



## UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA GESTIÓN DE BIBLIOTECAS

### CARTA DE AUTORIZACIÓN



SC 7384-1  
SA/CERPE 99726  
OS CER 99755



CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 05 de agosto de 2025

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Neiva, Huila

El (Los) suscrito(s):

Ana María Lozada Salcedo, con C.C. No. 1075265123,

Jhoan Andrés Díaz Barreiro, con C.C. No. 1007503182,

Karol Yulieth Polania Méndez, con C.C. No. 1075791379,

Paula Sofía Ipuz Charry, con C.C. No. 1075538229,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado “Experiencias del rol del cuidador informal de personas con parálisis cerebral: Una revisión de alcance.” presentado y aprobado en el año 2025 como requisito para optar al título de Enfermero/a;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS

CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 2
--------	--------------	---------	---	----------	------	--------	--------

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Ana María Lozada Salcedo

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Paula Sofía Ipuz Charry

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE: Karol Yulieth Polania Méndez EL AUTOR/ESTUDIANTE: Jhoan Andrés Díaz Barreiro

Firma:

Firma:

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



SC 7384-1 SA/CERPE 88726 OS CER 89755





DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 3

**TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO:** Experiencias del Rol del Cuidador Informal de Personas con Parálisis

**Cerebral: Una Revisión de Alcance.**

**AUTOR O AUTORES:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Díaz Barreiro Ipuz Charry Lozada Salcedo Polania Méndez	Jhoan Andrés Paula Sofía Ana María Karol Yulieth

**DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Cantillo Medina	Claudia Patricia

**ASESOR (ES):**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Cantillo Medina	Claudia Patricia

**PARA OPTAR AL TÍTULO DE:** Enfermero/a

**FACULTAD:** Ciencias de la salud

**PROGRAMA O POSGRADO:** Enfermería

**CIUDAD:** Neiva, Huila

**AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2025

**NÚMERO DE PÁGINAS:** 94

**TIPO DE ILUSTRACIONES** (Marcar con una X):

Diagramas  Fotografías  Grabaciones en discos  Ilustraciones en general  Grabados   
Láminas  Litografías  Mapas  Música impresa  Planos  Retratos  Sin ilustraciones  Tablas o Cuadros

**SOFTWARE** requerido y/o especializado para la lectura del documento:

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 3

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o Meritoria):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español	Inglés
1. Atención de enfermería	Nursing care
2. Neuroticismo	Neuroticism
3. Rol	Role
4. Cuidador informal	Informal caregiver
5. Parálisis cerebral	Cerebral palsy

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

**Introducción:** La parálisis cerebral incluye una serie de trastornos del control motor, postura, tono muscular y coordinación, que limitan la movilidad, comunicación, desarrollo, autonomía y según la gravedad, convierte a quienes la padecen, en personas dependientes de cuidados permanentes la mayor parte del tiempo. **Objetivo:** Explorar de forma amplia, la evidencia publicada sobre la experiencia de asumir el rol del cuidador informal de las personas con Parálisis Cerebral, a partir de una revisión de literatura entre los años 2015 al 2024.

**Metodología:** Se realizó una revisión de alcance basada en el marco teórico del JBI, se adoptó la recomendación del protocolo establecido por la Extensión de Elementos de Informe Preferidos para Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis para Revisiones de Alcance (PRISMA-ScR). En el proceso de revisión se siguieron los lineamientos propuestos por Arksey, O'Malley, en las bases Web of Scopus, PubMed, Sciedirect, EBSCO, Taylor & Francis, incluyó 14 artículos, publicados en español, inglés y portugués con puntaje mayor o igual a 8 según el CASPe, bajo el criterio de 5 pares. **Resultados:** Los cuidadores vivencianaron experiencias que amenazan el bienestar del cuidador: Sufrimiento emocional, físico, social y espiritual, y experiencias que promueven el bienestar emocional, social y espiritual. **Conclusiones:** El rol del cuidador informal en el contexto de la parálisis cerebral demuestra ser exigente y transformador, caracterizado por una carga significativa. Esta labor se desarrolla en condiciones de vulnerabilidad, con escaso apoyo psicosocial y con barreras estructurales que determinan la afectación en su calidad de vida.



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

3 de 3



**ABSTRACT:** (Máximo 250 palabras)

Introduction: Cerebral palsy includes a series of disorders of motor control, posture, muscle tone and coordination, which limit mobility, communication, development, autonomy and depending on the severity, turns those who suffer from it, into people dependent on permanent care most of the time. Objective: To broadly explore the published evidence on the experience of assuming the role informal caregivers of people with Cerebral Palsy, based on a literature review between the years 2015 to 2024. Methodology: A scoping review was conducted based on the JBI theoretical framework, the recommendation of the protocol established by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis for Scoping Reviews Extension (PRISMA-ScR) was adopted. The review process followed the guidelines proposed by Arksey, O'Malley, in the Web of Scopus, PubMed, Sciedencedirect, EBSCO, Taylor & Francis databases, including 14 articles, published in Spanish, English and Portuguese with a score greater than or equal to 8 according to CASPe, under the criteria of 5 peers. Results: We found that caregiver experiences could be experiences that threatened caregiver well-being and experiences that promote well-being in the caregiver. Conclusions: The role of the informal caregiver in the context of cerebral palsy proves to be demanding and transforming, characterized by a significant burden. This work is developed in vulnerable conditions, with little psychosocial support and structural barriers that determine the affection in their quality of life.

**APROBACION DE LA TESIS**

Nombre Presidente Jurado: CLAUDIA PATRICIA CANTILLO MEDINA

Firma:

Nombre Jurado: ALIX YANETH PERDOMO ROMERO

Firma:

Nombre Jurado: CLAUDIA ANDREA RAMIREZ PERDOMO

Firma:

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.

**Experiencias del Rol del Cuidador Informal de Personas con Parálisis**

**Cerebral: Una Revisión de Alcance.**

Ana Maria Lozada Salcedo

Jhoan Andrés Díaz Barreiro

Karol Yulieth Polania Méndez

Paula Sofía Ipuz Charry

Universidad Surcolombiana

Facultad de Ciencias de la Salud

Programa de Enfermería

Neiva, Huila.

2025

**Experiencias del Rol del Cuidador Informal de Personas con Parálisis****Cerebral: Una Revisión de Alcance.**

Ana Maria Lozada Salcedo

Jhoan Andrés Díaz Barreiro

Karol Yulieth Polania Méndez

Paula Sofía Ipuz Charry

Trabajo de Investigación Presentado Como Requisito Para Obtener el Título de  
Enfermero/a Profesional.

Asesora: Claudia Patricia Cantillo Medina

MSc. en Enfermería, Esp. en Enfermería Nefrológica y Urológica

Universidad Surcolombiana

Facultad de Ciencias de la Salud

Programa de Enfermería

Neiva, Huila

2025

Nota de aceptación:

Aprobado.

---

---

---

---

Firma presidente del jurado: Claudia Patricia Cantillo Medina

*Claudia P. Cantillo.*

---

## **Agradecimientos**

A Dios, por habernos acompañado con sabiduría y fortaleza en cada etapa de este camino académico, su presencia fue guía constante en los momentos de duda y motor en los días de mayor exigencia.

A nuestra familia, gracias por ser el sostén inquebrantable en este proceso, por su amor, paciencia y palabras de aliento, cada uno de sus gestos nos recordó la importancia de la perseverancia y el valor de creer en uno mismo.

Expresamos nuestro más sincero agradecimiento a la profesora Claudia Patricia Cantillo Medina, nuestra asesora de tesis, por su acompañamiento generoso, su orientación crítica y su compromiso con la excelencia académica, su guía fue clave para la consolidación de este trabajo.

A nuestro equipo de trabajo, gracias por la colaboración, el respeto y la entrega con la que compartimos este proyecto. El trabajo conjunto no solo enriqueció esta investigación, sino que fortaleció el valor del aprendizaje colectivo.

A todos quienes, de una u otra manera, aportaron a la realización de esta tesis, les extendemos nuestra gratitud.

Cada palabra, consejo y gesto de apoyo dejó una huella en este logro alcanzado.

## **Dedicatoria**

El presente trabajo está dedicado:

A Dios, por ser la guía constante en nuestro caminar, la fuente de fortaleza en los momentos de incertidumbre y el refugio en cada desafío superado. Su presencia nos recordó que toda meta es alcanzable cuando se obra con fe y propósito.

A nuestra familia, pilar fundamental de esta travesía, por su amor incondicional, sus palabras de aliento y el ejemplo de resiliencia que nos inspira a ser mejor cada día. Su compañía ha sido el motor que impulsó cada paso de este proceso.

Al valioso equipo de trabajo, que conformamos y que con entrega total demostramos que los logros colectivos nacen del respeto, la escucha y la construcción conjunta de saberes. Juntos dimos vida a este proyecto con pasión y responsabilidad.

A la profesora Claudia Patricia Cantillo Medina, nuestra asesora de tesis, gracias por su orientación paciente, su mirada crítica y su constante apoyo. Su guía fue luz y brújula en cada etapa de esta investigación.

Como dijo Aristóteles, “el todo es más que la suma de sus partes”, y esta tesis es reflejo de ello: un trabajo construido desde la colaboración, el aprendizaje mutuo y la vocación de servicio. Dedicamos con humildad y gratitud este trabajo titulado “Experiencias del rol del cuidador informal de personas con parálisis cerebral: una

revisión de alcance", a todos aquellos cuidadores que, desde el amor, ejercen una labor silenciosa y transformadora, recordándonos que cuidar también es un acto profundo de humanidad.

Ana María

Jhoan Andrés

Karol Yulieth

Paula Sofía

*Un sueño no se hace realidad por arte de magia, necesita sudor,  
determinación y trabajo duro*

Colin Powell

## Resumen

**Introducción:** La parálisis cerebral incluye una serie de trastornos del control motor, postura, tono muscular y coordinación, que limitan la movilidad, comunicación, desarrollo, autonomía y según la gravedad, convierte a quienes la padecen, en personas dependientes de cuidados permanentes la mayor parte del tiempo.

**Objetivo:** Explorar de forma amplia, la evidencia publicada sobre la experiencia de asumir el rol del cuidador informal de las personas con Parálisis Cerebral, a partir de una revisión de literatura entre los años 2015 al 2024. **Metodología:** Se realizó una revisión de alcance basada en el marco teórico del JBI, se adoptó la recomendación del protocolo establecido por la Extensión de Elementos de Informe Preferidos para Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis para Revisiones de Alcance (PRISMA-ScR). En el proceso de revisión se siguieron los lineamientos propuestos por Arksey, O'Malley, en las bases Web of Scopus, PubMed, Sciencedirect, EBSCO, Taylor & Francis, incluyó 14 artículos, publicados en español, inglés y portugués con puntaje mayor o igual a 8 según el CASPe, bajo el criterio de 5 pares. **Resultados:** Los cuidadores vivenciaron experiencias que amenazan el bienestar del cuidador: Sufrimiento emocional, físico, social y espiritual, y experiencias que promueven el bienestar emocional, social y espiritual. **Conclusiones:** El rol del cuidador informal en el contexto de la parálisis cerebral demuestra ser exigente y transformador, caracterizado por una carga significativa. Esta labor se desarrolla en condiciones de vulnerabilidad, con escaso apoyo psicosocial y con barreras estructurales que determinan la afectación en su calidad de vida.

Palabras clave: Atención de Enfermería, Neuroticismo, Rol, Cuidador informal, Parálisis cerebral.

## Abstract

Introduction: Cerebral palsy includes a series of disorders of motor control, posture, muscle tone and coordination, which limit mobility, communication, development, autonomy and depending on the severity, turns those who suffer from it, into people dependent on permanent care most of the time. Objective: To broadly explore the published evidence on the experience of assuming the role informal caregivers of people with Cerebral Palsy, based on a literature review between the years 2015 to 2024. Methodology: A scoping review was conducted based on the JBI theoretical framework, the recommendation of the protocol established by the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis for Scoping Reviews Extension (PRISMA-ScR) was adopted. The review process followed the guidelines proposed by Arksey, O'Malley, in the Web of Scopus, PubMed, Sciedirect, EBSCO, Taylor & Francis databases, including 14 articles, published in Spanish, English and Portuguese with a score greater than or equal to 8 according to CASPe, under the criteria of 5 peers. Results: We found that caregiver experiences could be experiences that threatened caregiver well-being and experiences that promote well-being in the caregiver. Conclusions: The role of the informal caregiver in the context of cerebral palsy proves to be demanding and transforming, characterized by a significant burden. This work is developed in vulnerable conditions, with little psychosocial support and structural barriers that determine the affectation in their quality of life.

Key words: Nursing Care, Neuroticism, Role, Informal caregiver, Cerebral palsy.

## Tabla de Contenido

<b>Introducción .....</b>	14
<b>1. Planteamiento del Problema .....</b>	17
<b>1.1. Pregunta de Investigación .....</b>	26
<b>2. Justificación .....</b>	27
<b>3. Objetivos .....</b>	30
<b>3.1. Objetivo General.....</b>	30
<b>3.2. Objetivos Específicos .....</b>	30
<b>4. Marco Conceptual.....</b>	31
<b>4.1. Parálisis Cerebral .....</b>	31
<b>4.2. Cuidador .....</b>	32
<b>4.3. Calidad de Vida .....</b>	32
<b>4.4. Discapacidad .....</b>	33
<b>4.5. Aislamiento Social .....</b>	33
<b>4.6. Neuroticismo .....</b>	33
<b>4.7. Rol .....</b>	33
<b>4.8. Experiencias de Vida.....</b>	33
<b>5. Metodología.....</b>	35
<b>5.1. Enfoque .....</b>	35
<b>5.2. Tipo de Estudio.....</b>	35
<b>5.3. Propósito .....</b>	36
<b>5.4. Población.....</b>	36
<b>5.4.1. Unidad de Análisis.....</b>	37
<b>5.5. Proceso de Obtención de la Información .....</b>	37
<b>5.6. Criterios de Elegibilidad .....</b>	43
<b>5.7. Evaluación de la Calidad Metodológica .....</b>	43
<b>5.8. Técnica de Análisis.....</b>	44
<b>6. Consideraciones Éticas .....</b>	46
<b>Beneficencia.....</b>	47
<b>No maleficencia .....</b>	47
<b>7. Resultados.....</b>	48
<b>7.1. Presentación de las Publicaciones .....</b>	50
<b>8. Análisis Temático .....</b>	67
<b>8.1. Experiencias que Amenazan el Bienestar del Cuidador .....</b>	70
<b>8.1.1. Sufrimiento Emocional.....</b>	70

<b>8.1.2. <i>Sufrimiento Físico</i></b> .....	72
<b>8.1.3. <i>Sufrimiento Social</i></b> .....	72
<b>8.1.4. <i>Sufrimiento Espiritual</i></b> .....	75
<b>8.2. Experiencias que Promueven el Bienestar en el Cuidador .....</b>	76
<b>8.2.1. <i>Bienestar Emocional</i></b> .....	76
<b>8.2.2. <i>Bienestar Social</i></b> .....	77
<b>8.2.3. <i>Bienestar Espiritual</i></b> .....	78
<b>9. Discusión .....</b>	79
<b>10. Conclusiones.....</b>	84
<b>Referencias Bibliográficas .....</b>	86

### **Lista de Tablas**

<b>Tabla 1. Definición de los términos de búsqueda.....</b>	40
<b>Tabla 2. Relación entre bases de datos y ecuación de búsqueda utilizada.....</b>	41
<b>Tabla 3. Distribución de artículos por base de datos.....</b>	50
<b>Tabla 4. Lugar de publicación de los estudios seleccionados.....</b>	51
<b>Tabla 5. Distribución de artículos por idioma.....</b>	52
<b>Tabla 6. Artículos seleccionados para la revisión.....</b>	53
<b>Tabla 7. Distribución de artículos por año.....</b>	66
<b>Tabla 8. Temas relacionados con las experiencias de cuidado.....</b>	69

**Lista de Figuras**

<b>Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA.....</b>	49
<b>Figura 2. Marco contextual de la experiencia del cuidador.....</b>	68

## Introducción

La parálisis cerebral (PC) es la afección permanente que puede ser causada por daño o desarrollo anormal en el cerebro, desde las etapas más tempranas del desarrollo [1]. Quienes padecen esta alteración de salud ven comprometido su desarrollo cognitivo y motriz, lo que impide desarrollar su vida y, dependiendo del grado de compromiso de la afectación, los convierte en personas dependientes de cuidados permanentes [2]. En consecuencia, gran parte de la vida de quien padece esta afectación se ve reducida en su independencia y en la necesidad de apoyo de un cuidador para realizar las tareas diarias y satisfacer las necesidades básicas. A menudo, este papel de cuidado es asumido por cuidadores informales, que a menudo pertenecen a la familia del paciente, quien invierte sus recursos para proporcionar atención continua y organizada [3].

El papel del cuidador informal en el contexto de la PC implica un intenso compromiso emocional y físico, que empieza a resultar una gran carga en la medida en que se desborda. Cuidar a un ser querido en este estado presenta una variedad de posibilidades en lo que respecta al bienestar del individuo, el estado emocional del individuo y las emociones y la capacidad física del propio cuidador. Además, los cuidadores informales que se auto sustentan tienen que hacer frente a deficiencias económicas, de recursos y requisitos relacionales apropiados para los individuos trabajadores adultos, lo que se une y, en muchos casos, exacerba el estrés y los problemas de salud mental.

A pesar de la vital importancia que tienen en la vida de las personas, estas experiencias y necesidades de los cuidadores informales no son normalmente escuchadas o apoyadas por los sistemas de salud o políticas sociales.

La evidencia científica reporta que el rol de cuidador informal en personas con PC implica una carga significativa, lo que genera un impacto considerable en su bienestar físico y emocional. Dado que esta condición conlleva limitaciones funcionales, es fundamental que otras personas asuman o colaboren en la ejecución de actividades que el paciente no puede realizar. Además, el apoyo emocional desempeña un papel esencial en la adaptación del paciente a su realidad [3].

Por otra parte, al asumir la responsabilidad de cuidar a su familiar dependiente el cuidador experimenta sobrecarga intensa o leve [4], que puede estar asociada a algunos factores de la persona con PC y/o a la percepción de apoyos recibidos por la persona que cuida [5].

Estos hallazgos evidencian que la labor del cuidador implica experiencias que deben ser comprendidas, especialmente por los profesionales de la salud, en particular el personal de enfermería, quienes desempeñan un papel fundamental en el acompañamiento de los cuidadores y en la implementación de intervenciones orientadas a mejorar la calidad de vida tanto de la persona con parálisis cerebral como de la del cuidador informal.

No obstante, en la literatura científica revisada hasta el momento, no se han identificado estudios secundarios que analicen de manera sistemática la información disponible sobre las experiencias de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral.

La presente investigación tiene como propósito analizar de manera rigurosa y sistemática la evidencia científica existente sobre las experiencias de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. En particular, se busca identificar y comprender las principales dificultades que enfrentan, los factores determinantes de su bienestar y la manera en que estas experiencias han sido abordadas en la literatura. Este estudio permitirá ampliar la comprensión sobre la experiencia del cuidador, ofreciendo evidencia fundamentada que servirá como base para el diseño de futuras estrategias de intervención en el ámbito de la salud y el fortalecimiento del apoyo psicosocial.

Este proyecto pretende estudiar y analizar estas vivencias de los cuidadores informales, prestando especial atención a dos aspectos: principales dificultades que enfrentan, sus determinantes de bienestar y su desarrollo con respecto a estos temas. Analizando las experiencias de manera integral, esta investigación espera aportar a la comprensión de las dificultades que enfrentan los cuidadores para visibilizar su labor y necesidades, además de orientar el desarrollo de intervenciones específicas de apoyo acordes a su realidad.

## 1. Planteamiento del Problema

La parálisis cerebral (PC) en términos generales cubre un grupo de síndromes de deterioro neuromotriz no progresivos, que tienden a producir cambios secundarios a lesiones o anomalías del cerebro, surgen en las primeras etapas de su desarrollo cuando el cerebro aún no está maduro y persistirá toda la vida, afecta el desempeño de las actividades diarias de las personas debido a los trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicacionales, conductuales, epilepsia u otros desórdenes [6].

La prevalencia de la parálisis cerebral infantil (PCI) se ha mantenido estable en los últimos 10 años, afectando a 2,1 niños por cada 1.000 nacidos vivos según los datos reportados en Europa, Estados Unidos, Australia o Asia; puede clasificarse de acuerdo con la alteración motora predominante en: espástica (bilateral o unilateral); discinética (distónica o coreoatetósica). Con etiologías diversas, causada por factores prenatales, perinatales y postnatales [6].

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades estiman que, en todo el mundo, entre 1,5 y 4 de cada 1000 bebés nacen con PC [7]. Se estima que en el mundo existen más de 17 millones de personas que viven con PC. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), esta discapacidad se encuentra en el 15% de la población mundial, sin embargo, no realizan las respectivas diferenciaciones de las enfermedades que pueden causar o derivar discapacidades, por lo tanto, no se tienen datos más específicos de la patología tratada [8].

En Colombia la PC se presenta entre uno y dos casos por cada 1.000 nacidos vivos; en el Huila es la causa más común de discapacidad física en la infancia temprana, con una tasa de incidencia de PCI entre 2 y 3 por cada 1.000 nacidos vivos y aumenta a 40-100 por 1.000 nacidos vivos entre los recién nacidos prematuros o con muy bajo peso al nacer [9].

El cuidado de un niño con PC origina un gran efecto emocional en la familia a consecuencia de las múltiples necesidades de cuidado que exigen esfuerzo, dedicación, tiempo y ocasionan agotamiento físico, emocional, social y económico. Ser un cuidador informal es una respuesta innata del grupo familiar para asistir una situación nueva muy difícil y estresante, es esencial reconocer y abordar las implicaciones que puede generar el papel del cuidador para garantizar el bienestar de todos [10].

Los cuidadores están expuestos a factores estresantes durante el desempeño de sus actividades de cuidado, cuando estos factores exceden su umbral de afrontamiento, provocan estrés entre los cuidadores [10]. El rol de cuidador informal de personas con PC es asumido generalmente por familiares cercanos, quienes enfrentan grandes desafíos físicos, emocionales y sociales en el proceso de brindar atención. La PC es una condición neurológica permanente que afecta el movimiento y la postura, requiere una atención continua y especializada. Diversos estudios han señalado que los cuidadores enfrentan un alto nivel de estrés y agotamiento físico, afectando su calidad de vida y su salud mental [11].

El papel del cuidador es fundamental en el apoyo y la asistencia diaria del paciente, ya sea un miembro de la familia o una persona designada. Este cuidador se encarga de atender la mayoría, sino todas, las necesidades del paciente en su vida cotidiana [12]. Según Ramírez et al., “la persona que desempeña la labor de cuidar y atender las necesidades de otra persona con enfermedades que producen dependencia, desde su casa y a partir de los recursos disponibles, experimentan sobrecarga de las funciones propias de su rol familiar y social, por lo tanto, deben adaptarse a las nuevas condiciones que contribuyan a mejorar la salud y bienestar de la persona cuidada” [12].

“El cuidado se convierte en un batallar diario contra la enfermedad, las tareas monótonas y repetitivas producen sensación de falta de control sobre el resultado de dicha labor y le produce agotamiento de las reservas psicofísicas del cuidador, produciendo sobrecarga y afectando la calidad de vida” [12].

A pesar de los esfuerzos por promover la inclusión social, en muchas culturas, los cuidadores de personas con PC se ven aislados y sin el apoyo comunitario adecuado, intensificando su carga de trabajo y limitando sus oportunidades de desarrollo personal y profesional. Además, los cuidadores informales enfrentan frecuentemente tensiones financieras debido al alto costo de los medicamentos, las terapias y el equipo necesario para asistir a las personas [12].

En muchos países los costos médicos representan una carga significativa que limita la capacidad de las familias para cubrir otras necesidades básicas y contribuye

a que los cuidadores experimentan sentimientos de desesperanza y frustración, especialmente cuando el sistema de salud no cubre estas necesidades. Esta situación también puede llevar a tensiones maritales y conflictos familiares, especialmente cuando no se cuenta con redes de apoyo social o cuando las familias enfrentan barreras culturales en torno a la discapacidad [12].

Por otra parte, el impacto en la estructura familiar es considerable, ya que el cuidado prolongado afecta las relaciones interpersonales y el bienestar de otros miembros de la familia. Estudios como el de Resch et al. (2010) y otros evidencian que la falta de tiempo y el agotamiento físico que experimentan los cuidadores disminuyen su calidad de vida y crean tensiones en el núcleo familiar [13].

Se ha encontrado que las madres son el principal cuidador de niños con PC, donde éstas desempeñan un papel clave en la prestación de cuidados y, por lo tanto, tienen que dedicar una cantidad considerable de tiempo a actividades de cuidado, por lo que la escasez de recursos hace que las madres se enfrenten a serios desafíos en la vida y responsabilidades adicionales, lo que causa restricciones en sus propias actividades cotidianas de la vida diaria (AVD), con mala calidad de vida (CdV) y bienestar, donde uno de los principales problemas de las madres de niños con PC es el cómo saber manejar las discapacidades crónicas de sus hijos, así como las ocupaciones de la vida diaria, el cuidado personal, la productividad y el ocio, llevándolas así a una sobrecarga [14].

La carga del cuidador ha sido descrita como un “estado, impacto o dificultad persistente resultante de la acción de cuidar de una persona mayor dependiente, familiar con discapacidad o algún tipo de deterioro que amenaza la salud física y mental del cuidador” [8]. Algunos de los factores que influyen en la carga del cuidador son: el grado de dependencia de la persona cuidada, la relación afectiva entre el cuidador y la persona cuidada, el tiempo dedicado al cuidado, el apoyo social y familiar y, el estado de salud del cuidador [15].

Por otro lado, Giraldo et al. [16] identifican otros factores que influyen en la sobrecarga, como: la edad, cambios corporales y prevalencia de enfermedades. Lo cual es importante teniendo en cuenta que Blanco et al. [16] evidenció que un 55,4 % de cuidadores presentaron sobrecarga y, como factores asociados se encuentra, el no tener un empleo fuera de casa, y mayores puntuaciones en neuroticismo (tendencia de una persona a experimentar emociones negativas, tales como ansiedad, tristeza, irritabilidad y preocupación) predisponen la aparición de sobrecarga. Así mismo, Cerquera et al. [17] identificaron que el género del cuidador, los factores estresantes y la duración del cuidado se asocian negativamente con el apoyo social percibido y la reciprocidad donde los factores culturales explicaron el 29 % de la variación en la carga.

Los factores estresantes primarios fueron el nivel de dependencia y la angustia relacionada con las alteraciones del comportamiento, mientras que la edad, el sexo y la convivencia del cuidador con el paciente fueron los factores contextuales relacionados con la carga del cuidador. Sin embargo, los contextos en los que se

desenvuelven los cuidadores pueden variar según los soportes brindados por los sistemas de salud y por las redes de apoyo disponibles, y esto hace que las características que predisponen a la sobrecarga sean diferentes entre las regiones [18].

Dentro de los síntomas que aparecen en el cuidador de personas con PC se encuentra el estrés, ansiedad, depresión, cansancio, falta de energía, indefensión, agotamiento continuo, dificultad de concentración, irritabilidad, insomnio, imposibilidad de relajarse, palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía constante, tensión emocional, desesperanza, no se encarga de satisfacer sus propias necesidades por falta de tiempo, deja de lado amistades y el ocio, impaciente, resentimiento, aislamiento familiar y social [19].

Por otra parte, el neuroticismo definido como: “un rasgo de la personalidad que describe la tendencia a experimentar efectos negativos” [17] es uno de los términos que sale a relucir en la investigación sobre los efectos en los cuidadores informales. Según Menéndez et al. [20], la relación es determinante entre el neuroticismo con diversos criterios vinculados tanto al bienestar subjetivo como a la salud mental y física. Su conexión puede ocasionar la percepción exacerbada de síntomas como ansiedad, depresión, irritabilidad, entre otros, en los respectivos cuidadores y la necesidad de chequeos clínicos, lo que deriva en una mayor demanda de consultas y una sobrecarga de los sistemas de salud que podría ser evitable [20].

Además, el cuidador puede presentar afecciones en sus habilidades sociales debido a la dedicación de gran parte de su tiempo a la labor de cuidado, por lo que la sensación de soledad se hace evidente en cada uno de los momentos importantes de la vida del cuidador porque ya no es importante desarrollar sus actividades o proyectos de realización personal, sino cumplir con sus responsabilidades con la persona a su cargo [21].

Peavy et al. [22] revelaron que la soledad se asocia con el estrés del cuidado, lo que sugiere que la soledad es un factor de riesgo de estrés para los cuidadores cuando cuidan a personas con enfermedades o discapacidades funcionales. El aislamiento, la soledad y la falta de apoyo social pueden elevar el estrés en los cuidadores. Los cuidadores de niños con discapacidad experimentan mayor estrés y presentan peor salud mental en comparación con otros progenitores. Específicamente, se ha establecido una relación significativa de detrimento en la salud mental con el nivel de discapacidad del niño [23]. Según Valle, los cuidadores reconocen que su estado de ánimo cambia al asumir el rol de cuidador; experimentan frustración, impotencia y ansiedad al realizar las acciones de cuidado, manifestados en irritabilidad, enojo y tristeza, llegando incluso a la depresión, culpa y soledad [23].

El aislamiento social es frecuente entre los cuidadores informales, a menudo carecen de tiempo y energía para mantener relaciones sociales fuera del entorno de cuidado. Además, pueden experimentar sentimientos de culpa, resentimiento o ansiedad relacionados con el futuro, lo que afecta negativamente su salud emocional y mental. En resumen, es crucial proporcionar apoyo y recursos adecuados a los cuidadores informales para ayudarles a enfrentar los desafíos inherentes a su rol [17].

Teniendo en cuenta lo anterior, desde una perspectiva emocional, la relación entre el cuidador y la persona cuidada se caracteriza por la dependencia mutua, temor a situaciones adversas y dificultad del cuidador para distanciarse de su rol incluso en momentos de ocio [24].

“Los padres que cuidan a niños con discapacidades, incluidos adolescentes o adultos jóvenes con discapacidades físicas, a menudo enfrentan el desafío de crear un hogar acogedor y al mismo tiempo equilibrar las demandas de la paternidad y la vida familiar. Estos padres a menudo deben asumir un rol de cuidadores familiares que excede con creces las actividades normativas habituales de la crianza en relación con la intensidad, complejidad y naturaleza temporal de la experiencia de cuidado familiar” [25].

Por esta razón, el niño está estrechamente vinculado a cómo la familia percibe y reacciona ante la discapacidad. En los momentos iniciales posteriores a la confirmación del diagnóstico, se experimenta una intensa confusión emocional, a veces contradictoria. Esta fase oscila entre la esperanza de un posible error y la desesperación. Los padres subrayan que el anuncio del diagnóstico genera un impacto significativo que perturba sus vidas [26].

La carga del cuidador puede ser experimentada por cada cuidador de manera diferente. El nivel de carga del cuidador a menudo se ve afectado por la edad del cuidador, la relación con el paciente, la enfermedad y la gravedad de la enfermedad.

A medida que aumentan los problemas o las necesidades físicas y psicosociales se vuelven más exigentes, la carga del cuidador aumenta [27].

Uno de los sentimientos más comunes en los cuidadores de personas con PC es la culpa, ya que tienen la sensación de no estar haciendo lo suficiente para ayudar a su ser querido. Las responsabilidades en el trabajo, en el hogar, con un cónyuge o pareja y los hijos pueden ser abrumadoras. Los sentimientos de culpa se han asociado con la angustia de los cuidadores, específicamente los síntomas depresivos, la ansiedad, la carga y con los bajos niveles de frecuencia de las actividades de ocio de los cuidadores [27].

Estudios previos han demostrado que los altos niveles de carga del cuidador se correlacionan con resultados negativos tanto para el cuidador como para el niño. Un alto nivel de carga del cuidador afecta la salud física y mental, las finanzas, el funcionamiento familiar y las interacciones sociales de los cuidadores [28].

Por lo anterior, se resalta la importancia para el profesional de enfermería de identificar e integrar el conocimiento generado a partir de la experiencia [27] y el análisis de la evidencia científica, de forma que se pueda responder de manera adecuada a las necesidades de la persona con PC, abordando las experiencias de quienes los cuidan, y brindar soporte y cuidado al cuidador, especialmente a quienes realizan esta labor de manera informal.

### **1.1. Pregunta de Investigación**

¿Cuáles son las experiencias del cuidador informal y cómo ha sido el proceso de cuidado de personas con parálisis cerebral?

## 2. Justificación

La PC es un síndrome neurológico que causa afecciones a la movilidad, las habilidades motoras y cognitivas de quienes la padecen, por lo cual se ha identificado como una de las principales causas de discapacidad física infantil [1].

La investigación emerge como un área de estudio esencial y significativa, motivada por la necesidad de reconocer los desafíos y las dinámicas psicosociales involucradas en el cuidado de las personas con PC.

El cuidado desempeña un papel crucial en la atención a personas con PC. A menudo, los cuidadores informales, que pueden ser familiares o amigos cercanos, asumen responsabilidades significativas en términos de asistencia física, apoyo emocional y coordinación de la atención médica.

Explorar de forma amplia las investigaciones que aborden la experiencia y el proceso de asumir el rol vivido por los cuidadores informales de las personas con PC, en referencia al aporte y significancia social del presente estudio, se presenta como una oportunidad para generar un espacio de reflexión que propicie adaptaciones en los procesos de formación de los cuidadores informales. Principalmente, en proponer herramientas para gestionar emociones, y así mejorar el rol que desempeñan los cuidadores y que puede influir en el desarrollo de habilidades, compromiso y sentimientos que surgen durante el acto de cuidar a un ser querido que se encuentra en situación de vulnerabilidad.

El diagnóstico de PC conlleva una serie de procesos complejos para la familia y su cuidador, por la multiplicidad de variables que ello implica; entre ellas, la incertidumbre generada ante el nuevo escenario, así como la falta de conocimiento en cuanto a sus consecuencias. Además, tiene un alto impacto económico y social, ya sea por las terapias y/o los cambios en los estilos de vida [29].

Lo anterior demuestra que los resultados de este estudio suponen una valiosa contribución a la práctica profesional de enfermería y significancia teórica al proponer intervenir aspectos que impacten en las experiencias de los cuidadores al momento de cuidar a la persona con PC, de forma que se pueda responder de manera adecuada y oportuna a las necesidades de la persona dependiente y las de quienes cuidan, brindando soporte y cuidado al cuidador.

Por último, se destaca que la presente propuesta de investigación es factible por contar con la disposición, interés y motivación para desarrollar el estudio. La cual se desarrolló en el Programa de Enfermería de la USCO, el cual promueve la realización de investigaciones y garantiza el fácil acceso a las bases de datos para fundamentar con evidencia científica. A su vez, es viable por la experiencia de investigación en el grupo Pensamiento Enfermero, espacio donde se han realizado diversas investigaciones sobre cuidadores y cronicidad. La pertinencia radica en ofrecer una visión integral de las vivencias, retos y necesidades de los cuidadores informales.

Por lo tanto, este trabajo busca abordar el vacío existente en la literatura sobre el tema, integrando estudios previos que aporten información relevante y contribuyan al desarrollo de políticas públicas que mejoren la atención a las personas con parálisis cerebral y a quienes les brindan cuidados.

### **3. Objetivos**

#### **3.1. Objetivo General**

Explorar de forma amplia, la evidencia publicada sobre la experiencia de asumir el rol de cuidador informal de personas con PC, a partir de una revisión de literatura entre los años 2015 al 2024

#### **3.2. Objetivos Específicos**

- Identificar los estudios científicos publicados entre los años 2015 al 2024 sobre la experiencia vivida por los cuidadores informales de las personas con PC.
- Caracterizar en la literatura la experiencia vivida y el proceso de cuidar de los cuidadores informales de las personas con PC.
- Describir la experiencia vivida y el proceso de asumir el rol de los cuidadores informales de las personas con PC.

#### **4. Marco Conceptual**

El marco conceptual del presente estudio se enfoca en la comprensión y análisis de los conceptos esenciales relacionados con la experiencia y el proceso de asumir el rol vivido por los cuidadores informales de las personas con PC. Este marco conceptual servirá como base sólida para el análisis e interpretación de los resultados del estudio, y contribuirá al desarrollo de recomendaciones y acciones futuras enfocadas en mejorar la experiencia y el proceso de asumir el rol de los cuidadores informales de las personas con PC.

De los principales fenómenos y vivencias relacionados a la problemática planteada en el estudio se enfocó la comprensión y análisis de los conceptos esenciales relacionados con la experiencia y el proceso de asumir el rol vivido por los cuidadores informales de las personas con PC en la presente revisión de alcance.

Este marco conceptual servirá como base sólida para el análisis e interpretación de los resultados del estudio, y contribuirá al desarrollo de recomendaciones y acciones futuras enfocadas en mejorar la experiencia y el proceso de asumir el rol de los cuidadores informales de las personas con PC.

##### **4.1. Parálisis Cerebral**

Se define teóricamente como “La parálisis cerebral no es una enfermedad, sino una condición que puede tener diferentes causas, esta se define como ‘Un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la

persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los trastornos psicomotores se manifiestan por anomalías en el control postural, en la coordinación de movimientos y en el tono muscular, debidas a lesiones o malformaciones que afectan al cerebro del menor en desarrollo” [30].

#### **4.2. Cuidador**

“Un cuidador provee asistencia para satisfacer las necesidades diarias de otra persona. Sus responsabilidades pueden variar desde bañar, vestir, ayudar con la movilidad, preparar comidas, administrar medicamentos y comunicarse con el personal médico. Los cuidadores pueden brindar atención en el hogar a un parente anciano, un cónyuge u otro familiar o persona sin lazos de sangre, o a una persona enferma o discapacitada. Las tareas pueden incluir el transporte, las compras, las tareas del hogar y la preparación de comidas” [31].

#### **4.3. Calidad de Vida**

“Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida” [32].

#### **4.4. Discapacidad**

“Una discapacidad es una afección del cuerpo o la mente (deficiencia) que hace más difícil que la persona haga ciertas actividades (limitación a la actividad) e interactúe con el mundo que la rodea (restricciones a la participación)” [21].

#### **4.5. Aislamiento Social**

Se define como “la situación objetiva e involuntaria de tener mínimos contactos con otras personas, bien sean familiares o amigos. Esta idea fue establecida por Aristóteles, quien ya apuntaba en su obra Política que ‘el hombre es un ser social por naturaleza’” [33].

#### **4.6. Neuroticismo**

Tendencia de una persona a experimentar emociones negativas, tales como ansiedad, tristeza, irritabilidad y preocupación [17].

#### **4.7. Rol**

Patrón conductual esperado y característico exhibido por un individuo como miembro de un grupo social particular [34].

#### **4.8. Experiencias de Vida**

Eventos, incluidos los sociales, psicológicos y ambientales, que requieren un ajuste o que efectúan un cambio en el patrón de vida de un individuo.

## 5. Metodología

### 5.1. Enfoque

La presente revisión se realizó bajo un enfoque cualitativo, ya que se pretende buscar y analizar qué se ha reportado en la evidencia científica sobre las experiencias que viven las personas que ejercen un rol de cuidador de seres queridos que padecen de PC.

### 5.2. Tipo de Estudio

Se realizó un estudio secundario de revisión de la literatura científica, específicamente un Scoping Review o Revisión de Alcance [35], con la intención de analizar exhaustivamente la literatura científica en el área de investigación específica, buscando identificar y resumir de manera general la evidencia disponible [35]. La revisión se realizó basada en el marco teórico del JBI [35]; además, se adoptó la recomendación del protocolo establecido por la Extensión de Elementos de Informe Preferidos para Revisiones Sistemáticas y Metaanálisis para Revisiones de Alcance (PRISMA-ScR) [35].

En el proceso de revisión se siguieron los lineamientos propuestos por Arksey y O'Malley [36] para identificar las fuentes clave de evidencia, sintetizar y mapear las características principales de los estudios incluidos, como los diseños de investigación utilizados, las poblaciones objetivo, las intervenciones o exposiciones evaluadas y los resultados informados [35].

Para su realización, se siguieron las cinco etapas propuestas por los autores, que incluyen: i) identificación de la pregunta de investigación, ii) identificación de estudios relevantes, iii) selección de estudios apropiados, iv) graficación y registro de datos y v) resumen y presentación de resultados [35].

En el desarrollo de un Scoping Review, se utiliza un enfoque sistemático para la búsqueda y selección de estudios, similar al utilizado en una revisión sistemática convencional. Sin embargo, a diferencia de esta última, un Scoping Review no realiza una evaluación exhaustiva de la calidad metodológica de los estudios incluidos, sino que se enfoca en brindar una visión general de la investigación existente y señalar las áreas que requieren mayor investigación [37].

### **5.3. Propósito**

El propósito de la investigación es describir el avance de la evidencia científica sobre las experiencias vividas y cómo es el proceso de cuidar del cuidador informal en personas con PC y de esta manera plantear estrategias de intervención eficaces que aporten al bienestar de los cuidadores.

### **5.4. Población**

Literatura disponible que proporciona un panorama actual sobre las experiencias y como es el proceso del cuidar del cuidador informal de personas con PC.

#### **5.4.1. Unidad de Análisis**

Artículos de investigación científica sobre las Experiencias y como es el proceso del cuidar del cuidador informal de las personas con PC.

### **5.5. Proceso de Obtención de la Información**

Paso a paso: El desarrollo de la revisión se efectuó en este sentido, para la formulación de la pregunta de investigación se utilizó la estrategia PCC está estructurada de la siguiente manera:

(P): Cuidadores familiares de personas con PC.

(C): Experiencias del rol del cuidador informal de personas con PC.

(C): Mundial

#### **5.5.1. Paso 1**

La pregunta de investigación que guio el Scoping Review fue: ¿Cuáles son las Experiencias vividas por el cuidador informal de la persona con PC y cómo es el proceso de cuidar en el rol del cuidador informal en personas con PC?

#### **5.5.2. Paso 2: Fuentes de Información y Búsqueda de Literatura**

La identificación de artículos se llevó a cabo mediante un proceso de búsqueda en las bases de datos Scopus, PubMed, Sciencedirect, EBSCO, y Taylor & Francis, para recopilar información relevante sobre las experiencias y como fue el proceso del cuidar del cuidador informal en personas con PC. Se utilizaron términos de búsqueda pertinentes para ingresar a cada base de datos y recuperar los estudios relacionados

con el tema de interés. Esta búsqueda logró recopilar una amplia gama de información y estudios científicos relevantes para abordar de manera integral las experiencias.

Bases de datos: para la búsqueda inicial se integró a las siguientes bases de datos:

- **Scopus.** Es una base de datos bibliográfica de Elsevier que proporciona resúmenes y citas de artículos de revistas científicas. Es una herramienta útil para encontrar información relevante y acreditada, y ofrece acceso a expertos, datos y herramientas analíticas confiables. Scopus también permite acceder a documentos citados y ofrece enlaces a páginas web de editores de revistas. Esta plataforma facilita la búsqueda de documentos, proporcionando opciones de búsqueda y refinamiento, y permite visualizar datos bibliográficos, resúmenes, palabras clave, citas, referencias e incluso acceder a los textos completos de los artículos.
- **Pubmed.** Es una base de datos bibliográfica en línea, mantenida por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. Contiene referencias bibliográficas de revistas médicas y científicas, libros electrónicos y otros recursos relacionados con la salud y las ciencias biológicas. Los usuarios pueden buscar y acceder a artículos científicos, realizar búsquedas avanzadas y utilizar filtros para refinar los resultados. Es ampliamente utilizado por investigadores, profesionales de la salud y estudiantes para acceder a información científica y médica confiable.
- **Sciencedirect.** Es una plataforma en línea que ofrece acceso a una amplia colección de revistas científicas, libros electrónicos y otros recursos académicos. Es propiedad de Elsevier, una reconocida editorial en el campo de la ciencia y la tecnología. Sciencedirect abarca diversas disciplinas, como

medicina, ciencias de la vida, física, química, ingeniería y muchas más. Los usuarios pueden buscar y acceder a artículos científicos completos, así como a capítulos de libros y otros contenidos académicos. Sciencedirect es ampliamente utilizado por investigadores, profesionales y estudiantes para acceder a información científica de calidad y estar al día con los avances en sus respectivos campos.

- **EBSCO.** Es una empresa proveedora de servicios y plataformas de información en línea. Ofrece una amplia gama de productos y servicios relacionados con la investigación y la información académica, incluyendo bases de datos bibliográficas, revistas científicas, libros electrónicos, periódicos y recursos educativos. EBSCOHost es una de sus plataformas más conocidas, que proporciona acceso a múltiples bases de datos y recursos en diversos campos del conocimiento.
- **Taylor & Francis.** Taylor & Francis es una base de datos de colección completa que está conformada por 2,211 revistas en tres áreas principales. Dentro de estas revistas se contemplan 60 títulos Open Access. Las áreas son: 1,478 en Ciencias Sociales y Humanidades (SSH), 534 en Ciencia y Tecnología (S&T), 199 en Medicina (M).
- EL protocolo de esta revisión quedó registrado en el Marco de ciencia abierta (OSF), con identificación DOI 10.17605/OSF.IO/UZYV8. (38)

A continuación, se exponen las definiciones de cada uno de los términos de búsqueda, basado en las definiciones de DeCS-MeSH.

**Tabla 1.****Definición de Los Términos de Búsqueda.**

<b>Definición de los términos de búsqueda</b>	
<b>Término</b>	<b>Definición</b>
Cuidadores	Personas que cuidan a quienes necesitan supervisión o asistencia por enfermedad o discapacidad. Pueden brindar los cuidados en la casa, en un hospital o en una institución. Aunque los cuidadores incluyen al personal médico entrenado, enfermeros y demás personal de salud, el concepto también se refiere a padres, esposos u otros miembros de la familia, amigos, miembros del clero, maestros, trabajadores sociales, compañeros pacientes, etc.
Parálisis Cerebral	Grupo heterogéneo de enfermedades motoras no progresivas producidas por lesiones cerebrales crónicas que se originan en el período prenatal, perinatal, o en los primeros años de la vida. Los cuatro subtipos principales son espástica, atetoides, atáxica, y parálisis cerebral mixta, con formas espásticas que son las más comunes. El trastorno motor puede ir desde dificultades con el control motor fino a espasticidad severa en las extremidades. La diplegia espástica (enfermedad de Little) es el subtipo más común, y se caracteriza por espasticidad que es más intensa en las piernas que en los brazos. Esta afección puede asociarse a la LEUCOMALACIA, PERIVENTRICULAR.
Experiencias de vida	Eventos, incluidos los sociales, psicológicos y ambientales, que requieren un ajuste o que efectúan un cambio en el patrón de vida de un individuo.
Rol	La adopción o desempeño del rol de otra persona

<b>Definición de los términos de búsqueda</b>	
<b>Término</b>	<b>Definición</b>
	significativa con el objetivo de mejorar la comprensión de la conducta de aquella persona.
Neuroticismo	Rasgo de personalidad relacionado con la tendencia a responder a la amenaza, la frustración o la pérdida de emociones negativas (por ejemplo, ira, ansiedad, frustración, vergüenza y tristeza).

Fuente: Elaboración Propia.

Para la búsqueda se utilizó el operador booléanos “AND”, “OR”, que accedieron relacionar los siguientes términos de búsqueda (DeCS-MeSH): las palabras clave: Cuidadores ; AND Experiencias de vida; Parálisis Cerebral; AND Rol; OR Neuroticismo, la ecuación fue ajustada en cada una de las bases de datos de acuerdo con la Tabla 2.

Tabla 2.

Relación entre bases de datos y ecuación de búsqueda utilizada.

<b>Ecuaciones de búsqueda</b>	
<b>Bases de datos</b>	<b>Ecuación</b>
Sciencedirect	"Cerebral Palsy" AND caregiver AND "life change events" OR neuroticism AND role
Pubmed	"Cerebral palsy" AND Caregiver AND "Life Change Events" OR role AND neuroticism

Ebsco	"Cerebral palsy" AND caregiver AND role OR "life change events" AND Neuroticism
Taylor & Francis	Caregiver AND "Cerebral palsy2
Scopus	Caregiver AND role AND "cerebral palsy" OR neuroticism OR " life chance events"

Fuente: Elaboración Propia.

### **5.5.3. Paso 3**

Para la selección de los artículos se realizó la revisión del título, el cual debía contener las palabras claves. Esta primera estrategia de búsqueda identificó 665 documentos y posteriormente se procedió a leer el resumen aplicando los criterios de inclusión y exclusión; aquellos identificados como potencialmente elegibles fueron leídos por completo.

### **5.5.4. Paso 4**

Se obtuvieron los datos relevantes de los estudios seleccionados, para estandarizar el proceso de extracción de datos relevantes, se realizó un resumen estructurado y lógico en un archivo de Microsoft Excel, que incluyó las siguientes categorías de información: autor (es), año de publicación, país, objetivo del estudio, población/muestra, metodología y principales hallazgos. Luego se recopilaron de manera sistemática.

### **5.5.5. Paso 5**

Se llevó a cabo un análisis temático de la experiencia vivida por los cuidadores informales de las personas con PC. Para identificar los temas y patrones que prevalecieron en los estudios, se recopiló la información extraída de los artículos y se asignaron categorías analíticas, congruentes con el área de interés, fueron revisados, agrupados temáticamente, y se resumieron los hallazgos de manera clara y concisa.

### **5.6. Criterios de Elegibilidad**

Los criterios de selección fueron:

- Artículos que se encuentren en idioma español, inglés y portugués.
- Artículos publicados entre el año 2015 y el año 2024.
- Artículos publicados en revistas indexadas.
- Estudios cualitativos.

En cuanto a los criterios de exclusión se establecieron los siguientes:

- Se excluyeron tesis, trabajos de grado, monografías, cartas al editor, y resúmenes de congresos científicos.

### **5.7. Evaluación de la Calidad Metodológica**

Se realizó una evaluación crítica de fuentes individuales de evidencia: la lectura crítica de los artículos seleccionados con los aportes propuestos por Pizarro (39), donde se establecen las variables específicas para la lectura completa de los artículos, además, la evaluación metodológica del rigor cuantitativo y cualitativo por

el formulario Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español (CASPe) (40), los cuales evalúan criterios de validez, fiabilidad y aplicabilidad según tipo de estudio. La lectura crítica, se llevó a cabo de manera separada por parte de los revisores cegados, posteriormente entre los autores se discutieron las discrepancias para la selección final de los artículos, no ingresaron artículos con calificación menor a 8 puntos.

### **5.8. Técnica de Análisis**

Se manejó una matriz de categorización como instrumento de recolección de datos. A través de la revisión se identificaron los estudios previos, sus autores, objetivos, resultados y conclusiones. Se realizaron comparaciones entre los trabajos revisados, se categorizó la información y se resaltaron los temas más abordados, así como los aspectos menos explorados en profundidad [41].

La categorización permitió identificar regularidades, temas destacados y experiencias relevantes dentro del tema de estudio. Las categorías se emplearon para clasificar y codificar los conceptos de manera clara y precisa, evitando confusiones en el contexto de la investigación. Esta categorización se elaboró asignando conceptos que se agruparon en subcategorías de análisis. Se establecieron relaciones y diferencias para construir la estructura general del análisis basado en los estudios revisados. Las categorías simbolizan los fenómenos relevantes [42].

Los artículos incluidos corresponden a revisiones, artículos originales, investigaciones científicas y tecnológicas. Estos tipos de artículos suministraron una base sólida para obtener una visión amplia de la experiencia vivida por los cuidadores informales de las personas con PC.

Los resultados de la revisión se presentan de manera narrativa, comenzando con una descripción inicial que contiene el número de estudios encontrados y las frecuencias de los diferentes tipos de estudio y metodologías utilizadas. La información se planteó de manera temática, en la discusión basada en los resultados obtenidos. Esta estructura permitió analizar los hallazgos y proporcionar una visión integral de la experiencia vivida por los cuidadores informales de las personas con PC.

## 6. Consideraciones Éticas

Las consideraciones éticas en una revisión de alcance o Scoping Review son fundamentales para garantizar la integridad científica y la protección de derechos de los autores y participantes de los estudios incluidos. Se respetó la propiedad intelectual y los derechos de autor.

El presente proyecto de investigación, de acuerdo con lo mencionado en el artículo 11 de la Resolución N° 8430 de 1993 [43], “Por la cual se establecen las normas científicas y técnicas de la investigación en salud”, se clasifica en la categoría de investigación sin riesgo, por tratarse de tipo documental.

Así mismo, los autores se comprometen a cumplir con la Ley 23 de 1982 sobre derechos de autor, la cual manifiesta que “los autores de obras literarias, científicas y artísticas gozarán de protección para sus obras en la forma prescrita por la presente Ley y, en cuanto fuere compatible con ella, por el derecho común. También protege esta Ley a los intérpretes o ejecutantes, a los productores de programas y a los organismos de radiodifusión, en sus derechos conexos a los del autor” [43]. Por lo tanto, todos los textos utilizados serán citados con las respectivas normas, dando cumplimiento con la ley.

En este sentido, en el estudio los investigadores se comprometen a cumplir con los principios de la práctica profesional de enfermería, según lo establecido en el artículo 2 de la Ley 266 de 1996 [44], así como con los principios universales de la bioética.

## **Beneficencia**

Esta investigación se realizó con el fin de contribuir al avance del conocimiento en el campo de la revisión de la experiencia vivida por los cuidadores informales de las personas con PC. Con los resultados del estudio se aportará al conocimiento de la experiencia de los cuidadores y se espera mejore de parte de los equipos de salud y así brindar una atención de calidad centrada en la persona cuidadora.

## **No maleficencia**

Este estudio se clasificó como sin riesgo, ya que no se llevará a cabo en personas ni comunidades, por lo tanto, no representará ningún riesgo para los seres humanos. Además, se garantizará el respeto a los derechos de autor de los estudios consultados durante la revisión de literatura, asegurando un uso adecuado de las referencias bibliográficas. Asimismo, se cumplieron estrictamente las políticas de privacidad, reproducibilidad y divulgación de los estudios consultados. Se emplearon documentos de acceso libre y autorizados para su consulta y citación en investigaciones académicas sin fines de lucro, y se respetó siempre la autoría original de dichos documentos.

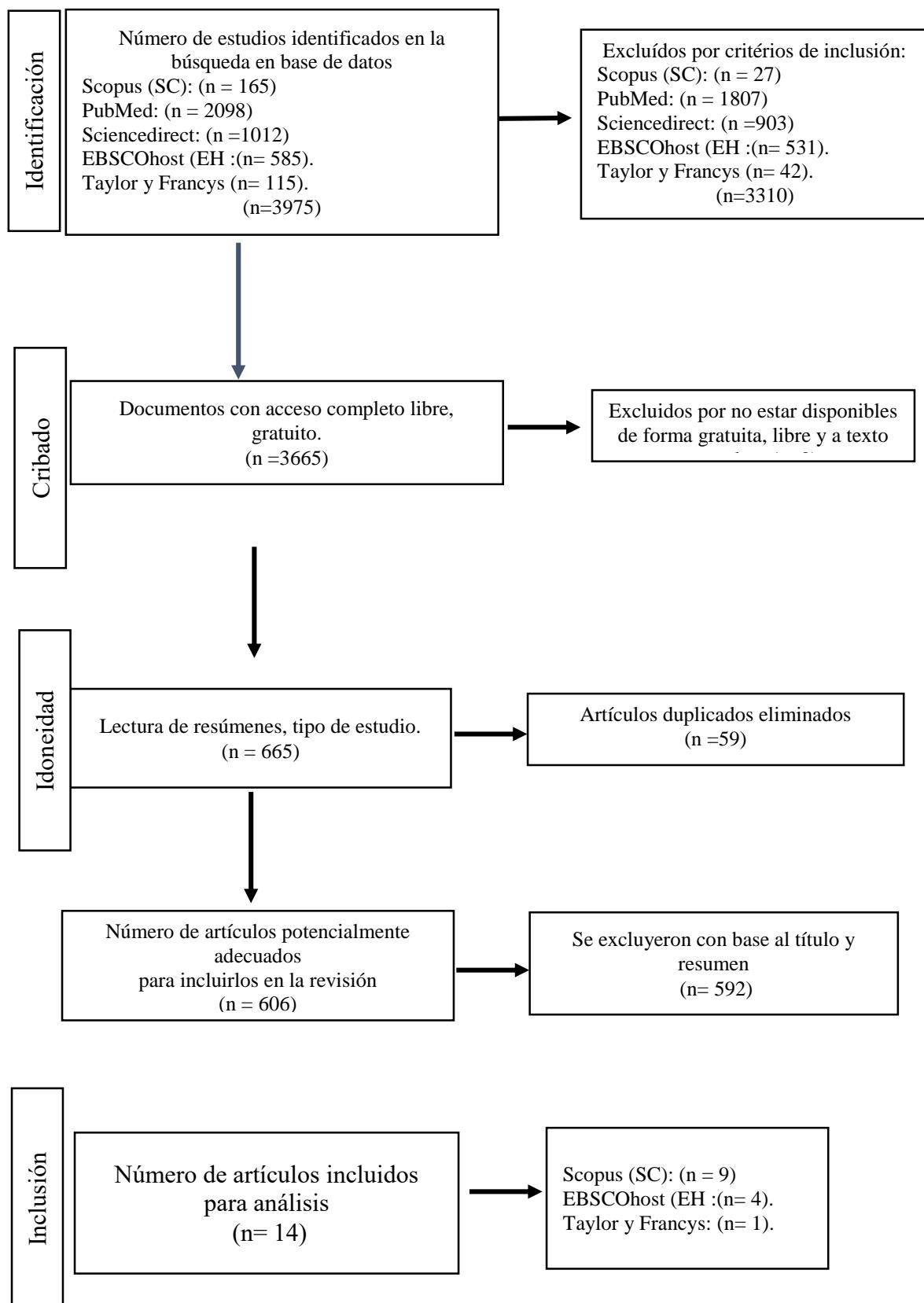
Finalmente, los autores del presente estudio declaran no tener conflicto de intereses en la ejecución de este estudio.

## 7. Resultados

Los resultados de la búsqueda en cada base de datos se importaron a la Gerente de referencia de Rayyan® desarrollada por el Instituto de Investigación en Computación de Qatar (QCRI), para organizar estudios, eliminar duplicados, seleccionar y seleccionar estudios. (45)

Se determinaron 3975 estudios potencialmente elegibles. Fueron eliminados por criterios de selección predeterminados 3310 documentos, 59 artículos duplicados, 592 después de la revisión de títulos y resúmenes. Las referencias de los artículos incluidos y aquellos considerados relevantes en el tema de las experiencias de los cuidadores informales de personas con PC fueron revisados manualmente. Con el propósito de contribuir al rigor metodológico, se realizó una evaluación de los estudios utilizando el Programa de Habilidades en Lectura Crítica CASPe (40), creado por el Instituto de Ciencias de Salud de la Universidad de Oxford, los cuales evalúan criterios de validez, fiabilidad y aplicabilidad según tipo de estudio, no ingresaron artículos con calificación menor a 8.

La lectura crítica, se llevó a cabo de manera separada por parte de dos revisores cegados, posteriormente entre los autores se discutieron las discrepancias para la selección final de los artículos. Se incluyeron para lectura completa y análisis 14 artículos, de acuerdo con la Figura 1.

**Figura 1.****Diagrama de flujo PRISMA de estrategia de búsqueda y selección de artículos**

Fuente: Elaboración Propia.

### 7.1. Presentación de las Publicaciones

En la revisión de la literatura sobre las experiencias del rol del cuidador informal de personas con PC, se recopiló una amplia gama de estudios provenientes de diversas bases de datos académicas. Las fuentes principales consultadas incluyeron Scopus, ScienceDirect, PubMed, Taylor&Francis y EBSCOhost, las cuales ofrecen un espectro diverso de enfoques y perspectivas sobre el tema. La tabla muestra la distribución de 14 artículos seleccionados de 3 bases de datos. La base de datos con mayor porcentaje de artículos seleccionados fue **EBSCOhost** con un 64,3%, seguido de **Scopus** con 28,6%. **Taylor & Francis** un 7,1% .(ver Tabla 3).

Para organizar y facilitar la identificación de cada documento en esta revisión, se asignaron identificadores únicos según la base de datos de origen. Así, se establecieron las abreviaturas Scopus (SC), Taylor & Francis (TF) y EBSCOhost (EH). Cada artículo recibió un código que combina la abreviatura de la base de datos y un número secuencial, lo cual garantiza una clasificación y reconocimiento ágil y eficiente.

**Tabla 3.**

**Distribución de Artículos por Base de Datos.**

<b>BASE DE DATOS</b>	<b>No. De Documentos seleccionados</b>	<b>%</b>
EBSCOhost (EH))	9	64,3

Scopus (SC)	4	28,6
Taylor & Francis (TF)	1	7,1
Total	14	100

Fuente: creación propia.

La tabla 4 revela una distribución geográfica diversa de 14 estudios, con una concentración notable en **África** (42,9%), seguido de **Estados Unidos y Brasil** (14,3%). La presencia de estudios en **Australia, República Checa, India y Asia** (cada uno con un 7,1%) sugiere un interés global en la temática.

La concentración de estudios en **África** podría indicar una mayor actividad investigativa o un interés específico en la temática dentro de este país. (ver Tabla 4).

**Tabla 4.**

**Lugar de Publicación de los Estudios Seleccionados.**

Lugar de Publicación	Cantidad de estudios	%
África	6	42,9
Estados Unidos	2	14,3
Brasil.	2	14,3
Australia	1	7,1
República Checa	1	7,1
India	1	7,1
Asia	1	7,1
Total	14	100

Fuente: creación propia.

La tabla 5 muestra que la distribución lingüística de los documentos muestra una clara predominancia del **inglés**, con un **85,7%** de las publicaciones en la en

segundo lugar el **portugués (14,3%)** representa una presencia significativa, mientras que la ausencia de artículos en **español** destaca una posible brecha en la investigación en este idioma. La diversidad lingüística de los documentos seleccionados asegura la incorporación de diferentes perspectivas y contextos, enriqueciendo así la comprensión global del tema en estudio. (Ver tabla 5).

**Tabla 5.**

**Distribución de Artículos Por Idioma.**

Idioma	No. de documentos	%
Inglés	12	85,7
Español	0	0
Portugués	2	14,3
Total	14	100

Fuente: creación propia.

**7.1.1. Investigaciones que Abordaron la Experiencia Viva por los Cuidadores Informales de las Personas con PC**

De los 14 estudios revisados sobre la experiencia viva por los cuidadores informales de las personas con PC, hay una variedad de tipos de investigación, incluyendo estudios cualitativos descriptivos, fenomenológicos, exploratorios, estudios narrativos y estudios mixtos. (Ver tabla 6).

Al analizar estos estudios, es crucial considerar la metodología utilizada, las limitaciones inherentes a cada estudio, y cómo se comparan y contrastan los resultados entre los estudios. Las revisiones de literatura, en particular, proporcionan

una síntesis útil de la investigación existente y pueden ayudar a identificar tendencias y patrones consistentes, así como lagunas en la literatura actual.

**Tabla 6.**

**Artículos Seleccionados para la Revisión de Alcance**

Titulo	Autor(es)	Año	Tipo de estudio	Revis ta	Objetivo	Experiencia s de los cuidadores	Cali dad (CA SPE )
Social support to the families of children with cerebra l palsy. (46)	Dezoti, Ana Paula, Cosvoski Alexandre, Ana Maria, de Souza Freire, Márcia Helena, Alves das Mercês, Nen Nalú, de Azevedo Mazza, Verônica	2015	Feno menol ógico Descri ptivo	Acta Paulista de Enfermagem	Describir la experiencia de las familias de niños con parálisis cerebral respecto a su red de apoyo social.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Carga emocional y estrés.</li> <li>- Falta de apoyo social.</li> <li>- Impacto en la vida personal.</li> <li>- Satisfacción y amor.</li> <li>- Necesidad de recursos y orientación.</li> </ul>	9/10
A Narrative Study Exploring Caregiver Perception of Constraint-Induced Movement Therapy. (47)	Golden, Rose, Glenn, Trevor, Huang, Yan-Hua, Peyton, Claudiaa	2016	Feno menol ógico	American Journal of Occupational Therapy	Examinar la experiencia del tratamiento de terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR) entre cuidadores de niños con parálisis cerebral (PC).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cambio de roles y relaciones interpersonales.</li> <li>- Positividad respecto al futuro del niño.</li> <li>- Miedo a lo desconocido</li> </ul>	9/10

<p>Thinking about myself? Experiences of parents of adolescents with cerebral palsy: A qualitative study to guide the implementation of a service for families. (48)</p>	<p>Silvério, Ana Paula M., Mancini, Marisa C., Antunes, Fernanda I. T., Figueiredo, Priscilla R. P., Bueno, Kátia M. P., Brandão, Marina B.</p>	<p>2023</p>	<p>Fenomenológico</p>	<p>Child: Care, Health &amp; Development</p>	<p>Comprender cómo los padres experimentan la adolescencia y la transición a la edad adulta de sus adolescentes con parálisis cerebral e identificar los componentes relevantes para el desarrollo de un servicio de apoyo para familias en Brasil</p>	<p>-Impacto emocional y bienestar personal. - Desafíos en la independencia del adolescente. - Soporte social y necesidades de apoyo. - Adaptación y resiliencia.</p>	<p>9/10</p>
<p>Perceptions of family-centred care among caregivers of children with cerebral palsy in South India: An exploratory study. (49)</p>	<p>Poojari, Deepalaxmi Paresh, Umakanth, Shashikiran, Maiya, G. Arun, Rao, Bhamini Krishna, Brien, Marie, Narayan, Amitesh</p>	<p>2022</p>	<p>Fenomenológico</p>	<p>Child: Care, Health &amp; Development</p>	<p>El propósito de este estudio fue explorar las percepciones sobre la FCC entre los cuidadores de niños con parálisis cerebral (CP) en el sur de la India.</p>	<p>-Falta de apoyo y orientación.- Dificultades emocionales y estrés. - Barreras económicas y acceso a servicios. - Rol de la familia y la comunidad.</p>	<p>9/10</p>

<p>The experience of carers of children with cerebral palsy living in rural areas of Ghana who received no rehabilitation services: A qualitative study (50)</p>	<p>Nyante, G.G., Carpenter, C</p>	<p>2019</p>	<p>Fenomenológico descriptivo</p>	<p>Child: Care, Health &amp; Development</p>	<p>Explorar las experiencias de los cuidadores de niños con parálisis cerebral que viven en zonas rurales de Ghana y que no han recibido servicios de rehabilitación.</p>	<p>-Falta de acceso a servicios de rehabilitación - Carga emocional y física. - Impacto económico y dificultades financieras. - Estigma y discriminación social. - Resiliencia y estrategias de afrontamiento.</p>	<p>10/0</p>
<p>Understanding the Lived Experience of Caring for a Child With Severe Cerebral Palsy: A Critical Step Toward Psychologically Informed</p>	<p>Cook, J.E., Tovin, M.M., Kenyon, L.K.</p>	<p>2022</p>	<p>Fenomenológico</p>	<p>PTJ: Physical Therapy &amp; Rehabilitation Journal</p>	<p>El propósito de este estudio fue explorar la experiencia vivida de los padres que cuidan a niños con parálisis cerebral que funcionan en un Sistema de Clasificación de Función Motora Gruesa Nivel V, sus creencias</p>	<p>- Impacto emocional y carga. - Transformación personal y empoderamiento - Miedo y protección - Importancia del respeto y la comprensión</p>	<p>8/10</p>

Family-Centered Care (51)					sobre el dolor y la angustia emocional no relacionada con el dolor, y lo que significa brindar atención y consuelo.		
Fathers' experiences of caring for children living with cerebral palsy: A qualitative study in a low resourced socioeconomic context, Ghana (52)	Bentum, L.S., Ohene, L.A., Agyare, V.A., Laari, L., Ampomah, M.O.	2023	Fenomenológico descriptivo	Journal of Pediatric Nursing	El propósito de este estudio es explorar A. la demanda y la carga del cuidado de los padres de niños con parálisis cerebral y B. describir las consecuencias del cuidado y las estrategias de afrontamiento de los padres de niños con parálisis cerebral.	-Cuidado físico intensivo.- Implicaciones económicas del cuidado.- Aislamiento social y estigma asociado al rol del cuidador.- Estrés psicológico y emocional que afecta la salud del cuidador- Transformación de la identidad del cuidador, incluyendo el empoderamiento personal.- Sentimientos de amor, pero también de preocupación y carga constante.	9/10

'I'm proud of my son with CP': Cerebral palsy caregivers' experiences, Gauteng province (53)	Maronga-Feshete, F., Pilusa, S., Dreyer, A.	2024	Fenomenológico	African Journal of Disability	Este estudio exploró las experiencias de los cuidadores al brindar atención a niños con parálisis cerebral.	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Impacto emocional y psicológico</li> <li>-Dificultades económicas</li> <li>-Relaciones familiares tensas</li> <li>-Dificultades en la comunicación</li> <li>-Resiliencia y satisfacción personal</li> <li>-Cambio de perspectiva</li> </ul>	9/10
Barriers and Facilitators to Caring for a Child with Cerebral Palsy in Rural Communities of the Western Cape, South Africa (54)	Pretorius, C., Steadman, J.	2017	Fenomenológico	Child Care In Practice	Este estudio busca explorar las barreras y los facilitadores que enfrentan los cuidadores de niños con parálisis cerebral en sus roles diarios de cuidado en las comunidades rurales del Cabo Occidental, Sudáfrica	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Impacto emocional y estrés</li> <li>- Dificultades en la comunicación con los niños</li> <li>Expresan frustración al no poder entender las necesidades de sus hijos</li> <li>-Impacto en la vida social y familiar</li> <li>-Desafíos económicos y laborales</li> <li>- Resiliencia y crecimiento personal</li> </ul>	8/10

Caring for Children with Cerebral Palsy: A Challenge to Caregivers in Rural Areas of South Africa (55)	Manyuma, D., Maluleke, M., Raliphaswa, N.S., Masutha, T.C., Rangwaneni, M.E., Thabathi, T.E., Lavhelani, N.R.	2023	Fenomenológico	Children	Presentar los desafíos que enfrentan los cuidadores de niños con parálisis cerebral en las zonas rurales de Sudáfrica	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Impacto emocional y estrés:</li> <li>-Relaciones familiares y sociales</li> <li>-Dificultades económicas</li> <li>-Aceptación y barreras culturales</li> <li>-Redes de apoyo entre cuidadores</li> </ul>	9/10
The experiences of families of children with cerebral palsied and complex disability after three years accessing the National Disability Insurance Scheme (56)	O'Neill, M., Bourke-Taylor, H., Bhopal, A., Cotter, C.	2024	Fenomenológico	Australian Occupational Therapy Journal	Explorar las experiencias de las familias de niños con discapacidad compleja tras tres años de acceso al NDIS	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Desafíos emocionales y físicos</li> <li>-Impacto en las relaciones familiares</li> <li>-Impacto en la vida social y laboral</li> <li>-Estigma y discriminación</li> <li>-Experiencias positivas y resiliencia</li> </ul>	9/10

<p>“Mom's a bit different”: The challenges of first-time mothers with cerebral palsy in caring for their children from birth until age three (57)</p>	<p>Hanková, M., Sampey, D.P.</p>	<p>2024</p>	<p>Fenomenológico</p>	<p>Women's Studies International Forum</p>	<p>El objetivo del estudio presentado es comprender mejor los desafíos prácticos que enfrentan las madres primerizas con parálisis cerebral en el cuidado de niños de 0 a 3 años, recabando las opiniones y experiencias vividas de las propias mujeres.</p> <p>Las experiencias de los cuidadores, en este caso, refieren a los familiares y redes de apoyo que acompañan a estas madres con parálisis cerebral. Algunos hallazgos incluyen:</p> <p>Apoyo familiar y social limitado: Muchas madres dependen en gran medida de sus familiares, quienes asumen roles de cuidado tanto para ellas como para sus bebés.</p> <p>Desafíos físicos en la crianza: Las madres con parálisis cerebral experimentan dificultades para realizar tareas cotidianas de cuidado infantil, lo que implica</p>	<p>9/10</p>
---	----------------------------------	-------------	-----------------------	--	--	-------------

					<p>que sus cuidadores deben ayudar en actividades como alimentar, vestir o cargar al bebé.</p> <p>Estigma y prejuicio: Algunas familias enfrentan barreras sociales debido a la percepción de que una persona con parálisis cerebral no puede ser madre eficazmente.</p> <p>Carga emocional de los cuidadores: Los cuidadores informales, en su mayoría familiares, reportan sentirse sobrecargados, ya que deben apoyar tanto a la madre como al bebé, enfrentando</p>	
--	--	--	--	--	---	--

						estrés y agotamiento.	
Exploring caregiver experiences of stigma in Ghana: They insult me because of my child (58)	Maria Zuurmond, Janet Seeley, Gifty Gyamah Nyant, Marjolein Baltussen, Jedidiah Abanga, Sarah Polack, Sarah Bernays & Tom Shakespeare	2020	Fenomenológico	Disability & Society	Explorar las experiencias de los cuidadores de niños con parálisis cerebral en Ghana, con un enfoque particular en el estigma que enfrentan. Su objetivo principal es comprender cómo el estigma social afecta su vida diaria y cómo influye en su bienestar emocional, social y económico.	Los cuidadores en el estudio reportaron enfrentar varias formas de estigma, que incluyen:• Discriminación y abuso verbal: Mencionan haber sido insultados o tratados con desprecio debido a la condición de sus hijos.• Aislamiento social: Algunos experimentaron exclusión por parte de familiares, amigos y la comunidad.• Dificultades económicas: El estigma afectó sus oportunidades laborales y el acceso a recursos.• Carga emocional: Sufren altos niveles de estrés,	9/10

						ansiedad y depresión debido a la discriminación y la falta de apoyo. Resiliencia y estrategias de afrontamiento: A pesar del estigma, algunos cuidadores desarrollaron estrategias para sobrellevar la situación, como la búsqueda de apoyo en grupos comunitarios o religiosos.	
The relationship between affiliate stigma, stress, and quality of life for parents of individuals with cerebral palsy in Malaysia. (59)	Chu ,Shin Ying, Rafi ,Adlina Binti Mohamed, Lee ,Jaehoon, Fierro ,Veronica, Gan ,Chun Hong, Joginder Singh ,Susheel, Hersh ,Deborah, Lin ,Ling-Yi	2022	Fenomenológico	Disability and Rehabilitation	Examinar la relación entre el estigma de los afiliados, el estrés y la calidad de vida percibida entre padres de niños con parálisis cerebral (PC).	<b>Estigma y discriminación:</b> Los padres expresaron que enfrentan juicios negativos de la sociedad debido a la discapacidad de sus hijos. Algunos mencionaron que familiares y conocidos los han excluido o han mostrado actitudes condescendi	9/10

					<p>entes.</p> <p><b>Carga emocional y estrés:</b> Muchos cuidadores describieron sentimientos de agotamiento y desesperanza debido a la exigencia del cuidado diario. La falta de apoyo emocional y la preocupación constante por el futuro de sus hijos generaron altos niveles de ansiedad.</p> <p><b>Impacto en la calidad de vida:</b> Los padres hablaron de la dificultad de equilibrar el cuidado con otras responsabilidades, como el trabajo y la vida social. Algunos mencionaron sentimientos de aislamiento y falta de tiempo para</p>	
--	--	--	--	--	--	--

					<p>sí mismos.</p> <p><b>Estrategias de afrontamiento o y resiliencia:</b> A pesar de las dificultades, algunos padres encontraron apoyo en grupos comunitarios y en la espiritualidad . Buscaron recursos educativos y médicos para mejorar la calidad de vida de sus hijos.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

**7.1.2. *Estudios científicos publicados entre los años 2015 al 2024 que investigaron la experiencia vivida por los cuidadores informales de las personas con PC.***

El rango de años de publicación abarca desde 2015 hasta 2024. Durante este período 2022- 2024 destaca con el mayor número de publicaciones, sumando un total de 9 documentos. Sin embargo, los años 2015, 2016, 2017, 2019 y 2020 muestran una baja producción de la literatura sobre el tema, con 1 publicación cada uno. En

contraste, desde 2022 hasta 2024, la cantidad de publicaciones ha ido aumentando a 3 artículos por año. (Tabla 7)

**Tabla 7.**

**Distribución de artículos por año.**

Año de publicación	N. de publicaciones	%
2015	1	7,1
2016	1	7,1
2017	1	7,1
2019	1	7,1
2020	1	7,1
2022	3	21,5
2023	3	21,5
2024	3	21,5
Total	14	100

Fuente: creación propia

## 8. Análisis Temático

El objetivo de este estudio fue explorar de forma amplia las investigaciones que abordan la experiencia vivida por los cuidadores informales de las personas con PC, a partir de una revisión de literatura entre los años 2015 al 2024. A continuación, se exponen los resultados derivados de la revisión de 14 publicaciones pertinentes a este estudio. Se consolidaron las conclusiones y descubrimientos de cada publicación revisada y se estructuraron mediante una matriz de evaluación y análisis.

La selección de los documentos se realizó a través de las etapas propuestas por Arksey y O'Malley [36] y una respectiva evaluación de la calidad metodológica que ha sido expuesta a lo largo de la presente investigación. Teniendo en cuenta los resultados de la revisión, se recopilaron los artículos en el programa Microsoft Excel en una matriz en la que se definieron categorías de información. Posteriormente, se criticó de nuevo la calidad del artículo por medio del CASPe [38] y se empleó el análisis de Braun y Clarke [60]. Se recopiló información de los artículos y se asignaron categorías analíticas congruentes con el área de interés de la investigación, que fueron agrupadas por tema.

Teniendo en cuenta los resultados de la revisión de los artículos seleccionados para esta investigación, se evidenció la vulnerabilidad de la persona con PC y su necesidad de apoyo de un cuidador por la alteración en su funcionalidad y dependencia. El cuidador debe transformar su propio rol y asumir el cuidado por su responsabilidad y necesidad de fortalecerse como defensor de esta persona con PC [51].

En el proceso de síntesis de las diferentes investigaciones y de la codificación realizada por los investigadores, surgieron dos temas principales de las experiencias de los cuidadores informales de personas con PC: experiencias que amenazan el bienestar del cuidador (sufrimiento emocional, físico, social y espiritual) y experiencias que promueven bienestar en el cuidador (bienestar emocional, social y espiritual) (ver Figura2).

**Figura 2. Marco contextual de la experiencia del cuidador de la persona con PC.**



Sobre la base de las consideraciones anteriores, las experiencias vividas por los cuidadores desencadenan alteración en la homeostasis del bienestar del cuidador que hace necesaria la participación comprometida de todos los profesionales de la salud para promover el sano cumplimiento con las labores de cuidado hacia la persona dependiente y satisfacer las necesidades propias del cuidador teniendo en cuenta el curso de vida en el que se encuentra.

**Tabla 8.**

**Temas Relacionados con las Experiencias de Cuidado que se Identificaron Durante el Análisis Temático.**

Temas	Experiencias de los cuidadores de personas con PC.
<b>1. Experiencias que amenazan el bienestar del cuidador</b>	
<b>Subtemas</b> <b>1.1 Sufrimiento físico</b>	Estrés psicológico y emocional que afecta la salud del cuidador (49), dolor crónico (52,55)
<b>1.2 Sufrimiento emocional</b>	Carga emocional y estrés, ansiedad y depresión, preocupación (51) y carga constante, dificultades emocionales y estrés (59), impacto en la vida personal, transformación en la identidad del cuidador, cambio de roles y relaciones interpersonales (52), relaciones familiares tensas, dificultades en la comunicación, miedo a lo desconocido, desafíos en la independencia del adolescente, frustración por inadecuada comunicación (50).
<b>1.3 Sufrimiento social</b>	Falta de apoyo social (48), necesidad de recursos y orientación (53, 55), barreras económicas y acceso a servicios (49, 53, 56), falta de acceso a servicios de rehabilitación, impacto económico y dificultades financieras (50), estigma y discriminación social (49, 58), aislamiento social (51), miedo y protección (49),
<b>1.2 Sufrimiento espiritual</b>	Aislamiento social (52, 54) y estigma asociado al rol del cuidador, desesperanza (57).
<b>2. Experiencias que promueven bienestar en el cuidador</b>	
<b>Subtemas</b> <b>2.1 Bienestar emocional</b>	Satisfacción y amor(59), estrategias de afrontamiento y resiliencia, positividad respecto al futuro del niño(57), transformación de la identidad del cuidador, incluyendo el empoderamiento personal.(46)
<b>2.2 Bienestar social</b>	Redes de apoyo entre cuidadores (59), soporte social y necesidades de

<b>2.3 Bienestar espiritual</b>	<p>apoyo (63, 57), rol de la familia y la comunidad, importancia del respeto y la comprensión (56, 58). Adaptación, resiliencia y aceptación (59).</p>
---------------------------------	--

## 8.1. Experiencias que Amenazan el Bienestar del Cuidador

Dentro de las experiencias descritas que viven los cuidadores se presentan las que afectan el bienestar:

### 8.1.1. *Sufrimiento Emocional*

Dentro de este subtema, en varios artículos se menciona el deterioro de la higiene del sueño en los cuidadores debido a la preocupación permanente que tienen por la posibilidad de que en algún momento su familia deje de respirar espontáneamente, así mismo sentimientos de ira, desesperación y desconsuelo por no saber qué hacer ni cómo será la vida de ahora en adelante [51]. Desde el nacimiento de los niños, las madres se sienten con capacidad de levantar y cargar a su hijo con seguridad y manipularlo de la mejor manera sin generar daño [57].

Teniendo en cuenta la dependencia de la persona cuidada, el cuidador percibe sentimientos de incertidumbre por pensar y sentir que si ellos no pueden estar para cumplir su rol de cuidador, entonces qué será de la persona que necesita de su cuidado —“Él debe morir primero; nosotros no podemos morir primero”— [59]. Esta sensación a veces es tan grande que se culpan a sí mismos por el diagnóstico y muestran una angustia significativa al hablar sobre el futuro [46].

La angustia no solo se ve reflejada hacia el futuro, sino también por la incertidumbre asociada con el tratamiento e inseguridad sobre la forma de facilitar el

éxito del niño [47]. Asimismo, sienten preocupación y temor sobre quién retomará el cuidado del niño después de que los padres fallezcan, y el no saber si cumplirán las metas y sueños que ellos se proponen [48].

Por otro lado, la PC es un síndrome que implica para los cuidadores un alto costo de medicamentos, dietas especiales, sesiones de fisioterapia, dispositivos de asistencia, consultas con especialistas, entre otros; lo que sugiere una alta demanda de recursos que a veces no es viable para las finanzas de cada familia. En relación con la cantidad de responsabilidades asumidas por el cuidador, se hace poco posible la disponibilidad de tiempo para cumplir las funciones en un ámbito laboral que puedan generar recursos para el mantenimiento de los compromisos para el cuidado —“dejé mi trabajo. Tenía que hacer cosas para ayudar a mi hijo” [54].

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, algunos autores mencionan cómo la dificultad en cubrir el aumento de la carga financiera les genera más angustia, estrés, ansiedad y preocupación [54]. En algunos artículos se menciona que ellos consideran su salud psicológica emocionalmente traumática y desesperanzada, con miedo al futuro incierto de sus personas a cargo del cuidado [52] —“Yo tengo confianza, pero, aun así, a veces necesito algún tipo de orientación. Yo también tengo muchos problemas” [49].

Cuidar a un niño fue un desafío emocional que afecta su bienestar y autocuidado. Algunos cuidadores se sintieron decepcionados por no tener un hijo sano [50].

### **8.1.2. Sufrimiento Físico**

En este subtema se identificó principalmente la carga física percibida por los cuidadores como consecuencia de la realización de todas las responsabilidades relacionadas con las necesidades de cuidado y dependencia de la persona con PC, lo que generó sentimientos de pesadez y dificultad en el diario vivir [51]. Entre mayor es la dependencia de la persona con PC, aumentan las responsabilidades y actividades diarias de cuidado [59], como es el hecho de levantar y cargar al niño, situación que genera una carga física significativa en la medida en que la persona dependiente se desarrolla, pues su peso y estatura con la edad es mayor [53].

De igual manera, el cuidador siente que ya no es lo suficientemente fuerte para manejar a su hijo [50]. Realizar estas actividades de cuidado diariamente sin la mecánica corporal adecuada les provoca dolores de cintura, dolor de espalda y problemas posturales [52,55]. Muchos de ellos sufren de estos dolores físicos, pero no van a centros de salud por falta de disponibilidad de tiempo y gastos económicos que implica el desplazamiento a las instituciones [49].

Situaciones que deben ser abordadas con la preparación física y terapéutica oportuna para poder trasladar a sus hijos con seguridad y no tener que luchar contra ellos por la falta de masa muscular o de fuerza [50].

### **8.1.3. Sufrimiento Social**

En los resultados obtenidos se identificó que al cuidar a una persona con PC con importantes necesidades médicas y físicas se requería de una gran dedicación de tiempo y planificación [51]. En este mismo orden, la mayoría de las actividades cotidianas como el baño, la comida, la vestimenta, entre otras, deben ser realizadas por el cuidador. Los participantes se enfrentaron a exigencias físicas cada vez más difíciles y a desafíos para ayudar a sus hijos a medida que crecían. Estos desafíos se vieron agravados por problemas neurológicos, principalmente espasticidad, y musculares [50].

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, las necesidades de cuidado de una persona con PC son muchas y demandantes, lo que provoca dificultad en los cuidadores para socializar con amigos y compañeros o de tener tiempo para organizar o estar en lugares donde el cuidador pueda satisfacer sus necesidades propias. De esta manera, el cuidador tiende al aislamiento [59]. Esto genera en él sentimientos de estar atrapado en el rol de cuidador. En consecuencia, los cuidadores, debido a la responsabilidad de atender las necesidades de cuidado de la persona con PC, se aíslan [52].

Las personas responsables del cuidado de otras prefirieron no salir por el estigma social [49,58], el miedo a que les preguntaran por su hijo, además de los sentimientos de pesimismo por haber tenido un hijo con discapacidad [49]. El rechazo percibido al ver que algunas personas no permitían que sus hijos jugaran con el niño con PC es una situación que genera en los cuidadores aislamiento de los demás [55].

Un factor que influye en la socialización de los cuidadores es la falta de apoyo para el cumplimiento con las múltiples responsabilidades del cuidado [52]. Una experiencia recurrente común fue el rechazo y culpabilización de la madre por parte del esposo o familiares por traer un niño con discapacidad a la familia [58]. Algunos [familiares] dicen que esa enfermedad era del diablo, que él [su hijo] era una serpiente y que debería enviarlo lejos [50]. La exclusión ejercida dentro del hogar es una experiencia particularmente dolorosa [58], teniendo en cuenta las características de los niños en quienes no es raro que babeen excesivamente, lo que puede generar sentimientos de asco o, posiblemente, miedo al contagio [58].

Las madres de los niños con PC informan que los padres tienen poca participación con el cuidado de los hijos [48]. En algunos artículos se menciona que tampoco cuentan con el apoyo de instituciones para el cuidado de personas con PC, debido a que estas instituciones, como guarderías o escuelas, no están equipadas para atender niños con discapacidades en sus comunidades [52].

El cuidado de un niño con PC implicó importantes exigencias económicas [49], como necesidades especiales adicionales de un niño con discapacidad: “me veo obligado a comprar otras cosas” [55], como pañales, suplementos dietéticos, transporte de alimentos especiales, contratación de cuidadores temporales y pago de matrículas en escuelas especiales [53]. Los costos de viajar a los centros de salud para acceder a los servicios de salud para los niños [55] no son una opción. La mayoría de los participantes no tenían dinero suficiente para cubrir las necesidades

básicas, pero gastaron sus limitados recursos financieros en intervenciones espirituales, pues desesperadamente querían encontrar una “cura” [50].

Estas necesidades requieren un presupuesto considerable [53]. Los cuidadores deseaban trabajar y ganar un ingreso para mantener a sus familias, pero tenían que renunciar a estas oportunidades debido a dificultades para combinar los diferentes roles [50]. Los participantes describieron “adaptar sus compromisos laborales” (Alice) a sus responsabilidades de cuidado y sentirse tan “agotados” (Dave) que tuvieron que dejar de trabajar [56]. Pero encontrar y conservar un trabajo no fue fácil para los cuidadores, lo que afectó la situación económica familiar [53].

Otros desafíos sociales incluyeron relaciones tensas; algunos cuidadores fueron abandonados por sus parejas [53]. Adicionalmente, tienen múltiples preocupaciones por el dinero para acceder a transporte adecuado en sus zonas: “Siempre llego tarde al hospital, porque no hay transporte de este lado, a veces mi hijo no es atendido porque cuando llego encuentro que el grupo está fuera, los taxis siempre van llenos” [55].

#### **8.1.4. *Sufrimiento Espiritual***

Dentro de este subtema se identifica que los cuidadores de personas con PC se ven afectados por el estigma de las demás personas a su alrededor que no conocen ni comprenden la PC; hacen miradas despectivas, expresiones o palabras, lo que desencadena en ellos el sentimiento de culpa y soledad [59]. “Muchas personas llegan y se me acercan y me dicen ‘vergüenza’. Odio esa palabra, ‘vergüenza’, y entonces se me saltan las lágrimas. En ese momento, cuando estás

con él, y la gente empieza a distanciarse y te mira como si fuera la primera vez que ven algo así” [53].

Teniendo en cuenta esto, los cuidadores mencionan ser estigmatizados por cuidar a una persona con PC y por ser una persona con PC. Debido a lo anterior, han mencionado ser excluidos de participar en actividades sociales o de compartir el mismo espacio que las demás personas [52]. Del mismo modo, se menciona en algunos artículos que algunas personas tenían tendencias al acoso a las personas con PC: “Un padre comentó: Como padre, necesitas ser mentalmente fuerte para gestionar cualquier tipo de acto de discriminación cuando debían salir con el niño con PC” [52].

Por otro lado, en otra creencia cultural se menciona que la discapacidad era producto de prácticas de brujería y, por ende, el rechazo de la comunidad hacia la persona con PC y su cuidador [54].

## **8.2. Experiencias que Promueven el Bienestar en el Cuidador**

Si bien en los artículos se identificaron diversos factores que afectan el bienestar de los cuidadores de personas con PC, también se mencionaron algunas situaciones que promueven su bienestar y facilitan el cumplimiento de su rol.

### ***8.2.1. Bienestar Emocional***

En este subtema se identificaron algunas situaciones en las cuales el rol del cuidado compartido por diferentes personas —madre-padre, madre-abuela, abuela-

padre, tíos, entre otros— les permitía cumplir con las responsabilidades del cuidador y no significaba una carga [59]. Ellos expresaron que la carga generada por las actividades de cuidado, cuando es compartida entre los miembros de la familia, reduce el impacto negativo [52].

Además, se mencionaba como un factor que promovía el bienestar del cuidador poder ver el progreso de las personas con PC después de asistir a terapias y enviarlos a las escuelas, porque les ocasiona un sentimiento de satisfacción y seguridad al pensar en el futuro y la independencia de los mismos [59]. Con el objetivo de aliviar la intensidad del diagnóstico de PC y la incertidumbre generada por el diagnóstico médico, se intensifica la búsqueda familiar de apoyo espiritual [46].

Las mujeres jóvenes con PC se prepararon para el cuidado infantil de dos maneras. La primera estrategia fue la preparación teórica, centrándose principalmente en la lectura de libros sobre maternidad y la búsqueda en sitios web para obtener información práctica básica sobre el cuidado de bebés o para solicitar consejos de otras madres con discapacidad, además de haber asistido a un curso prenatal para dominar los principios del manejo adecuado del lactante [57].

### **8.2.2. Bienestar Social**

Los cuidadores mencionaron que, en algunas comunidades religiosas, al verlos, les causó curiosidad aprender sobre la PC y les brindaron apoyo que resultó fundamental para su inserción en la vida social [59]. Además, para ellos, el tener apoyo de otras personas en las actividades de cuidado [59] se describió en términos

de delegar el cuidado infantil a la pareja/esposo [57], y el mayor apoyo percibido se recibió de los familiares más cercanos [46]. En el cuidador se genera un sentimiento de alivio al compartir la responsabilidad del cuidado [59].

A medida que pasaba el tiempo y se contaba con apoyo, los padres comprendían mejor y se sentían más capacitados para gestionar el bienestar de sus hijos [56]. En particular, el grupo de apoyo pareció contribuir a reducir los sentimientos de culpa y vergüenza. Las sesiones de apoyo grupal ofrecieron un espacio seguro para compartir sus experiencias y el apoyo entre pares [58]. En la mayoría de los casos, las mujeres jóvenes adultas con PC manifestaron que su maternidad había sido planificada [57].

### ***8.2.3. Bienestar Espiritual***

Dentro de este subtema se menciona que asistir a sesiones de terapia, grupos de apoyo o actividades recreacionales con la persona con PC refleja la construcción de sentimientos de adaptación positiva a los cambios, aceptación de lo que conlleva el rol del cuidador y la resiliencia [59].

## 9. Discusión

El desarrollo de esta revisión de alcance sobre los estudios que abordan la experiencia y el proceso de asumir el rol vivido por los cuidadores informales de las personas con PC, permitió evidenciar la complejidad de la labor y proporcionó evidencia valiosa sobre el estado actual de la investigación, identificar tendencias y limitaciones en esta área temática para una mejor comprensión del fenómeno estudiado. Los hallazgos ofrecen implicaciones significativas para la práctica de la atención en la salud y bienestar de los cuidadores informales.

Cuidar una persona con PC implica experimentar cambios en la vida cotidiana relacionados con la transformación de roles, el estilo de vida, aspectos económicos, las relaciones de apoyo, la falta de tiempo y el agotamiento físico que exigen su adaptación, hacer sacrificios [61,62], los cuales crean tensiones en el núcleo familiar [63]. Los cuidadores informales experimentaron la compleja responsabilidad del cuidado de la persona dependiente, por la necesidad de estar muy atentos a los continuos cambios de las condiciones de salud de su ser querido [64].

En los resultados de este estudio sobre las experiencias de los cuidadores de personas con PC se identificaron dos temas principales: experiencias que amenazan el bienestar del cuidador (sufrimiento emocional, físico, social y espiritual) y experiencias que promueven bienestar en el cuidador (bienestar emocional, físico, social y espiritual). Ellos enfrentaban cada día vivencias multifacéticas por la atención

especial que requiere la persona con PC producto de múltiples factores, como la gravedad de la enfermedad, el estado general de salud, la nutrición, la capacidad funcional y la situación económica de la familia [65].

Los aspectos anteriormente enunciados la literatura los reportó como los principales factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores, especialmente en los dominios de bienestar físico, emocional y social [66]. La salud se encontró especialmente afectada por el desconocimiento en el manejo adecuado de la persona dependiente, lo que ocasiona sufrimiento físico al enfrentar el dolor corporal generalizado crónico relacionado con el estrés psicológico y emocional [67], la carga de cuidados y fatiga, la ansiedad y depresión, y el tipo de PC. Estos son además factores predictores de sufrimiento emocional y podrían predecir significativamente la calidad de vida de los cuidadores [68,69].

Dentro de los aspectos generadores de sufrimiento social referidos por algunos autores se relacionaron la falta o limitación de recursos y apoyo [70], las relaciones maritales tensas, la estigmatización familiar y comunitaria, el aislamiento del niño y la exclusión social del cuidador [71-73]. Los cuidadores informaron además haber perdido la pasión por la vida y el deseo de desarrollo personal debido a sus responsabilidades de cuidado. Manifestaron sentimientos sobre la inutilidad de sentir esperanza, no tener expectativas y vivir con incertidumbre permanente ante el futuro para sus menores enfermos [74].

El estar preocupados por el futuro incierto, el no saber cuándo se recuperarán, ni cuánto tiempo tendrían que cuidar a su ser querido con PC, les generó temor y ansiedad por no saber quién los cuidará cuando ellos envejezcan o se debiliten; les hizo sentir desesperanzados, se preguntan sobre cuál es el sentido y propósito de vida, viven con incertidumbre [75], aflicción y frustración por el estigma, aumentando así su sufrimiento espiritual. En coherencia con lo registrado, otros estudios sobre cuidadores de niños con discapacidad reportaron percepción de aflicción desde que fueron informados del diagnóstico médico [74,76].

La experiencia de cuidar a su ser querido los torna vulnerables al sufrimiento por la sobrecarga física y emocional [77], vivencia que les hace perder la fuerza, esperanza y dudar acerca de sus valores y creencias, lo que ocasiona dificultades en sus relaciones familiares y con el entorno. La evidencia científica relaciona en el cuidador experiencias en su trayectoria que al inicio causaron shock, negación, culpa e ira y luego fue común vivir un proceso de adaptación a su nueva realidad para aportar a su bienestar, similar a los reportes en la literatura [74,76].

Algunos estudios describen cómo los cuidadores también identificaron experiencias que promovieron su bienestar a lo largo del proceso de cuidado de la persona con PC. Refirieron resultados gratificantes y satisfactorios en el desempeño de su rol, fortalecidos en el amor por la persona cuidada, encontraron la motivación para realizar su labor de cuidado con resiliencia, lograron hacer ajustes y adaptarse a los desafíos por los requerimientos físicos, psicológicos y socioeconómicos del rol [78].

Para algunos cuidadores y familias, la experiencia de cuidar les forjó la perspectiva de vida y significó fortalecer sus vínculos afectivos y espirituales. Se robustecieron las relaciones entre los cuidadores, construyeron vínculos de amistad y estructuras de apoyo basadas en la labor compartida del cuidado, lo cual aporta de manera importante al bienestar social. Esta experiencia implicó un camino irregular, el cual se recorrió con un mayor bienestar al contar con el apoyo de la familia, comunidad, equipo de salud e institucional [79].

El día a día de la labor del cuidador conllevó enormes aprendizajes para el cuidado de sus familiares sobre el uso de dispositivos médicos, la construcción del lenguaje, las formas de comunicación alternativas y adaptación de los espacios del cuidado lograron resignificar de forma integral y empoderar su rol [80], reconocido como un «cuidado artesanal» [81]. Afrontaron de manera decidida su labor, dispuestos a las renuncias de sus propias vidas, relaciones personales y sociales, co-construyendo en el cuidado del otro su propio bienestar y desarrollo espiritual [82].

Esta revisión contribuye de manera importante a la compresión amplia de la experiencia vivida por los cuidadores de personas con PC y sus familias, quienes requieren del compromiso de todos los sectores corresponsables de la generación de políticas públicas, de los equipos de atención y la sociedad en general para proponer y desarrollar estrategias que promuevan el bienestar y mitiguen el sufrimiento, principalmente en lo concerniente a los desafíos e impactos psicosociales producto

de la contribución de su labor sobre la vida de las personas en situación de dependencia.

Además de los aportes a la investigación, este estudio tiene aplicación práctica en relación con la información que puede apoyar a enfermeros y otros profesionales en la asistencia a las personas con PC y sus cuidadores familiares, así como a contribuir en la construcción de currículos en cursos de pregrado y posgrado dirigidos a la formación para el cuidado de esta población.

Los hallazgos también demuestran la necesidad de realizar más estudios sobre el tema para poder llenar los vacíos identificados, como la falta de investigación robusta en el escenario nacional. Identificar las mejores estrategias educativas y soporte que puedan ayudar a los gestores y profesionales a formular programas y políticas de cuidado que beneficien a los usuarios y sus familias.

Este estudio presentó algunas limitaciones en relación con la variedad de evidencia disponible revisada de los artículos de texto completo encontrados de forma gratuita y en el período de tiempo seleccionado para la búsqueda.

## 10. Conclusiones

El rol del cuidador informal en el contexto de la PC representa una experiencia profundamente exigente y transformadora, caracterizada por una carga emocional, física, social y económica significativa. Esta labor, asumida mayoritariamente por familiares cercanos, se desarrolla en condiciones de alta vulnerabilidad, en ausencia frecuente de acompañamiento institucional, con escaso apoyo psicosocial y con barreras estructurales que agudizan su desgaste y afectan su calidad de vida.

La revisión de alcance evidenció que las experiencias de los cuidadores informales son diversas, pero comparten sentimientos comunes de agotamiento, aislamiento, frustración, culpa y, a la vez, amor, sentido del deber y resiliencia. Estas emociones conviven de forma constante en quienes asumen esta labor, configurando un proceso de adaptación continua ante los desafíos diarios del cuidado.

Se identificó que la falta de formación específica, la sobrecarga de tareas, el estigma social y las carencias económicas son factores que agravan la situación del cuidador informal. Estos elementos, presentes de manera transversal en las investigaciones revisadas, exponen la necesidad de que los sistemas de salud reconozcan formalmente este rol y estructuren respuestas institucionales para su acompañamiento.

El estudio reafirma la necesidad de incorporar la figura del cuidador informal en las políticas públicas y modelos de atención en salud. Como enfermería estamos llamados a liderar procesos de formación comunitaria y diseño de estrategias

intersectoriales que visibilicen y protejan a los cuidadores, posicionándose como parte activa del equipo de salud.

## Referencias Bibliográficas

1. Başaran A, Kılıç Z, Sarı H, Gündüz E. Etiological risk factors in children with cerebral palsy. *Medicine (Baltimore)*. 2023;102(15):e33479. doi:10.1097/MD.00000000000033479.
2. National Institute of Child Health and Human Development (NICHD). Parálisis cerebral: información sobre la enfermedad [Internet]. Bethesda (MD): NICHD; [fecha desconocida] [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/cerebral-palsy/informacion>
3. National Institutes of Health. Cerebral palsy: causes and risk factors [Internet]. Bethesda (MD): NIH; [citado 2025 Feb 18]. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7024951/>
4. Aldana MSC, Pardo OL, Burbano LC, Oviedo G, Pardo LA, Serrano AS, et al. Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Rev Cuid.* 2019;10(3):e649. doi:10.15649/cuidarte.v10i3.649.
5. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2007 [citado 2025 Abr 16];36(Supl 1):26–36. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>
6. Castro CC. De la parálisis cerebral infantil: prevalencia, factores de riesgo [Internet]. *Rev Avan Farmacol Terap.* 2019 [citado 2023 Nov 10]. Disponible en: [https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft\\_6\\_2019/17\\_prevenci\\_a.pdf](https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_6_2019/17_prevenci_a.pdf)
7. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Data and statistics for cerebral palsy [Internet]. Atlanta (GA): CDC; 2023 [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/cerebral-palsy/data-research/index.html>
8. World Health Organization (WHO). Discapacidad y salud [Internet]. Ginebra: WHO; 2023 [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
9. Universidad Libre. Eficacia de las ayudas técnicas para la rehabilitación de marcha en niños con parálisis cerebral: revisión sistemática 2020–2021 [Internet]. Bogotá: Universidad Libre; 2021 [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <https://repository.unilibre.edu.co/handle/10901/22349>

10. Jiménez GY. Modelo de cuidado para los cuidadores y el grupo familiar del niño(a) con parálisis cerebral infantil [tesis doctoral en Internet]. Valencia: Universidad de Carabobo, Facultad de Ciencias de la Salud; 2018 [citado 2022 Mar 5]. Disponible en: <https://elibro-net.ponton.uva.es/es/ereader/uva/119348>
11. Dogbe JA, Kyeremateng JDA, Opoku MP, Nketsia W, Hammond C. Familial and sibling relationships following the diagnosis of cerebral palsy in children in Ghana. *Int J Dev Disabil* [Internet]. 2019 [citado 2025 Abr 16];68(1):35–46. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1573572>
12. Faronbi JO, Faronbi GO, Ayamolowo SJ, Olaogun AA. Caring for the seniors with chronic illness: the lived experience of caregivers of older adults. *Arch Gerontol Geriatr*. 2019;82:8–14. doi:10.1016/j.archger.2019.01.013
13. Barutcu A, Barutcu S, Kolkiran S, Ozdener F. Evaluation of anxiety, depression and burden on caregivers of children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil* [Internet]. 2021 [citado 2025 Abr 16];24(8):555–60. doi:10.1080/17518423.2021.1917718
14. Dalvand H, Hosseini SA, Rassafiani M, Samadi SA, Khankeh HR, Kelly G. Co-occupations: the challenges of caregiving for mothers of children with cerebral palsy. *Br J Occup Ther* [Internet]. 2015 [citado 2025 Abr 16];78(7):450–9. doi:10.1177/0308022614562793
15. Madrigal-Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosocial Intervention* [Internet]. 2007 [citado 2025 Ago 12];16(1):55–68. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592007000100005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005&lng=es)
16. Giraldo-Molina CI, Franco-Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares: calidad de vida entre cuidadores familiares. Aquichán [Internet]. 2006 [citado 2025 Abr 16];6(1):38–53. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972006000100005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100005)
17. Cerquera-Córdoba AM, Dugarte-Peña E, Tiga-Loza DC, Plata-Osma LJ, Castellanos-Suárez L, Álvarez-Anaya WA. Factores que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con trastorno neurocognitivo debido a enfermedad de Alzheimer. *Univ Psychol* [Internet]. 2022 [citado 2025 Abr 16];20:1–11. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/31315>
18. Academia Mexicana de Ciencias. Los retos del paciente con parálisis cerebral [Internet]. *Rev Cienc*. 2019 [citado 2025 Abr 16]. Disponible en:

- [https://www.revistaciencia.amc.edu.mx/images/revista/68\\_2/PDF/retoscuidad orParalisisCerebral.pdf](https://www.revistaciencia.amc.edu.mx/images/revista/68_2/PDF/retoscuidad orParalisisCerebral.pdf)
19. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* [Internet]. 2019 [citado 2025 Abr 16];54(1):19–26. doi:10.1016/j.regg.2018.03.005
20. Menéndez JA, Attorresi HF, Abal JP. Aportes de la medición del neuroticismo en los ámbitos clínico y de la salud. *Interdisciplinaria* [Internet]. 2019 [citado 2025 Abr 16];36(2):53–67. Disponible en: <http://www.ciipme-conicet.gov.ar/ojs/index.php/interdisciplinaria/article/view/621>
21. Ser cuidador. *Enciclopedia en salud del Hospital Brigham and Women's* [Internet]. [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <http://healthlibrary.brighamandwomens.org/spanish/Encyclopedia/85,P03695>
22. Organización Colegial de Enfermería (OCEinfo). Ranking de la OCDE ubica a Colombia en los últimos puestos en número de médicos y enfermeros [Internet]. [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <https://www.oceinfo.org.co/difusion/noticias/133-ranking-de-la-ocde-ubica-a-colombia-en-los-ultimos-puestos-en-numero-de-medicos-y-enfermeros>
23. García AV. Salud mental en cuidadores informales y su repercusión en las actividades básicas de la vida diaria [Internet]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2021 [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/47897>
24. Pattison A, Torres E, Wieters L, Waldschmidt JG. A comparison of caregiver burden between long-term caregivers and family caregivers of persons with developmental disabilities. *J Res Nurs.* 2021;26(8):781–793. doi:10.1177/17449871211024325
25. Wijesinghe CJ, Cunningham N, Fonseka P, Hewage CG, Østbye T. Factors associated with caregiver burden among caregivers of children with cerebral palsy in Sri Lanka. *Asia Pac J Public Health.* 2020;32(1):85–95. doi:10.1177/1010539519891234
26. Rodríguez Campo VA, Valenzuela Suazo S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos: una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enferm Glob.* 2021;20(61):316–322. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412021000400016](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412021000400016)

27. MedlinePlus. Parálisis cerebral [Internet]. Bethesda (MD): Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU.; 2023 [citado 2025 Abr 16]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/cerebralgalsy.html>
28. Ávila-Toscano JH, Vergara Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichán*. 2020;20(3):417–429. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972020000300417](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972020000300417)
29. García Ruipérez M. Reseña de libro: Cruz Herranz LM: *El Archivo Histórico Nacional: los orígenes del medievalismo español (1866-1955)*. *Documenta & Instrumenta*. 2021;19:267–270. doi:10.5209/docu.75477
30. Armstrong R, Hall BJ, Doyle J, Waters E. Cochrane update: 'Scoping the scope' of a Cochrane review. *J Public Health (Oxf)*. 2021;43(1):147–150. doi:10.1093/pubmed/fdz126
31. Rodríguez Campo VA, Valenzuela Suazo S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos: una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enferm Glob* [Internet]. 2012 Oct [citado 2025 Abr 16];11(28):316-22. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1695-61412012000400016](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412012000400016)
32. Alhumaidi KA, Alshwameen MO, Alsayed MS, et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy from a family perspective. *Cureus*. 2023;15(11):e49378. doi: 10.7759/cureus.49378
33. Liu Y, Zhang X, Wang L, et al. Care burden and quality of life among family caregivers of children with cerebral palsy in China: the mediating roles of social support and coping styles. *BMC Public Health*. 2025;25:506. doi: 10.1186/s12889-025-21679-7
34. Alves BO. Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) [Internet]. São Paulo: BVS; [fecha desconocida] [citado 2024 Ago 9]. Disponible en: <https://decs.bvsalud.org/es/ths/resource/?id=12755>
35. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Revisiones de alcance. En: Aromataris E, Lockwood C, Porritt K, Pilla B, Jordan Z, editores. Manual del JBI para la síntesis de evidencia [Internet]. Adelaide: JBI; 2020 [citado 2024 Ago 9]. Disponible en: <https://sintesismanual.jbi.global> doi:10.46658/JBIMES-24-09

36. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol.* 2005;8(1):19-32. doi:10.1080/1364557032000119616
37. Armstrong R, Hall BJ, Doyle J, Waters E. Cochrane update: 'Scoping the scope' of a Cochrane review. *J Public Health (Oxf).* 2011;33(1):147-50. doi:10.1093/pubmed/fdz126
38. Open Science Framework (OSF). Marco de Ciencia Abierta [Internet]. 2023 [citado 2024 Ene 10]. Disponible en: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/UZYV8>
39. de Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativos. *Aten Primaria* [Internet]. 2000 [citado 2023 Jul 24];25(1):42-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7683964/>
40. Santamaría Olmo R. Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español (CASPe). *Nefrología* [Internet]. 2017 Jun 1 [citado 2023 Jul 24];9(1):100-1. Disponible en: <https://www.revistanefrologia.com/es-programa-habilidades-lectura-critica-espanol-articulo-X1888970017612483>
41. Valencia V. Revisión documental en procesos de investigación [Internet]. Pereira: Universidad Tecnológica de Pereira; 2015 [citado 2022 oct 3]. Disponible en: <https://univirtual.utp.edu.co/pandora/recursos/1000/1771/1771.pdf>
42. Romero C. La categorización un aspecto crucial en la investigación cualitativa. *Rev Investig Cesmag* [Internet]. 2005 [citado 2022 oct 3];11(11):113-8. Disponible en: [https://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos\\_virtuales/posgrado/maestria\\_asesoria\\_familiar/Investigacion%20I/Material/37\\_Romero\\_Categorizaci%C3%B3n\\_Inv\\_cualitativa.pdf](https://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/Investigacion%20I/Material/37_Romero_Categorizaci%C3%B3n_Inv_cualitativa.pdf)
43. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993: por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Internet]. Bogotá: MinSalud; 1993 [citado 2025 abr 16]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.pdf>
44. Colombia. Congreso de la República. Ley 266 de 1996 (febrero 25): por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial No. 42.804. Bogotá: Congreso de la República; 1996 [citado 2025 abr 16]. Disponible en: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66192>

45. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan: a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016 Dec;5(1):210. doi:10.1186/s13643-016-0384-4
46. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. 2015;28(2):172-6. doi:10.1590/1982-0194201500029
47. Golden R, Glenn T, Huang YH, Peyton C. A narrative study exploring caregiver perception of constraint-induced movement therapy. *Am J Occup Ther [Internet]*. 2016 Aug;70(4\_Supplement\_1):7011510197p1 [citado 2025 abr 16]. doi:10.5014/ajot.2016.70S1-PO2041
48. Silvério APM, Mancini MC, Antunes FIT, Figueiredo PRP, Bueno KMP, Brandão MB. 'Thinking about myself?' Experiences of parents of adolescents with cerebral palsy: A qualitative study to guide the implementation of a service for families. *Child Care Health Dev*. 2023;49(5):870-8. doi:10.1111/cch.13094
49. Poojari DP, Umakanth S, Maiya GA, Rao BK, Brien M, Narayan A. Perceptions of family-centred care among caregivers of children with cerebral palsy in South India: An exploratory study. *Child Care Health Dev*. 2022;48(2):286-97. doi:10.1111/cch.12929
50. Nyante GG, Carpenter C. The experience of carers of children with cerebral palsy living in rural areas of Ghana who have received no rehabilitation services: A qualitative study. *Child Care Health Dev*. 2019;45(6):815-22. doi:10.1111/cch.12706. PMID:31322764
51. Cook JE, McCarty M, Mauk K, Dudgeon BJ. Understanding the lived experience of caring for a child with severe cerebral palsy: a critical step toward psychologically informed family-centered care. *Phys Ther*. 2022;102(2):pzab294. doi:10.1093/ptj/pzab294
52. Bentum LS, Ohene LA, Agyare VA, Laari L, Ampomah MO. Fathers' experiences of caring for children living with cerebral palsy: a qualitative study in a low-resourced socioeconomic context, Ghana. *J Pediatr Nurs*. 2023;73:e100-e106. doi:10.1016/j.pedn.2023.07.019
53. Maronga-Feshete F, Pilusa S, Dreyer A. "I'm proud of my son with CP": Cerebral palsy caregivers' experiences, Gauteng province. *Afr J Disabil*. 2024;13:1357. doi:10.4102/ajod.v13i0.1357

54. Pretorius C, Steadman J. Barriers and facilitators to caring for a child with cerebral palsy in rural communities of the Western Cape, South Africa. *Child Care Pract.* 2018;24(4):413-30. doi:10.1080/13575279.2017.1347146
55. Manyuma D, Maluleke M, Raliphaswa NS, Masutha TC, Rangwaneni ME, Thabathi TE, et al. Caring for children with cerebral palsy: a challenge to caregivers in rural areas of South Africa. *Children.* 2023;10(3):440. doi:10.3390/children10030440
56. O'Neill M, Bourke-Taylor H, Bhoiti A, Cotter C. The experiences of families of children with cerebral palsy and complex disability after three years accessing the National Disability Insurance Scheme. *Aust Occup Ther J.* 2024;71(6):910-24. doi:10.1111/1440-1630.12973
57. Hanková M, Sampey DP. "Mom's a bit different": The challenges of first-time mothers with cerebral palsy in caring for their children from birth until age three. *Womens Stud Int Forum.* 2024;106:102968. doi:10.1016/j.wsif.2024.102968
58. Zuurmond M, Seeley J, Nyant GG, Baltussen M, Abanga J, Polack S, et al. Exploring caregivers' experiences of stigma in Ghana: "They insult me because of my child". *Disabil Soc.* 2020;35(10):1559-78. doi:10.1080/09687599.2020.1851172
59. Chu SY, Rafi ABM, Lee J, Fierro V, Gan CH, Singh JS, et al. The relationship between affiliate stigma, stress, and quality of life for parents of individuals with cerebral palsy in Malaysia. *Disabil Rehabil.* 2023;45(24):4035-47. doi:10.1080/09638288.2022.2153304
60. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
61. Cook JE, Tovin MM, Kenyon LK. Understanding the lived experience of caring for a child with severe cerebral palsy: a critical step toward psychologically informed family-centered care. *Phys Ther.* 2022;102(4):pzab294. doi:10.1093/ptj/pzab294
62. Smith M, Blamires J. Mothers' experience of having a child with cerebral palsy: a systematic review. *J Pediatr Nurs.* 2022;64:64-73. doi:10.1016/j.pedn.2021.09.007
63. Barutcu A, Barutcu S, Kolkiran S, Ozdener F. Evaluation of anxiety, depression and burden on caregivers of children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil.* 2021;24(8):555-60. doi:10.1080/17518423.2021.1917718

64. Terathongkum S, Panyatanakun N, Vallibhakara SA. Factors associated with well-being of family caregivers of children with cerebral palsy in Bangkok. *J Med Assoc Thai.* 2020;103(12):1214-9.
65. Ström H, Kreuter M, Rosberg S. Quality of life in caregivers of children with cerebral palsy in Cambodia. *J Trop Pediatr.* 2012;58(3):258-65. doi:10.1093/tropej/fmr077
66. Sayed BA, Alaskar A, Alonazi J. Psychosocial problems among families of children with special physical needs: a cross-sectional survey in Saudi Arabia. *J Health Inform Dev Ctries.* 2020;14(2):1-12. Available from: <https://www.jhidc.org/index.php/jhidc/article/view/296>
67. Tedla JS, Asiri FY, Reddy RS, Gular K, Kakaraparthi V, Sangadala DR, et al. Quality of life of caregivers of children with cerebral palsy in Saudi Arabia. *Healthcare (Basel).* 2021;9(2):130. doi:10.3390/healthcare9020130
68. Farajzadeh A, Maroufizadeh S, Amini M. Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract.* 2020;26(6):e12880. doi:10.1111/ijn.12880
69. ten Hoopen LW, de Nijs PFA, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MHJ, Brouwer WBF, et al. Children with autism spectrum disorder and their caregivers: evaluation of quality of life and social support. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2020;29(7):917-29. doi:10.1007/s00787-019-01426-w
70. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: a concept analysis. *Int J Nurs Sci.* 2020;7(4):438-45. doi:10.1016/j.ijnss.2020.07.012
71. Menlah A, Osei EA. Perceptions and experiences of caregivers of children with cerebral palsy in a suburban district of Ghana. *Res Square.* 2020. doi:10.21203/rs.3.rs-181727/v1
72. Arasu S, Shanbhag D. Quality of life and caregiver burden among primary caregivers of children with disability in rural Karnataka. *J Family Med Prim Care.* 2021;10(8):2804-9. doi:10.4103/jfmpc.jfmpc\_1911\_20
73. DiFazio RL, Vessey JA, Miller PE, Snyder BD, Shore BJ. Health-related quality of life and caregiver burden after hip reconstruction and spinal fusion in children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2022;64(1):80-7. doi:10.1111/dmcn.14994

74. Ni ZH, Ding S, Wu JH, Zhang S, Liu CY. Family caregivers' experiences caring for children with cerebral palsy in China: a descriptive qualitative study. *Inquiry*. 2022;59:1-10. doi:10.1177/00469580221121510
75. Startin CM, D'Souza H, Bola G, Hamburg S, Hithersay R, Hughes KMO, et al. Health comorbidities and cognitive abilities across the lifespan in Down syndrome. *J Neurodev Disord*. 2020;12(1):4. doi:10.1186/s11689-019-9306-9
76. Duarte ED, Braga PP, Guimarães BR, Silva JB, Caldeira S. A qualitative study on the spiritual aspects of parenting a child with Down syndrome. *Healthcare (Basel)*. 2022;10(3):546. doi:10.3390/healthcare10030546
77. Benevides CBL, Cardoso LCB, Rodrigues TFCS, Scardoelli MGC, Charlo PB, Radovanovic CAT. Vivência de mães com crianças diagnosticadas com síndrome de Down. *Enferm Foco*. 2020;11(5):3745-50.
78. McKenna O, Fakolade A, Cardwell K, Langlois N, Jiang K, Pilutti LA. Towards conceptual convergence: a systematic review of psychological resilience in family caregivers of people living with chronic neurological conditions. *Health Expect*. 2022;25(1):4-37. doi:10.1111/hex.13374
79. Maronga-Feshete F, Pilusa S, Dreyer A. "I'm proud of my son with CP": Cerebral palsy caregivers' experiences, Gauteng province. *Afr J Disabil*. 2024;13:a1357. doi:10.4102/ajod.v13i0.1357
80. Velásquez S, Arroyave O. Relación entre el cuidado y la teoría del reconocimiento. *Temperamentvm*. 2021;17:e13143.
81. de la Cuesta-Benjumea C. La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enferm Clin*. 2005;15(6):335-42. doi:10.1016/S1130-8621(05)71078-5
82. Significado de cuidar niños con parálisis cerebral. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juventud*. 2023;22(1):1-21. doi:10.11600/rlcsnj.22.1.6297