

Sara García Isidoro, Jorge Armando Martínez Gil y Víctor Omar Castellanos Sánchez

# Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral

Cuidar a los niños con parálisis cerebral es una tarea difícil, debido a las altas demandas físicas y emocionales, con estresores psicológicos, sociales y financieros. El trabajo de rehabilitación de los pacientes debe hacerse con la mejor cobertura en profundidad, un equipo multidisciplinario y un adecuado acompañamiento a los cuidadores para considerar todas las dificultades que puedan enfrentar.

## Calidad de vida y parálisis cerebral

La Organización Mundial de la Salud ha definido *calidad de vida* como la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto cultural y dentro del sistema de valores en los que se encuentra, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. También se ha definido el concepto de *calidad de vida relacionada con la salud* para diferenciar la salud de otros asuntos más generales –sociales y medioambientales–. Este concepto es especialmente relevante en los casos de enfermedades crónicas y discapacitantes, como la parálisis cerebral, patología en la que la calidad de vida suele estar severamente afectada (Dobhal y cols., 2014).

*Parálisis cerebral* (en adelante, PC) es un término amplio que describe un grupo de condiciones asociadas con grandes discapacidades físicas y otros déficits que

aparecen en las etapas tempranas del desarrollo cerebral. Aunque una función motora limitada es la característica más llamativa en los síndromes de PC, muchos niños además experimentan limitaciones sensoriales, comunicativas e intelectuales, y pueden tener impedimentos severos en las actividades de autocuidado, como son comer, vestirse, bañarse o caminar (Basaran y cols., 2013). También se distin-

guen como características de la PC las discapacidades físicas, limitaciones en actividades y problemas que afectan a las sensaciones, percepción, cognición, comunicación y comportamiento, además de efectos músculoesqueléticos secundarios.

La PC es un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento, secundario a una lesión no progresiva, es decir, que no empeora con el tiempo,





en un cerebro inmaduro; es un desorden persistente (perdura una vez eliminado el agente lesivo) aunque no inalterable, pues los síntomas pueden paliarse; es causado por una lesión en el sistema nervioso central en desarrollo, antes, durante o después del nacimiento. La prematuridad está entre las causas principales (40-50% de los casos), seguida del desarrollo intrauterino anormal debido a infecciones maternofetales, así como asfixia, trauma cerebral durante el nacimiento y complicaciones en el periodo perinatal (Malheiros y cols., 2013).

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física pediátrica, con una prevalencia mundial de entre uno y cinco casos por cada 1 000 habitantes, y es la causa más común de restricciones de movilidad para las actividades de la vida diaria en la infancia, con una incidencia estimada de dos casos por cada 1 000 nacimientos. En México no se han publicado datos de la proporción en la que se presenta la PC, aunque se estima que son afectadas 500 000 personas y sus familias (Martínez Lazcano y cols., 2014).

Además de afectar la calidad de vida del niño, los problemas a los que se enfrentan los cuidadores de los enfermos con PC, como una enfermedad ejemplo de discapacidad, son extrapolables a los problemas que encuentran los cuidadores de enfermos con otros tipos de discapacidades infantiles. El cuidado en estos casos es una tarea extenuante, que muchas veces altera la calidad de vida del cuidador e incluso llega a provocar problemas de salud física y mental.



### Los problemas que enfrenta el cuidador

Proveer de cuidados a los niños con discapacidades constituye una tarea difícil, debido a las altas demandas tanto físicas como emocionales del proceso, los cambios en la vida social, las consecuencias económicas, etcétera. La carga que recae en el cuidador es una respuesta multidimensional a los estresores físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros asociados a la situación.

Lo más común es que alguien de la familia cubra las necesidades de atención de estos niños. El *cuidador informal* (CI) es aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, un familiar o amigo, quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Esta función es cubierta en la mayoría de los casos por la madre.

Debemos considerar que los niños con una enfermedad discapacitante pueden tener algunas limitaciones que requieran cuidados durante un periodo largo, que excede por mucho el tiempo de cuidado que necesitaría un niño normal (Basaran y cols., 2013). Ya que los cuidadores de niños con PC deben solucionar las complicaciones y dificultades que se derivan de la enfermedad, son incapaces de atender sus propias necesidades, por lo que tienen una menor satisfacción con la vida. El estrés puede presentarse cuando el equilibrio entre las demandas del ambiente exterior y la percepción de su habilidad interna para responder a éstas no es adecuado, y cuando la situación demandante impide perseguir otros objetivos vitales. De esta forma, se llegan a sufrir problemas psicosociales severos (*idem*).

Desafortunadamente, el CI se convierte en una “víctima oculta”. El hecho de ejecutar su papel ocupacional no sólo supone una sobrecarga física y emocional; el asumir la responsabilidad del enfermo también influye por el vínculo de dependencia mutua que se genera con la persona a su cuidado, esto último debido a la pérdida progresiva de su propia autonomía. El CI se olvida de sí mismo, con lo que disminuyen sus posibilidades de disfrutar de actividades lúdicas e incluso la posibilidad de establecer relaciones sociales o convivir con personas allegadas, por lo que va restringiendo su participación social y

el disfrute dentro de redes de apoyo (Bäckström y cols., 2014).

Este ciclo lleva a un desgaste global progresivo del CI. Se potencian respuestas y aprendizajes no adaptativos en función de un desempeño ocupacional independiente, derivado de una carga en dos vertientes: 1) la objetiva, relacionada con la ejecución real de tareas, como asistir al enfermo a comer, vestirse o asearse; y 2) la subjetiva, relacionada con la carga emocional que provoca dicha labor de cuidado. Para ello deben propiciarse espacios que permitan a los CI ejecutar sus papeles con unas características “saludables” y facilitar su desempeño como entes coterapéuticos (Bäckström y cols., 2014) (véase el Recuadro 1).

En la literatura se ha estudiado ampliamente que los cuidadores de niños con discapacidades muchas veces experimentan mayor estrés y tienen peor salud mental que otros progenitores; sobre todo se ha relacionado un mayor detrimento con el nivel de discapacidad del niño: hay un mayor riesgo de deterioro de la calidad de vida y salud mental de los cuidadores de niños discapacitados menos funcionales.

Las madres de niños con PC tienen porcentajes de depresión entre 30 y 61.2%, según el grupo estudiado, independientemente del nivel de educación de la madre, los ingresos familiares y la composición racial. Por lo menos 66% de los cuidadores de los niños con PC tienen depresión leve a severa y 75% o más tiene ansiedad de leve a severa. Los estudios además demuestran que los padres de niños con PC no sólo tienen mayores índices de ansiedad y depresión, sino un mayor índice de insatisfacción con la vida (Basaran y cols., 2013).

Mediante el cuestionario Zarit (véase el Recuadro 2), se ha reportado un 88% de sobrecarga en la población de los CI, por lo que se ha planteado la necesidad de implementar intervenciones con el fin de elevar su calidad de vida. Además se ha reportado que en las familias con sobrecarga, los niños con PC se encuentran menos motivados para emprender nuevas tareas dentro de su terapia, por lo que si se descuidan estos factores, se puede tener una rehabilitación no exitosa. Otros estudios también toman en cuenta el bienestar de los padres dentro de los programas de rehabilitación de los niños y señalan la importancia

### Recuadro 1. El cuidador informal

La carga del cuidador puede afectar adversamente tanto el plano físico como el mental y, por ende, llevar a una pobre calidad del cuidado y a no abarcar las necesidades del paciente. Estos efectos son incluso más pronunciados en países en desarrollo, donde las facilidades básicas para los discapacitados son limitadas y es imposible tener periodos de descanso para los cuidadores (Wijesinghe y cols., 2013).

Hay que tomar en cuenta que la PC es una patología de por vida, un desorden del desarrollo con un rango de discapacidades motoras no progresivas asociadas a problemas funcionales; es la causa más común de discapacidad en la infancia en muchos países y es considerada un prototipo o ejemplo de enfermedad con discapacidad. De esta forma, cualquier método, instrumento o tratamiento desarrollado para asistir a los cuidadores de niños con PC podría ayudar también a los cuidadores de pacientes con otras patologías (Wijesinghe y cols., 2013).

### Recuadro 2. Cuestionario Zarit

Esta prueba se utiliza para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de enfermos dependientes. Consta de 22 preguntas relacionadas con las sensaciones del cuidador cuando atiende a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Es autoadministrada y contiene preguntas tales como: “¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?” o “¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?”.

La puntuación máxima es de 88 puntos y no existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de “no sobrecarga” una puntuación inferior a 46, y de “sobrecarga intensa” una puntuación superior a 56.

de disminuir su estrés como parte de las metas de terapia dirigidas al infante. En la literatura se reportan diversas intervenciones con este fin, en su mayoría dirigidas a cuidadores de adultos dependientes.



La calidad de vida y la salud mental de los cuidadores de niños discapacitados están significativamente trastornadas. El número de CI que presentan el síndrome del quemado (*burnout*) es significativamente alto. Éste es un tipo de estrés laboral (para un cuidador, atender a alguien es un trabajo de tiempo completo) y un estado de agotamiento físico, emocional o mental que tiene consecuencias en la autoestima. Se caracteriza por un proceso paulatino en el cual las personas pierden interés en sus tareas, el sentido de responsabilidad y pueden llegar hasta profundas depresiones. Incluye fatiga crónica, ineficacia y negación de lo ocurrido.

Todo lo anterior sugiere que se debería prestar más atención a las necesidades psicológicas de los cuidadores con el fin de conseguir los mejores resultados en los programas de rehabilitación. De esta forma, el apoyo social y otras estrategias familiares de copia (enseñar a los pacientes a sacar provecho del aprendizaje de terceros para lograr sus propios objetivos) deberían desarrollarse en el contexto de un servicio centrado en la familia para responder a las necesidades especiales de los CI y aliviar su carga de estrés (Basaran y cols., 2013).

### ■ Estrategias en la terapia

■ La fisioterapia y la terapia ocupacional como disciplinas de la rehabilitación tienen un papel fundamental en el proceso para mejorar la independencia del niño con discapacidad.

La fisioterapia se define como el arte y la ciencia del tratamiento por medio de ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad. Incluye además la ejecución de pruebas eléctricas y manuales para determinar el valor de la afectación y fuerza muscular; pruebas para determinar las capacidades funcionales, la amplitud de movimiento articular y medidas de la capacidad vital; así como ayudas diagnósticas para el control de la evolución. Esta práctica ofrece una alternativa terapéutica no farmacológica



ca para paliar síntomas de múltiples dolencias, tanto agudas como crónicas. Tiene como objetivo facilitar el desarrollo, la manutención y recuperación de la máxima funcionalidad y movilidad del individuo o grupo de personas a través de su vida.

Por otra parte, la terapia ocupacional se refiere a un conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene la enfermedad y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, cumple las deficiencias incapacitantes y valora los supuestos del comportamiento y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social. Los terapeutas ocupacionales ayudan a las personas a lo largo de su vida a participar en las actividades y tareas que quieren y necesitan realizar por medio de la utilización terapéutica de actividades diarias (ocupaciones). Algunas intervenciones comunes en terapia ocupacional incluyen ayudar a los niños con discapacidades a participar en la escuela y otras situaciones sociales, auxiliar a las personas que se están recuperando de lesiones y proporcionar servicios para adultos mayores que experimentan cambios cognitivos y físicos.

En el caso de niños con PC, tanto la fisioterapia como la terapia ocupacional tienen como objetivo último recobrar las funciones adaptativas y mejorar el control postural, la locomoción y la manipulación, buscando –desde perspectivas neurofisiológicas y psicológicas– promover la funcionalidad e independencia, disminuir las restricciones en la actividad y la participación, así como favorecer los procesos de reeducación o aprendizaje de conductas adaptativas o facilitadoras para la ejecución de cualquier tipo de actividad elegida por los interesados en su servicio (Bäckström y cols., 2014).

### ■ Un enfoque más amplio

■ Más allá del tratamiento a las alteraciones sensoriomotoras, el trabajo de rehabilitación para los individuos con PC debe hacerse con la mejor cobertura en profundidad y por un equipo de expertos. El acercamiento más indicado para el tratamiento de los niños discapacitados es multidisciplinar, además de un enfoque centrado en la familia. Los padres deben ser acompañados e informados adecuadamente, tan pronto como sea posible, de todas las dificultades a las que sus hijos puedan enfrentarse en un futuro, considerando los tratamientos posibles, los recursos disponibles y los resultados funcionales potenciales de acuerdo con los factores predictivos. Se ha demostrado que existe una mayor satisfacción en los padres de niños con PC al estar acompañados por un equipo multidisciplinar de profesionales de la salud, así como al ser informados cuantitativamente sobre las dificultades y la situación real de sus hijos (véase Recuadro 3).

Antes de comenzar el tratamiento, el equipo rehabilitador deberá realizar asesorías para conocer mejor a sus pacientes e identificar los cambios reales previstos para sus actividades cotidianas, en las familias y en los individuos con PC. Con ello es posible entender las dificultades que encuentran diariamente, lo que permite ofrecer un programa rehabilitador más efectivo con una anticipación más real a sus necesidades (Malheiros y cols., 2013).

Si conocemos cuáles son las actividades de la vida diaria más difíciles de llevar a cabo por los pa-

cientes, podemos anticiparnos a las necesidades de sus cuidadores durante el tratamiento. En particular, se ha encontrado que las tareas más difíciles para los niños con PC, y por lo tanto las áreas en las que más ayuda necesitan, son las siguientes (Malheiros y cols., 2013):

### Recuadro 3. Factores psicológicos

**N**o sólo se debe tener en cuenta qué hace el niño en el gimnasio de rehabilitación. El diagnóstico de PC trae consigo cambios en la familia, donde las costumbres de sus integrantes se deberán adaptar a las necesidades del niño. La actitud que adopten los padres ante esta experiencia dependerá de factores personales y sociales.

Ser CI supone una carga para la persona que ejerce este papel; normalmente es consecuencia del estrecho contacto del familiar con su paciente. Además, posee un componente objetivo y otro subjetivo, por lo que la sobrecarga del CI es un concepto multidimensional que considera la tensión existente en aspectos emocionales, físicos y sociales (Martínez Lazcano y cols., 2014).

Se sabe que los padres de niños con discapacidad presentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Por lo anterior, es de esperar que los CI de niños con PC presenten características similares (Martínez Lazcano y cols., 2014). Experimentar altos niveles de estrés y no desarrollo de salud mental lleva a una sensación de depresión, percepción pobre de la salud física, cansancio o extenuación, todo lo cual concierne a la dimensión psicológica de la salud (Basaran y cols., 2013).





- Respecto al autocuidado
  - Manejo de las comidas texturizadas (92.5%)
  - Cuidado de la nariz (36%)
  - Manejo de la defecación (34%)
  - Cepillado de dientes (32%)
  - Manejo de la vejiga (30%)
  - Uso de recipientes para beber (29%)
  - Uso de utensilios (28%)
  - Lavado de manos (27%)
  - Tirar o empujar de partes del mobiliario (24%)
  - Uso de pantalones de deporte (21%)
  - Cepillado de pelo (21%)
  - Lavado de cara y cuerpo (15%)
  - Uso de zapatos y calcetines (11%)
  - Tareas de aseo (9%)
  - Arnés de seguridad (9%)
  
- Respecto a la movilidad
  - Métodos de locomoción en interiores (41.7%)
  - Transferencias de silla a silla de ruedas (40%)
  - Locomoción en interiores empujando o tirando de objetos (37%)
  - Transferencia al retrete (31%)
  - Movilidad y transferencias en cama (27%)
  - Locomoción en interiores –velocidad/distancia– (27%)
  - Locomoción en exteriores –velocidad/distancia– (27%)
  - Métodos de locomoción en exteriores (22.5%)
  - Transferencias al baño (22%)
  - Locomoción en exteriores –superficies– (20%)
  - Subir escaleras (17%)
  - Bajar escaleras (16%)
  - Transferencias al automóvil (11%)
  
- Respecto a la función social
  - Comprensión del significado de las palabras (70%)
  - Interacción entre iguales (60%)
  - Complejidad de comunicación recargada (53%)
  - Uso funcional de la comunicación (52%)
  - Comprensión de frases complejas (48%)
  - Juego social interactivo –adultos– (44%)
  - Orientación temporal (31%)
  - Juego con objetos (30%)

- Resolución de problemas (27%)
- Autoinformación (21%)
- Autoprotección (19%)
- Tareas del hogar (15%)
- Función comunitaria (12%)

De esta forma, se puede establecer una comparación entre las necesidades generales del niño y el nivel necesario de ayuda requerido por parte de sus cuidadores. Estos porcentajes se obtuvieron a partir de casos de niños con PC de diferente gravedad; se estudiaron desde los que caminaban sin limitaciones hasta los que necesitaban silla de ruedas por tener cuadriparesia. En conclusión, considerando las habilidades funcionales y la asistencia requerida, se pudo extraer que no hay diferencia entre los resultados en las áreas de autocuidado, movilidad y función social; por lo tanto, es necesario que el tratamiento rehabilitador se centre en las tres (Malheiros y cols., 2013).

#### ■ Recomendaciones finales

Aunque el cuidado es una parte normal de ser padres, la administración y la organización de los problemas crónicos de salud de un hijo suelen ser extenuantes para los cuidadores de niños con discapacidades (Basaran y cols., 2013). En términos de rehabilitación para los pacientes con PC, está cada vez más aceptado que el mejor enfoque incluye a la familia como el centro del tratamiento, por lo que los miembros deben participar activamente en el proceso.

Actualmente se considera que las intervenciones psicoeducativas están entre los procedimientos más



efectivos para reducir el malestar de los CI. Dentro de éstas se encuentra la terapia de resolución de problemas en su forma para atención primaria, la cual ha demostrado ser eficaz al disminuir los síntomas de ansiedad, depresión y aumentar el bienestar percibido en los CI (Martínez Lazcano y cols., 2014). Esta estrategia de intervención clínica consiste en la presentación y práctica de un método general, estructurado en una serie de pasos, con el fin de ayudar al paciente a resolver sus propios problemas vitales; el objetivo general es mejorar la competencia social y disminuir el malestar psicológico. Es una técnica psicoterapéutica para la resolución de situaciones de estrés en la vida diaria, que se caracteriza por su efectividad y facilidad de aplicación práctica. La terapia de resolución de problemas disminuye la carga del cuidador –más específicamente, del cuidador de un paciente con PC–, por lo que dada su practicidad puede ser considerada como parte de un tratamiento rehabilitador multidisciplinar en conjunto con la fisioterapia y la terapia ocupacional, para asegurar una rehabilitación exitosa en todos los ámbitos de la vida del niño.

El acercamiento multidisciplinar en conjunto con la fisioterapia y la terapia ocupacional pueden mejorar la calidad de vida del cuidador si se enfocan a un tratamiento funcional del niño y a la integración del cuidador en el tratamiento, como apoyo y receptor del mismo. Es muy importante que la carga del cuidador se alivie para garantizar un tratamiento exitoso, por lo que resulta vital que en el hogar se desarrolle esta responsabilidad en conjunto e inclusive, si existe la posibilidad, se contemple contratar un apoyo externo profesional para ayudar al CI a manejar esta carga, siempre junto con el apoyo familiar.

### Sara García Isidoro

Instituto Profesional en Terapias y Humanidades.  
saragey@gmail.com

### Jorge Armando Martínez Gil

Instituto Profesional en Terapias y Humanidades.  
armand\_gil@live.com

### Víctor Omar Castellanos Sánchez

Instituto Profesional en Terapias y Humanidades.  
victoromarcs@yahoo.com.mx

#### Lecturas recomendadas

- Bäckström, J., C. Öster, B. Gerdin *et al.* (2014), "Health-Related Quality of Life in Family Members of Patients With Burns", *Journal of Burn Care & Research*, 35(3):243-250.
- Basaran, A., K. I. Karadavut, S. O. Uneri *et al.* (2013), "The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study", *Eur J Phys Rehabil Med*, 49(6):815-822.
- Dobhal, M., M. Juneja, R. Jain *et al.* (2014), "Health-related quality of life in children with cerebral palsy and their families", *Indian Pediatr*, 51(5): 385-387.
- Malheiros, S. R. *et al.* (2013), "Functional capacity and assistance from the caregiver during daily activities in Brazilian children with cerebral palsy", *Int Arch Med*, 6(1):1.
- Martínez Lazcano, F. *et al.* (2014), "Impact of a psychosocial intervention in caregiver burden of children with cerebral palsy", *Aten Primaria*, 46(8):401-407.
- Wijesinghe, C. J., P. Fonseka y C. G. Hewage (2013), "The development and validation of an instrument to assess caregiver burden in cerebral palsy: Caregiver Difficulties Scale", *Ceylon Med J*, 58(4):162-167.