como objetivo establecer la causa cuando no es clara en el momento del desarrollo de la historia clínica; como sabemos el diagnóstico de forma precoz es fundamental para iniciar y establecer el plan de tratamiento multidisciplinario que el paciente debe recibir para lograr el mayor grado de independencia posibles.

2.2.3 Función motora

Según la Asociación Americana de Fisioterapia (APTA), “la función motora es la capacidad de aprender o demostrar la ejecución hábil y eficiente, el mantenimiento y el control de posturas voluntarias y patrones de movimiento. (13)

Así mismo, se considera la función motora como un término general para describir cualquier actividad o movimiento que se realice por intermedio de las neuronas motoras y la comprensión básica de sus procesos. La cual involucra la interacción del control y el aprendizaje motor, y su estudio permite reconocer los procesos necesarios para la recuperación de la función y los aspectos relacionados con la alteración del Sistema

Nerviosos Central (SNC) que generan diversidad de deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. (13)

El fisioterapeuta utiliza medidas y test para evaluar la debilidad, la parálisis, los patrones y posturas de movimiento disfuncionales, la sincronización anormal, la coordinación deficiente, la torpeza y la capacidad del individuo para controlar las posturas y los patrones de movimientos voluntarios. (13)

2.2.4 Función motora y miembros superiores

La función de los miembros superiores se da gracias a la conjunción de múltiples sistemas, con una compleja actividad de cada uno de ellos, dada no solamente por la conformación y arquitectura de su estructura, sino por el proceso de desarrollo neurológico, la maduración fisiológica y el desarrollo de patrones motores aprendidos y del control motor. (13)

Alteraciones de la función manual en PCI, la función motora manual de los niños con PCI varía de acuerdo con su clasificación y patología subyacente, teniendo en cuenta además que, aunque la lesión en el sistema nervioso es estática, las alteraciones de tipo músculo esquelético son progresivas, llevando a contracturas, acortamientos y marcada debilidad, donde la espasticidad es la responsable de dichas alteraciones en la mayoría de los casos, llevando deformidades, presencia de dedo cortical y limitación funcional. (13)

El Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS) describe cómo los niños con parálisis cerebral infantil usan sus manos para manipular objetos en las actividades diarias. MACS describe cinco niveles. Los niveles se basan la capacidad del niño para autoiniciar la habilidad para manipular objetos y su necesidad de asistencia o de adaptación para realizar actividades manuales en la vida cotidiana. (14)

2.3 Formulación de hipótesis

2.3.1 Hipótesis general

Hi: Existe relación significativa entre sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023

Ho: No existe relación significativa entre sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023

2.3.2 Hipótesis específica

Hi: Existe relación significativa entre la dimensión sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023

Ho: No existe relación significativa entre la dimensión sobrecarga del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023

Hi: Existe relación significativa entre la dimensión competencia del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023

Ho: No existe relación significativa entre la dimensión competencia del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023

Hi: Existe relación significativa entre la dimensión dependencia del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023.

Ho: No existe relación significativa entre la dimensión dependencia del cuidador y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil de un centro privado, Cusco-2023.

3 CAPITULO III: METODOLOGÍA

3.1 Método de la investigación

En la presente investigación, se aplicará el método hipotético deductivo, ya que se sigue una serie de pasos para la comprobación de la hipótesis; la cual se inicia de una hipótesis que sugiere ciertos datos recolectados empíricamente y se le aplica reglas de deducción para llegar a las predicciones, estas son sometidas a verificación empírica y al final se determinara la correspondencia de los hechos dando la comprobación si es verdad o no la hipótesis establecida inicialmente. (15)

3.2 Enfoque de la investigación

El trabajo de investigación a desarrollar será cuantitativo, lo que representa el uso de una metodología única (16)

3.3 Tipo de investigación

El tipo de estudio será aplicado, ya que se tomará estudios realizados que servirán de referencia para seguir generando conocimiento que se aplicarán en los diferentes problemas de la sociedad. (17)

3.4 Diseño de la investigación

El estudio será de diseño no experimental, ya que las variables no se modificarán, se utilizará la técnica observacional en la cual se interpretará los datos para obtener una conclusión. El subdiseño es correlacional de corte transversal, debido a que los datos van a ser recopilados en un solo tiempo y nivel descriptivo correlacional porque se buscará describir los nuevos resultados y medir la correlación entre ambas variables



*Gráfico propio.

Donde: M = cuidadores y pacientes con PCI

O1 = Sobrecarga del cuidador

O2 = Función de la extremidad superior en pacientes con PCI

R = Relación entre sobrecarga del cuidador (TEST DE ZARIT) y función de la extremidad superior en pacientes con parálisis cerebral infantil (MACS)

3.5 Población, muestra y muestreo

3.5.1 Población

Será conformada entre cuidadores y pacientes con PCI que asisten al CEBE Don José de San Martín, durante agosto del 2022 a julio del 2023.

3.5.2 Muestra

Será de 80, la cual estará conformada por 40 cuidadores y 40 pacientes con PCI, que acuden al CEBE Don José de San Martín, 2023.

3.5.3 Muestreo

No probabilístico por conveniencia, pues el investigador seleccionará a los participantes siguiendo los criterios de inclusión y exclusión. (18)

3.5.4 Criterios de inclusión

- Cuidadores que hayan firmado el consentimiento informado.
- Cuidadores mayores de 18 años.
- Cuidadores que comprenda y estén orientados en tiempo y espacio
- Pacientes de ambos géneros
- Pacientes diagnosticados con PCI entre 4 y 18 años

3.5.5 Criterios de exclusión

- Cuidadores que sean menores de 18 años
- Cuidadores que no comprendan las preguntas del cuestionario.
- Cuidadores que tengan alguna enfermedad degenerativa o neurológica.
- Pacientes que presenten complicaciones de salud al realizar la evaluación.
- Pacientes que presente otro diagnóstico relacionado a afecciones neuromusculares.

3.6 Variables y operacionalización

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN	VALOR
Sobrecarga del cuidador	Es la sobrecarga que se producirá al estar al cuidado de una persona que presenta discapacidad pudiendo ser parcial o total que se manifiesta a través de reacciones fisiológicas, psicológicas y sobre el comportamiento del cuidador. (19)	Percepción del cuidador en relación con la sensación de sobrecarga que presenta al cuidado de una persona.	Sobrecarga	2,3,4,5,6,9,10,11,12,13,15,16, 17,18 y 22	Ordinal	Ausencia de sobrecarga: ≤ 46 puntos Sobrecarga ligera: 47-55 Sobrecarga intensa ≤ 56 puntos
			Competencia	7,19,20 y 21		
			Dependencia	1,8 y 14		
Función de la extremidad superior	Es la capacidad de demostrar o aprender sobre la realización de forma eficiente y hábil, del control y mantenimiento de posturas de forma voluntarias y patrones de movimiento. (13)	Se considera la función de la extremidad superior al desarrollar cualquier movimiento o actividad que se da por la interacción de múltiples sistemas.	Nivel I Nivel II Nivel III Nivel IV Nivel V	Manipula objetos fácil Manipula la mayoría de los objetos. Manipula los objetos con dificultad. Manipula una limitada selección de objetos No manipula objetos	Ordinal	Nivel I Nivel II Nivel III Nivel IV Nivel V
Características sociodemográficas	Son características determinadas para cada miembro de la población. (20)	Son aquellos indicadores que dan a conocer características sociales y demográficas de la población de estudio.	Género del cuidador	No presenta	Nominal	Femenino Masculino
			Edad del cuidador	No presenta	Intervalo	18 a 24 años 25 a 30 años

						31 a 40años 41 a 50 años 51 + años
			Estado civil del cuidador	No presenta	Nominal	Soltero(a) Casado(a) Divorciado(a) Conviviente
			Parentesco con el paciente	No presenta	Nominal	Padre o Madre Hermano (a) Abuelo (a) Familiar Otro
			Grado de estudio del cuidador	No presenta	Ordinal	Primaria Secundaria Técnico Superior
			Ocupación del cuidador	No presenta	Nominal	Eventual Dependiente Independiente

			Horas asignadas al cuidado del paciente	No presenta	Intervalo	1 a 6 horas 7 a 12 horas 13 a 18 horas 19 a 24 horas
			Número de hijos del cuidador	No presenta	Razón	Ninguno 1 hijo 2 hijos ≥ 3 hijos
			Género del paciente	No presenta	Nominal	Femenino Masculino
			Edad del paciente	No presenta	Intervalo	4 a 6 años 7 a 10 años 11 a 14 años 15 a 18 años
Características clínicas	Son características que engloban los procesos patológicos en el organismo humano de las diferentes enfermedades. (21)	Son características específicas que describe la enfermedad que puede presentar el paciente.	Peso del cuidador	No presenta	Razón	Medida en kg
			Talla del cuidador	No presenta	Razón	Medida en cm
			Presencia de enfermedad del cuidador	No presenta	Nomina	Si No

			Peso del paciente	No presenta	Razón	Medida en kg
			Talla del paciente	No presenta	Razón	Medida en cm
			Tipo de PCI	No presenta	Nominal	Espástico Discinético Atáxico Hipotónico Mixto
			Topografía de la PCI	No presenta	Nominal	Monoplejía Diplejía Hemiplejía Triplejía Cuadruplejía
			Tiempo de evolución	No presenta	Intervalo	0 a 1 año >1 a 2 años >2 a 3 años >3 años
			Realiza sesiones de terapia	No presenta	Nominal	Si No

			Presencia de enfermedades asociadas del paciente	No presenta	Nominal	Sí No
			Discapacidad intelectual	No presenta	Nominal	Si No

3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1 Técnica

Para desarrollar el proyecto se utilizará la técnica de encuesta para el cuestionario del Test de Zarit, y la observación para el MACS, la ficha de recolección de datos que se aplicará será elaborada por el autor.

Se realizará de la siguiente manera la recolección de datos:

- La autorización se solicitará a la dirección del CEBE Don José de San Martín, se coordinará el ingreso al CEBE y también se organizará para la toma de recolección de datos de la población.
- Se iniciará clasificando a la población según salones y edades, teniendo en cuenta un tiempo de 30 a 40 min. aproximadamente para el llenado de los instrumentos.

3.7.2 Descripción de instrumentos

Se elaborará una ficha de recolección de datos, la cual constará de 4 partes

I Parte: referente a los datos sociodemográficos del paciente: Género (femenino y masculino) y Edad (4 a 6 años, 7 a 10 años, 11 a 14 años, 15 a 18 años), a continuación, los datos sociodemográficos del cuidador: Género (femenino y masculino), Edad (18 a 24 años, 24 a 30 años, 31 a 40 años, 41 a 50 años, 50 + años), Estado civil del cuidador (soltero(a), casado(a), divorciado(a), conviviente), Parentesco con el paciente (padre o madre, hermano(a), Abuelo (a,)familiar u otro), Grado de estudio (primaria, secundaria, técnico, superior), Ocupación del cuidador (eventual, dependiente, independiente), Horas asignadas al cuidado del paciente (1 a 5 horas, 6 a 10 horas, 11 a 15horas, 16 a 20 horas, 21 a 24 horas)

II Parte: referente a las características clínicas del paciente: Tipo de PCI (espástico, atáxico, discinético), Tiempo de evolución (0 a 1 año, >1 a 2 años, >2 a 3 años, >3 años) Realiza sesiones de terapia (si, no), Peso del paciente (Medida en kg), Talla del paciente (Medida en cm), a continuación, las características clínicas del cuidador: Presencia de afecciones del cuidador (si, no), Peso del cuidador (Medida en kg), Talla del cuidador (Medida en cm)

III Parte: Test de Zarit (Escala de Sobrecarga del Cuidador)

Este instrumento que fue creado en el año 1980 por Zarit et al. Se utilizará para este estudio la versión española, presenta 22 ítems, con las siguientes respuesta: 1(nunca), 2(rara vez), 3(algunas veces), 4 (bastantes veces), 5 (casi siempre); en la que su puntuación va de 22 a 110 puntos, obteniéndose al sumar los valores de cada ítem, pudiéndose clasificar en: sin sobrecarga ≤ 46 puntos, sobrecarga leve, 47 a 55 puntos, sobrecarga intensa ≥ 56 puntos. (6)

Ficha técnica del instrumento Test de Zarit (Escala de Sobrecarga del Cuidador)	
Nombre:	Escala de Sobrecarga del Cuidador)
Autor:	Zarit et al.1980
Versión Española:	Martín-Carrasco et al 2010
Aplicación en Perú:	Segura A, 2022
Confiabilidad:	Alfa de Cronbach 0.92
Validez:	3 profesionales expertos
Población:	Evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador

Administración:	Auto administrada
Duración de la prueba:	10 minutos
Grupos de aplicación:	Cuidadores
Calificación:	Manual
Uso:	Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador
Materiales:	Formato físico del instrumento
Distribución de los ítems:	Consta de 22 ítems, dividiéndose en dimensiones: Sobrecarga (15), competencia (4), dependencia (3).

IV Parte: Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral (MACS)

Es un sistema de evaluación que se utiliza para clasificar el cómo los pacientes con PCI, entre las edades de 4 a 18 años, usan sus manos en la manipulación de objetos dentro de su actividades de la vida diaria y el nivel de ayuda que sea requerida por ellos; el MACS está conformado por 5 niveles que va desde Nivel I (Manipula objetos fácil) Nivel II (manipula la mayoría de los objetos), Nivel III (Manipula los objetos con dificultad), Nivel IV (Manipula una limitada selección de objetos) y Nivel V (No manipula objetos). (22)(23)

Ficha técnica del instrumento Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral (MACS)	
Nombre:	Manual Ability Classification System
Autor:	Eliasson et al., 2006
Versión Española:	Macias, 2010

Aplicación en Perú:	Silva et al., 2010
Confiabilidad:	Alfa de Cronbach 0.97
Validez:	3 profesionales expertos
Población:	Evaluar el rendimiento manual del niño
Administración:	Auto administrada
Duración de la prueba:	2 minutos aproximadamente.
Grupos de aplicación:	Niños con parálisis cerebral
Calificación:	Manual
Uso:	Identificar el nivel de manipular objetos y el grado de asistencia.
Materiales:	Formato físico del instrumento
Distribución de los ítems:	Consta de 5 niveles.

3.7.3 Validación

Para asegurar el uso correcto de los instrumentos para este proyecto, se validó la ficha de recolección de datos, mediante la validación de tres expertos, el resultado fue 1.0, que significa validez perfecta según Herrera. (28)

3.7.4 Confiabilidad

Para asegurar la confiabilidad del instrumento que se aplicó en la población una prueba piloto con 35 cuidadores y niños con PCI, en el cual se obtuvo una valor de alfa de Cronbach 0,85 y para el Macs 1 que según Herrera es confiable. (28)

3.8 Plan de procesamiento y análisis de datos

Al concluir con la recolección de datos, se procederá a verificar que los instrumentos hayan sido correctamente rellenos, caso contrario no serán consideradas dentro de la investigación, posterior a ello se creará una base de datos que se procesará por el programa IBM SPSS versión 27.0, con el cual se determina el método estadístico para la prueba de normalidad.

3.9 Aspectos éticos

El trabajo de investigación se dará como prioridad el trato cordial al paciente. Pidiéndoles la autorización a los familiares o apoderados de cada niño, el presente trabajo no contiene ningún tipo de riesgo en la salud de los participantes. Los datos recolectados son totalmente confidenciales, el responsable del trabajo es la única persona que conocerá los resultados y la comunicación brindada, teniendo como base la Ley N° 29733.

4.2 Presupuesto

Recursos humanos

Servicios	Unidades	Costo unitario	Costo total (soles)
Investigador	1	S/1500.00	S/ 1 500.00
Asesor académico	1	S/ 2000.00	S/ 2 000.00
Subtotal	S/ 3 500.00		

Bienes

Bienes	Unidad de medida	Costo unitario	Costo total
Hoja bond	2 millares	S/ 30.00	S/ 60.00
Lapiceros	Caja de 50 unidades	S/ 30	S/ 30.00
Fotocopias	1000	S/ 0.10	S/ 100.00
Empastado	5	S/ 50.00	S/ 250.00
Anillado	2	S/ 4.00	S/ 8.00
Impresión	300 hojas	S/ 0.20	S/ 60.00
Subtotal			S/ 508.00

Servicios

Servicios	Unidades	Costo unitario	Costo total (soles)
Transporte	1 personas	S/ 75.00	S/ 75.00
Alimentación	1 personas	S/ 75.00	S/ 75.00
Internet	300 horas	S/1.00	S/ 300.00
Subtotal			S/ 450.00

Total

Recursos	S/ 3 500.00
Bienes	S/ 508.00
Servicios	S/ 450.00
Total	S/ 4 458.00

5 CAPITULO V: REFERENCIAS

- 1) Peláez Cantero MJ, Moreno Medinilla EE, Cordon Martínez A, Gallego Gutiérrez S. Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *An Pediatr.* 2021;95(4):276.e1-276.e11.
- 2) Masina N, Montero Mendoza S. Effectiveness of intensive bimanual therapy in gross and fine motor skills in children with cerebral palsy. Systematic review. *Fisioterapia* [Internet]. 2021;43(3):151–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ft.2020.10.002>
- 3) OMS. La OMS publica el primer informe mundial sobre prevención y control de infecciones (PCI). Organización Mundial de la Salud. 2022. p. 1–4.
- 4) Espinoza C, Amaguaya G, Culqui M, Espinosa J, Silva J. Prevalencia , factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Arch Venez Farmacol y Ter.* 2019;778–96.
- 5) Suquilanda Méndez M. Atención fisioterapéutica a paciente con parálisis cerebral infantil en la comunidad Chalguyacu de la provincia de Imbabura. [Tesis de grado]. Ecuador. Universidad Técnica del Norte; 2020
- 6) Segura A. Independencia funcional y su relación con la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral infantil, Lima 2021. 2022
- 7) Herrera E. Calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral infantil en el Instituto Fiscal de Discapacidad Motriz “INSFIDIM” en el período octubre 2019 - febrero 2020” [Internet]. Universidad Central Del Ecuador. 2021. Available from: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/21351%0Ahttp://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/20368%0Ahttp://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/12519/1/T-UCE-0015-726.pdf>

- 8) Arroyo N. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS QUE PADECEN PARÁLISIS CEREBRAL. 2022.
- 9) Asencios P, Pereyra H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima Workload of caregiver according to functionality level of the person with disabilities in a district of Lima. Univ Nac Mayor San Marcos. 2019;80(4):451–6.
- 10) Perez E. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. Rev Neuropsiquiatr. 2019;82(4):258–65.
- 11) Narvaez C, Castañeda J, Sebastián J. CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL. 2019.
- 12) Arias P, Huiracocha M. Características epidemiológicas y clínicas de pacientes pediátricos con parálisis cerebral. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca, 2014 - 2015 Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca. 2020; 38(2):17-27
- 13) Pinzón Bernal MY. Evaluación de la función motora de miembro superior. En: Ordóñez Mora LT, Sánchez DP, editoras científicas. Evaluación de la función neuromuscular. Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali; 2020. p. 169-194.
- 14) Manual Ability Classification System Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral.
- 15) Rodríguez Jiménez A, Pérez Jacinto AO. Métodos científicos de indagación y de construcción del conocimiento. Rev.esc.adm.neg [Internet]. 26 de julio de 2017 [citado 19 de noviembre de 2022];(82):175-9. Disponible en: <https://journal.universidadean.edu.co/index.php/Revista/article/view/1647>

- 16) Rodríguez Jiménez A, Pérez Jacinto AO. Métodos científicos de indagación y de construcción del conocimiento. Rev.esc.adm.neg [Internet]. 26 de julio de 2017 [citado 26 de noviembre de 2022];(82):175-9. Disponible en: <https://journal.universidadean.edu.co/index.php/Revista/article/view/1647>
- 17) Lozada J. Investigación aplicada. Dialnet. Revista en línea Ciencia América Vol. 3 N° 1, 2014. P. 47 – 50. Visitado el 26 de noviembre 2022 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6163749>
- 18) Hernández González Osvaldo. Aproximación a los distintos tipos de muestreo no probabilístico que existen. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2021 sep. [citado 2023 Abr 25]; 37(3): e1442. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252021000300002&lng=es.Epub 01-Sep-2021
- 19) Vintimilla MJ. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016. Tesis de pregrado. Ecuador: Universidad de Cuenca; 2017. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/27161/1/Tesis.pdf>
- 20) . Diccionario de leyes. Factores demográficos Disponible en: <https://espanol.thelawdictionary.org/factores-demograficos/>
- 21) Corona Martínez Luis, Fonseca Hernández Mercedes. El método clínico y los dilemas de la clínica. Medisur [Internet]. 2011 oct. [citado 2023 Abr 29]; 9(5): 474-483. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2011000500010&lng=es.
- 22) Quiguanás López, Diana Maritza. Función motora manual en parálisis cerebral. Universidad Santiago de Cali, 2018. p. 45-51.

- 23) Eliasson, A.-C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.-M. y Rosenbaum, P. Sistema de clasificación de habilidades manuales (MACS). (2006). Disponible en:
<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Ft68655-000>
- 24) Chiu Naranjo C., Lekuona Amiano, A. Plan de intervención fisioterápico en parálisis cerebral infantil: a propósito de un caso - Repositorio Institucional de Documentos [Internet]. Universidad de Zaragoza. 2018 [cited 2023 May 5].
- 25) Przysada G, Institute of Physiotherapy, Medical Department, University of Rzeszow, Rzeszów, Poland, Guzik A, Wolan-Nieroda A, Przybyło M, Drużbicki M, et al. Assessment of manual abilities in children with infantile cerebral palsy. Eur J Clin Exp Med [Internet]. 2019;17(2):136–41.
- 26) Klingels, K., Meyer, S., Mailleux, L., Simon-Martinez, C., Hoskens, J., Monbaliu, E., & Feys, H. Evolución temporal de la función de las extremidades superiores en niños con parálisis cerebral unilateral: un estudio de seguimiento de cinco años. Plasticidad neural, 2018.
- 27) Silva T. JT, Romero O. E del C, Garay U. E, De la Cruz V. R, Ibacerna S. M, Muñoz V. O. Desempeño funcional y asociación entre función motora gruesa y habilidad manual en niños con parálisis cerebral del Hogar Clínica San Juan de Dios, Lima-Perú. Rehabil integral (Impr) [Internet]. 2010 [cited 2023 May 5];64–72.
- 28) Herrera Rojas N. Notas sobre psicometría. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. [Internet].; 1998

● 13% de similitud general

Principales fuentes encontradas en las siguientes bases de datos:

- 11% Base de datos de Internet
- Base de datos de Crossref
- 4% Base de datos de trabajos entregados
- 5% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de contenido publicado de Crossref

FUENTES PRINCIPALES

Las fuentes con el mayor número de coincidencias dentro de la entrega. Las fuentes superpuestas no se mostrarán.

1	core.ac.uk Internet	2%
2	cybertesis.unmsm.edu.pe Internet	1%
3	scielo.org.pe Internet	1%
4	repositorio.ucv.edu.pe Internet	<1%
5	Universidad Wiener on 2022-09-07 Submitted works	<1%
6	repositoriousco.co Internet	<1%
7	fisiobrainblog.wordpress.com Internet	<1%
8	idoc.pub Internet	<1%