

Consecuencias de un programa físico-recreativo para cuidadoras informales de parálisis cerebral post confinamiento

Consequences of a physical-recreational program for informal caregivers of post-confinement cerebral palsy

Consequências de um programa físico-recreativo para cuidadores informais de paralisia cerebral pós-confinamento

Mr C. Ana Cristina Díaz-Cevallos*, 0000-0003-0177-2734

Universidad de las Fuerzas Armadas, Quito, Ecuador

Lic. Fabián Gonzalo-Uquillas, 0000-0002-7527-065X

Universidad de las Fuerzas Armadas, Quito, Ecuador

Dr C. Teresa García-Pastor, 0000-0002-3150-8590

Universidad Camilo José Cela, Madrid, España

Dr C. Diana Ruiz-Vicente, 0000-0001-7358-685

Universidad Camilo José Cela, Madrid, España

*anidiaz1208@hotmail.com

Recibido: marzo/2023

Aceptado: mayo/2023

Resumen

Los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral (debido a sus responsabilidades) suelen presentar necesidades diversas e interrelacionadas. A su vez, esas mismas necesidades pueden modificarse positiva y negativamente, gracias a diversos factores asociados; por ejemplo, el Covid-19. Conocer las particularidades de estas necesidades en específico, posibilita la toma prospectiva de decisiones políticas y estratégicas que pudiesen mejorar el estilo de vida tanto del cuidador, como del enfermo. Es por ello que el objetivo del presente trabajo es: determinar las principales necesidades de los cuidadores informales de las personas con parálisis cerebral, luego de implementarse un programa de intervención con ejercicios físicos-recreativos. Para su alcance, se aplicó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. Se entrevistó a 240 madres de familias, de personas con parálisis cerebral, luego de culminar un programa físico-recreativo. Todas las familias intervenidas dieron su consentimiento informado, verbal y escrito. Como resultado, quedó determinado que: después del confinamiento del 2020, el acceso a los servicios sanitarios se limitó a causa de la pandemia, y las complicaciones aumentaron para las personas con parálisis cerebral y sus familias en los ámbitos socioeconómicos, salud mental, emocional y física. La pandemia agravó el acceso a la salud pública, haciéndose necesario implementar programas de educación a los familiares para su salud y calidad de vida. El presente estudio, puede servir de fundamento teórico para la futura toma de decisiones relacionadas con la implementación de acciones de intervención especializadas, con vista a disminuir los problemas asociados al cuidado informal de pacientes con parálisis cerebral.

Palabras Claves: Ejercicios físicos-recreativos, Intervención Comunitaria, Covid-19, cuidadoras informales, parálisis cerebral.

Summary

Informal caregivers of people with cerebral palsy (due to their responsibilities) often have diverse and interrelated needs. In turn, those same needs can be modified positively and negatively, thanks to various associated factors; for example, the Covid-19. Knowing the particularities of these specific needs makes it possible to make prospective political and strategic decisions that could



improve the lifestyle of both the caregiver and the patient. That is why the objective of this work is: to determine the main needs of informal caregivers of people with cerebral palsy, after implementing an intervention program with physical-recreational exercises. For its scope, a qualitative study with a phenomenological approach was applied. 240 mothers of families of people with cerebral palsy are interviewed after completing a physical-recreational program. All the families intervened gave their informed, verbal and written consent. As a result, it was determined that: after the 2020 lockdown, access to health services was limited due to the pandemic, and complications increased for people with cerebral palsy and their families in socioeconomic, mental, emotional and physical health. The pandemic aggravated access to public health, making it necessary to implement education programs for family members for their health and quality of life. This study can serve as a theoretical foundation for future decision-making related to the implementation of specialized intervention actions, with a view to reducing the problems associated with the informal care of patients with cerebral palsy.

Keywords: Physical-recreational exercises, Community Intervention, Covid-19, informal caregivers, cerebral palsy.

Resumo

Cuidadores informais de pessoas com paralisia cerebral (devido às suas responsabilidades) muitas vezes têm necessidades diversas e inter-relacionadas. Por sua vez, essas mesmas necessidades podem ser modificadas positiva e negativamente, graças a vários fatores associados; por exemplo, o Covid-19. Conhecer as particularidades dessas necessidades específicas possibilita a tomada de decisões políticas e estratégicas prospectivas que podem melhorar o estilo de vida tanto do cuidador quanto do paciente. É por isso que o objetivo deste trabalho é: determinar as principais necessidades dos cuidadores informais de pessoas com paralisia cerebral, após a implementação de um programa de intervenção com exercícios físico-recreativos. Para sua abrangência, foi aplicado um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica. 240 mães de famílias de pessoas com paralisia cerebral são entrevistadas após a conclusão de um programa físico-recreativo. Todas as famílias intervenientes deram o seu consentimento informado, verbal e escrito. Como resultado, determinou-se que: após o bloqueio de 2020, o acesso aos serviços de saúde foi limitado devido à pandemia e as complicações aumentaram para as pessoas com paralisia cerebral e suas famílias na saúde socioeconômica, mental, emocional e física. A pandemia agravou o acesso à saúde pública, tornando necessária a implementação de programas de educação dos familiares para sua saúde e qualidade de vida. Este estudo pode servir de fundamentação teórica para futuras tomadas de decisão relacionadas com a implementação de ações de intervenção especializadas, com vista a reduzir os problemas associados ao cuidado informal de doentes com paralisia cerebral.

Palavras-chave: Exercícios físico-recreativos, Intervenção Comunitária, Covid-19, cuidadores informais, paralisia cerebral.

Introducción

Los familiares de las personas con parálisis cerebral son en muchos casos, los cuidadores informales que están a cargo constantemente de las atenciones que requieren los enfermos. A su vez, la familia es un eslabón fundamental en la estimulación (Rodríguez *et al.*, 2019).

En ciertos casos, las madres son abandonadas por los padres, y deben sustentar los gastos económicos solas. Por otra parte, y en ciertos entornos, el estado les otorga un bono económico. En dependencia de la clase social, pueden acceder a los servicios de salud (Bálint, 2019; Kipo *et al.*, 2019).

Los primeros años de la parálisis cerebral suelen tener más atención médica. Sin

embargo, al sobrepasar la adolescencia, estos se ven reducidos y las secuelas son más graves a nivel osteomioarticular y orgánico (Rodríguez, 2019; Sadowska *et al.*, 2020). Por otra parte, se debe resaltar que, en la mayoría de los casos (y más aún en países subdesarrollados), no se suele dar una educación de cuidados, transporte, cambios de decúbito, aseo y alimentación al familiar de la persona con parálisis cerebral. Este aspecto pone en descuido el bienestar y calidad de vida de todo el entorno familiar.

Al no recibir una educación de la manera adecuada en términos de atención profesional, los cuidadores informales pueden tener enfermedades físicas y emocionales crónicas (Bolaños, 2022) como: lumbalgia por una inadecuada carga de la persona, ansiedad, depresión, entre otras enfermedades, muchas de ellas tratadas tecnológicamente, y alternativamente con talleres educativos (Guijarro *et al.*, 2022) y estímulos propios de la actividad física especializada (Sagarra *et al.*, 2017; Sagarra *et al.*, 2018; Pinza *et al.*, 2021; Mina & Proaño, 2022). Dado los alcances compensadores y reorganizadores que provocan diferentes modelos de intervención físico/educativa (Nakazawa *et al.*, 2020; Calero *et al.*, 2023; Espinosa *et al.*, 2023).

La literatura especifica los problemas (no solo de salud) asociados al cuidador cansado; relacionados con la disminución de la calidad de vida (Rodríguez *et al.*, 2019) directamente proporcional con las competencias del cuidar (Perdomo *et al.*, 2022).

Las necesidades del cuidador pueden variar en dependencia del entorno donde laboran, de las características del enfermo a cuidar, de los alcances económicos y humanos disponibles, del apoyo familiar recibido, entre otros aspectos. De ahí la importancia de diagnosticar las necesidades de las cuidadoras informales de parálisis cerebral, con vistas a la toma prospectiva de decisiones acertadas (Corona & Fonseca, 2021).

La pandemia por Covid-19 intensificó los problemas asociados al estrés y la ansiedad, cuyas causas se relacionan con el autoaislamiento y afrontamiento a lo desconocido (Asmundson *et al.*, 2020) y en parte a la disminución de la actividad física (García *et al.*, 2021).

Los registros científicos confirman, según Salari *et al.* (2020), que los trastornos

preexistentes relacionados con la ansiedad y el estado de ánimo tienen un impacto diferencial en las respuestas al estrés y el afrontamiento de la Covid-19. Significa que deben existir particularidades en las necesidades de las cuidadoras informales durante la etapa post confinamiento. Independientemente de que la lógica podría indicar un incremento significativo de desórdenes psicológicos considerables en el cuidador; y la doble preocupación de atender un sujeto con parálisis cerebral, en un periodo difícil provocado por la pandemia.

Si bien se han diseñado intervenciones con apoyo psicológico para proveedores de atención médica y cuidadores informales durante la pandemia por Covid-19 (Bertuzzi *et al.*, 2021); la literatura consultada no evidencia las necesidades que poseen las cuidadoras informales de sujetos con parálisis cerebral (PC) en el postconfinamiento (con énfasis en el entorno ecuatoriano). Por lo cual, la presente investigación tiene como **objetivo**: determinar las principales necesidades de los cuidadores informales de las personas con parálisis cerebral, luego de implementarse un programa de intervención con ejercicios físicos-recreativos para tratar la ansiedad y la carga del cuidador.

Muestra y Metodología

El presente estudio es una investigación cualitativa basada en la técnica de recolección de datos mediante una entrevista. La misma suele ser subjetiva por la opinión de los participantes. Se realizó el análisis de las entrevistas mediante el software Atlas, por lo que se implementó una investigación acorde a la Declaración de Helsinki y la Normativa legal vigente (Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal).

Por tanto, el estudio es de corte cualitativo, con enfoque fenomenológico, según las percepciones de las necesidades prioritarias de cuidado a personas con PC. Se realizó una entrevista a 240 madres de familia de personas con PC, clasificándolos por número de entrevistado (E) según la importancia de sus ideas y respuestas.

En tal sentido, se utilizaron como criterios de inclusión los siguientes supuestos: Madres de familia con hijos adolescentes y adultos que tengan PC, que culminarán un programa de intervención con actividades físico-recreativas. Y como criterio de

exclusión: madres de familia con hijos en etapa de infancia con PC, síndrome de Down.

El programa de intervención físico-recreativo se implementó aleatoriamente al menos 3 días a la semana, (con un día de descanso) durante 60 minutos. En las primeras 4 semanas del programa de actividad física, se realizó 30 minutos de ejercicio aeróbico tipo bailoterapia con intensidad leve (30-40% FCR) y entrenamiento muscular de 15 minutos por grupos musculares de miembro inferior y superior al 60% 1RM (Repetición Máxima). Se realizaron 3 series de 15 repeticiones con 15 segundos de descanso entre cada serie.

De la semana 5 a la semana 12 se aumentó la intensidad a “moderada” (40-60% FCR) del ejercicio aeróbico; y el tiempo a 40 minutos. Asimismo el entrenamiento muscular al 70% 1RM. Se realizaron 4 series de 15 repeticiones con 10 segundos de descanso entre cada serie. Finalmente, de la semana 13 a la 16, se incrementó la intensidad a “vigorosa” (60-90%FCR) del ejercicio aeróbico, y el entrenamiento muscular al 80% 1RM. Se realizaron 4 series de 25 repeticiones con 10 segundos de descanso entre cada serie.

Si bien el programa físico-recreativo no posee un vínculo directo con el objetivo de la investigación, el mismo fue utilizado como aglutinador de la muestra de estudio, teniéndose como uno de sus propósitos: Mejorar indicadores somáticos como la ansiedad y el estrés (Mina & Proaño, 2022).

Esto permite que la muestra estudiada participe en la entrevista de una forma más equilibrada, con una previa socialización de sus necesidades. Debe permitir intercambiar entre las cuidadoras informales sus concepciones sobre el objeto de estudio; con la posibilidad de aproximarse más a la realidad en sus necesidades.

La información recolectada se realizó mediante una entrevista en la ciudad de Quito, República del Ecuador, en un centro de participación ciudadana perteneciente al ayuntamiento de la ciudad.

El análisis de datos cualitativos sigue una secuencia y un orden descritos a continuación:

- 1) Obtener la información: a través del registro sistemático de notas de campo, de la obtención de documentos de diversa índole, y de la realización de entrevistas, observaciones o grupos de discusión.

- 2) Capturar, transcribir y ordenar la información: la captura de la información se hace a través de diversos medios. Específicamente, en el caso de entrevistas y grupos de discusión, a través de un registro electrónico (grabación en cassettes o en formato digital utilizado el teléfono). Toda la información obtenida, sin importar el medio utilizado para capturarla y registrarla, debe ser transcrita en un formato que sea perfectamente legible.
- 3) Codificar la información: codificar es el proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador, o los pasos o fases dentro de un proceso. Los códigos son etiquetas que permiten asignar unidades de significado a la información descriptiva o inferencial compilada durante una investigación. En otras palabras, son recursos mnemónicos utilizados para identificar o marcar los temas específicos en un texto.
- 4) Los códigos se utilizan para recuperar y organizar dichos trozos de texto. A nivel de organización, es necesario algún sistema para categorizar esos diferentes trozos de texto, de manera que el investigador pueda encontrar rápidamente, extraer y agrupar los segmentos relacionados a una pregunta de investigación, hipótesis, constructo o tema particular. El agrupar y desplegar los trozos condensados, sienta las bases para elaborar conclusiones.
- 5) Integrar la información: relacionar las categorías obtenidas en el paso anterior, entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación. El proceso de codificación fragmenta las transcripciones en categorías separadas de temas, conceptos, eventos o estados. La codificación fuerza al investigador a ver cada detalle, cada cita textual, para determinar qué aporta al análisis. Una vez que se han encontrado esos conceptos y temas individuales, se deben relacionar entre sí para poder elaborar una explicación integrada. Al pensar en los datos se sigue un proceso en dos fases. Primero: el material se analiza, examina y compara dentro de cada categoría. Luego: el material se compara entre las diferentes categorías, para detectar los vínculos que puedan existir entre ellas.

Los temas analizados incluyen: la Inclusión Educativa, la Accesibilidad Sanitaria Oportuna, la Inclusión Laboral, y la Prevención de complicaciones. La muestra

consultada, evidenció criterios particulares luego de implementarse un programa de intervención con ejercicios físicos para tratar la ansiedad y la carga del cuidador.

Todos los datos se obtuvieron al culminar el programa de intervención físico-recreativo, el cual facilitó la socialización de los participantes. Un aspecto de importancia para que las madres de familia se sintieran en confianza al declarar sus necesidades en relación al tema investigado. Todas las familias recibieron la información sobre los objetivos y características del estudio; y dieron su consentimiento informado, verbal y escrito por parte del participante.

Este trabajo fue diseñado a partir de las normas deontológicas reconocidas por la Declaración de Helsinki, cumpliéndose las recomendaciones de la Buena Práctica Clínica y la normativa vigente que regula la investigación en seres humanos. Recibió la valoración positiva del Comité de Ética de la Universidad San Francisco de Quito.

Resultados

La Tabla 1, evidencia el análisis cualitativo de las necesidades de las cuidadoras informales, donde los temas de análisis incluyen la Inclusión Educativa, la Accesibilidad Sanitaria Oportuna, la Inclusión Laboral, y la Prevención de complicaciones. Cada tema posee subsistemas y códigos característicos que serán explicados en el presente apartado.

Tabla 1. Análisis cualitativo de las necesidades de las cuidadoras informales de personas con Parálisis Cerebral

TEMA	SUBTEMA	CÓDIGO
Inclusión Educativa	Diversidad de Aprendizaje	Adaptación curricular Accesibilidad arquitectónica Inclusión social Derecho Pedagogía
Accesibilidad sanitaria oportuna	Salud Pública	Derecho universal Servicio médico oportuno Tiempos de espera Medicación Fisioterapia Ortopedia

Inclusión laboral	Trabajo digno	Preocupación por el futuro de sus hijos Abuso laboral Inclusión social
Prevención de complicaciones	Cuidado	Cuidado del paciente Espasticidad Lumbalgias y cervicalgias de las cuidadoras Proyectos universitarios de vinculación con la sociedad.

Fuente: Elaboración Propia

Tema 1. Inclusión educativa

La inclusión se valora como un proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes, a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades. Con la reducción de la exclusión en la educación. Involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niños del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niños.

En Ecuador, en la anterior década, se iniciaron cambios sustanciales en la discapacidad y la inclusión, pero es complicado la accesibilidad a la educación, y por ende a la inserción laboral (E-81). Sobre dicho aspecto, la muestra coincidió en el 79% de los casos (190 entrevistados)

Subtema 1. Diversidad de Aprendizaje

La diversidad es una de las características de la conducta y condición del ser humano; manifiesta tanto en el comportamiento, como en el modo de vida, pensamiento, cultura, forma de actuar. En relación a ello, diversos entrevistados concluyeron lo siguiente:

- 1) Existen pocas adaptaciones curriculares para las personas con parálisis cerebral, donde la educación es un derecho (E-92).
- 2) Usualmente la pedagogía de algunos docentes no es la adecuada (E-36)
- 3) A pesar de las reformas gubernamentales, todavía existen barreras arquitectónicas en las escuelas y colegios (E-46).

- 4) Nuestros hijos solo pudieron acceder a la escuela para poder leer, escribir y ciertas operaciones matemáticas de sumar, restar, multiplicar y dividir (E-8,9,10)
- 5) A nuestros hijos les hacían bulling en la escuela, por su discapacidad (E11,12,13,14).
- 6) Las escuelas no cuentan con las adaptaciones para enseñar a personas con discapacidad, no cuentan con libros braille o tecnologías necesaria (E15,16). Este último aspecto fue apoyado por el 88% de los entrevistados.

Tema 2. Accesibilidad sanitaria oportuna

-Desde marzo del 2020 la prioridad ha sido el covid-19, y el acceso sanitario a otras patologías es imposible. Se ha complicado la situación de salud para nuestros hijos (E -6)-. La idea anterior fue apoyada por el 65% de los entrevistados. La suspensión de clases y prácticas universitarias de los futuros profesionales de fisioterapia ayudaba para acceder a las terapias, pero durante 2 años por el covid-19 esto no ha sido posible, y se han empeorado las contracturas (E-18).

-Por otra parte, Transportarse a los centros de salud es muy complicado por la distancia, los precios del transporte y los turnos (E-19)-. Este aspecto fue apoyado por el 41% de los entrevistados.

Subtema 1. Salud Pública

-Lamentablemente la accesibilidad a salud en nuestro país es escasa, yo que vine recientemente de un país primermundista, conozco qué es tener un médico de cabecera y un trato de calidad y calidez- (Monitor). -En mi caso, como fueron 4 hijos con el mismo problema, si es complicado acceder a los servicios de terapias para todos- (E-24). Esta idea fue apoyada por el 54% de los entrevistados. Otro de los entrevistados declaró: -La demora a acceder al servicio de salud ahora es más complicado por el covid-19, estos 2 años han sido muy duros- (E-20).

Tema 3. Inclusión laboral

Según la constitución ecuatoriana el Art. 330: Las personas con discapacidad tienen garantizada la inserción y accesibilidad en igualdad de condiciones al trabajo remunerado. Se prohíbe además la reducción de la remuneración del

trabajador con discapacidad. El Art. 64 Se garantiza la inserción laboral sin discriminación de manera progresiva y hasta un 4% del total de servidores o servidoras (Salari, 2020).

En declaraciones de los entrevistados, se manejó la siguiente idea: -Lo mencionado solo se ve escrito, es muy complicado encontrar trabajo para nuestros hijos con discapacidad- (E-21). Dicha idea es apoyada por el 90% de los entrevistados.

Subtema 1. Trabajo digno

Una de las ideas relacionadas con el trabajo digno fue manifestada por el entrevistado número 13: -Mis hijos venden caramelos y bonlce en los semáforos, pero a veces los estafan con los vueltos, pero por lo menos se entretienen- (E-13). - El desempleo ha aumentado mucho desde el 2020, y realmente nos preocupa mucho la inserción laboral y social de nuestros hijos, pues como madres no somos eternas- (E14).

Tema 4. Prevención de complicaciones

Para la prevención de complicaciones en personas con parálisis cerebral son fundamentales unos cuidados sistemáticos, para evitar el empeoramiento de su estado o posibles complicaciones a raíz de sus patologías.

Subtema 1. Cuidado

Las ideas fundamentales extraídas de las entrevistas a las cuidadoras informales se relacionaron con lo siguiente:

- 1) Es importante el cuidado en casa, la forma de cambios de decúbitos para prevenir escaras o aumentos de espasticidad y reacciones asociadas (monitor).
- 2) Los primeros años se realizaban más continuamente las terapias, pero con el pasar de los años es más complicados por el valor del transporte, los turnos de los médicos, los cambios son mínimos (E21).

- 3) Mi hijo en estos dos años ha empeorado, se luxó la cadera y ya no puede caminar, y no tenemos las posibilidades económicas para su operación de cadera (E12).
- 4) Mi hija ha aumentado la espasticidad y las convulsiones, y es muy difícil conseguir turno para acceder al médico, no hay medicamentos (E19).
- 5) Además de la calidad de vida de nuestros hijos, también ha empeorado la nuestra, ha vuelto el dolor de espalda e incluso insomnio que antes no teníamos (E24).
- 6) Si es necesario una atención de salud más accesible y cercana a la comunidad, que nos brinden el servicio médico adecuado y oportuno (E71).
- 7) Si el gobierno no puede ofertarnos, fue buena iniciativa desde las universidades proyectos de inclusión sanitaria para las personas con discapacidad y sus familiares, muchas gracias, es oportuno retomar estos proyectos comunitarios (E15).

Discusión

Los resultados de esta investigación muestran que la principal necesidad de las cuidadoras informales de Parálisis Cerebral pospandemia es el acceso oportuno a la salud. “En estos dos años de confinamiento parcial en Latinoamérica, se ha dado prioridad a la pandemia, y las demás enfermedades no han podido ser atendidas correctamente por asunto de escases de insumos y personal especializado”. (Burdiles & Pommier, 2021)

Según García (2019), entre las necesidades de los cuidadores informales de enfermedades crónicas son la entrega de técnicas y corrección de solución de problemática en el manejo del paciente en su cuidado diario, desarrollo de intereses y tiempo libre, estrategias de afrontamiento adecuadas, soluciones ambientales, y ayuda económica.

Mientras que en el contexto del Covid-19 estas necesidades han aumentado, como lo cita también Balladares *et al.* (2021), el periodo ha sido particularmente negativo para los cuidadores a nivel de oferta de servicios públicos de apoyo y

organización familiar, además de incrementar la percepción de abandono y vulnerabilidad de estos.

Previo a la pandemia, los cuidadores informales eran considerados población en riesgo de desarrollar problemas de salud mental, dada su exposición a estrés crónico (Liu *et al.*, 2020). Lo que probablemente se ha incrementado en el contexto de pandemia, no sólo por el encierro, sino también por la ausencia de redes de apoyo con las que podría compartir tareas cotidianas. Incluso uno de los participantes del estudio cualitativo de Balladares *et al.* (2021) cita: “los cuidadores describen su situación familiar y personal como *vivir en confinamiento desde antes de la pandemia*, y plantean no sentirse preparadas para asumir y conducir el rol de cuidado”.

La atención primaria de Salud de los países desarrollados ha sido fundamental antes y durante el Covid-19, para afrontar la pandemia y otras patologías. Los programas de intervención en cuidadores informales de pacientes dependientes resultan eficaces para mejorar el estado de salud y la calidad de vida (Bertuzzi *et al.*, 2021; Garcia *et al.*, 2021; Aguilar *et al.*, 2020; Barreto, 2022). Se enfatiza en aquellos más económicos e igual de efectivos, como es el caso de la actividad física especializada (Mon *et al.* 2019; Jañez *et al.*, 2022; Romero *et al.*, 2021).

Para la presente investigación, y luego de participa del programa de intervención físico-recreativo (con supuestos beneficios físicos y psicológicos de significancia), la recolección de la información de interés deja más interrogantes que soluciones: Se particularizan las necesidades de las cuidadoras informales, pues muchas de ellas son imposibles de solucionar desde programas de intervención física. Obsérvese que se relacionan con aspectos socio-económicos, y de infraestructura existente en el país, para lo cual se hace útil socializar los resultados alcanzados, para su futuro análisis político.

Este estudio critica el sistema público ecuatoriano, que no prioriza la Atención Primaria, y se recomienda que se realicen estos cambios desde las universidades; como proyecto de vinculación con la sociedad.

Representaría esa educación a los cuidadores informales de enfermos crónicos, para afrontar situaciones imprevistas como el Covid-19, que han limitado aún más la accesibilidad a la salud de este sector poblacional vulnerable. También este estudio fomenta la investigación de futuros estudios de implementación de

educación de cuidadores para el bienestar y calidad de vida de los pacientes, su familia y su entorno.

Conclusiones

- Las necesidades de los cuidadores informales han aumentado después del confinamiento en los aspectos socioeconómicos, de salud emocional, psíquica y física, tanto de cuidadores como de pacientes con parálisis cerebral.
- Se hacen necesarios, programas de educación a los familiares de las personas con Parálisis Cerebral para su salud y calidad de vida.
- El presente estudio, puede servir de fundamento teórico para la futura toma de decisiones relacionadas con la implementación de acciones de intervención especializadas, con vistas a disminuir los problemas asociados al cuidado informal de pacientes con Parálisis Cerebral.

Referencias

- Aguilar-Bolivar, A.; Florez-Villamizar, J. & Saavedra-Castelblanco, Y. (2020). Aerobic capacity: Musicalized physical activity, older adult, health promotion. *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, 39, 953-960.
<https://recyt.fecyt.es/index.php/retos/article/view/67622/61546>
- Asmundson, G. J.; Paluszek, M. M.; Landry, C. A.; Rachor, G. S.; McKay, D. & Taylor, S. (2020). Do pre-existing anxiety-related and mood disorders differentially impact COVID-19 stress responses and coping? *Journal of anxiety disorders*, 74, 102271. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32673930/>
- Bálint, C. (2019). The capacities of primary health care in Hungary: a problem statement. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 10(1), 327-345.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8314245/>
- Balladares, J.; Carvacho, R.; Basualto, P.; Coli Acevedo, J.; Molina Garzón, M.; Catalán, L. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas*, 20(3), 55-66.

- Barreto, J. J. (2022). Relación entre la salud ósea y desempeño físico de niños y adolescentes jugadores de Béisbol en el Nikkey Marília. *Arrancada*, 22(42), 20-35.
- Bertuzzi, V.; Semonella, M.; Bruno, D.; Manna, C.; Edbrook-Childs, J. y Giusti, E. M. (2021). Psychological support interventions for healthcare providers and informal caregivers during the COVID-19 pandemic: a systematic review of the literature. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(13), 6939.
- Bolaños-Roldán, A. M. (2022). Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *Enfermería Global*, 21(68), 460-483.
- Burdiles, P. & Pommier, A. O. (2021). El triaje en pandemia: fundamentos éticos para la asignación de recursos de soporte vital avanzado en escenarios de escasez. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 32(1), 61-74.
- Calero-Morales, S.; Vinueza-Burgos, G. D.; Yance-Carvajal, C. L. & Paguay-Balladares, W. J. (2023). Gross Motor Development in Preschoolers through Conductivist and Constructivist Physical Recreational Activities: Comparative Research. *Sports*, 11(3), 61.
- Corona-Martínez, L. A. & Fonseca-Hernández, M. (2021). About the retrospective or prospective character in scientific research. *MediSur*, 19(2), 338-341.
- Espinosa-Albuja, C. E.; Haro-Simbaña, J. T. & Morales, S. (2023). Biomechanical difference of arched back stretch between genders in high school students. *Arrancada*, 23(44), 66-79.
- García, E. (2019). *Necesidades del cuidador informal* [Tesis de Maestría, Universidad de la Laguna, Facultad de Ciencias de la Salud].
- García-Tascon, M.; Mendana-Cuervo, C.; Sahelices-Pinto, C. & Magaz-Gonzalez, A. M. (2021). Effects on quality of life, health and practice of physical activity of Covid-19 confinement in Spain. *RETOS: Nuevas Tendencias en Educación Física, Deporte y Recreación*, 42, 684-695.
- Guijarro-Requena, M. D.; Marín-Campaña, M. N.; Pulido-Lozano, M. I.; Romero-Carmona, R. M. & Luque-Romero, L. G. (2022). Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos. *Enfermería global*, 21(1).

- Jañez-Guilarte, Y.; Carnet-Lescaille, E. & Avila-Calzado, D. (2022). Level of physical condition and practice of physical activity in university students. *Arrancada*, 22(43), 122-135.
- Kipo-Sunyezi, D. D.; Ayanore, M. A.; Dzidzonu, D. & Ayalsuma-Yakubu, Y. (2019). Ghana's Journey towards universal health coverage: the role of the national health insurance scheme. *European Journal of Investigation in Health Psychology and Education*, 10(1), 94-109.
- Liu, Z.; Heffernan, C. & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438-445.
- Mina-Barahona, S. M. & Proaño-Mina, N. V. (2022). Strategy for coating work stress in teachers of the physical activity and sports. *Arrancada*, 22(41), 157-173.
- Mon-López, D.; Tejero-González, C. M. & Morales, S. (2019). Recent changes in women's Olympic shooting and effects in performance. *PloS one.*, 14(5), e0216390-e0216390.
- Nakazawa, K.; Obata, H.; Nozaki, D.; Uehara, S. & Celnik, P. (2020). "Paralympic Brain". Compensation and Reorganization of a Damaged Human Brain with Intensive Physical Training. *Sports*, 8(4), 46.
- Perdomo, C. A.; Cantillo-Medina, C. P. & Perdomo-Romero, A. V. (2022). Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35, 1-8.
- Pinza-Sanmartin, M. F.; Leon-Reyes, C. F. & Calderón-Espinoza, C. (2021). Physical-recreational activity program to reduce work stress in shareholders of the Tax-Executive Company. *Arrancada*, 21(40), 157-177.
- Rodríguez, B. C.; Castiñeira, B. R. & Nunes, L. C. (2019). Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Revista española de Geriatria y Gerontología*, 54(2), 81-87.
- Rodríguez, M. G. (2019). Main prognostic, clinical and epidemiological factors in patients with total cerebral infarction of previous circulation. *MediSur*, 17(5), 685-697.
- Rodríguez, Y. M.; González, M. F.; González, A. & Cuesta, M. D. (2019). Resilience in mothers of children with cerebral palsy. *MediSur*, 17(6), 806-814.
- Romero-Ramos, N.; Romero-Ramos, Ó. & González Suárez, A. (2021). Physical activity and cognitive functions in older people: a systematic review of the

last 5 years. *Retos: Nuevas Perspectivas de Educación Física, Deporte y Recreación*, 39, 1017-1023.

- Sadowska, M.; Sarecka-Hujar, B. & Kopyta, I. (2020). Cerebral palsy: current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 16, 1505-1518.
- Sagarra-Romero, L.; Monroy-Antón, A.; Calero Morales, S. & Ruidiaz-Peña, M. (2017). Athlete Heart Rate Variability app: knowing when to train. *British Journal of Sports Medicine*, 51, 1-3.
- Sagarra-Romero, L., Ruidiaz, M., Calero Morales, S., Anton-Solanas, I., & Monroy Anton, A. (2018). Influence of an exercise program on blood immune function in women with breast cancer. *Medicina Dello Sport*, 71(4), 604-616.
- Salari, N.; Hosseinian-Far, A.; Jalali, R.; Vaisi-Raygani, A.; Rasoulpoor, S. y Mohammadi, M. (2020). Prevalence of stress, anxiety, depression among the general population during the COVID-19 pandemic: a systematic review and meta-analysis. *Globalization and health*, 16(1), 1-11.

Declaración de conflictos

Los autores declaran la no existencia de conflictos de interés

Contribución por autores

Ana Cristina Díaz Cevallos: Metodología y aplicación de la investigación, Redacción-borrador original; Redacción-revisión y edición.

Fabián Gonzalo Uquillas: Curación de datos, Corrección del informe

Teresa García Pastor: Recursos, Procesamiento estadístico

Diana Ruiz Vicente: Redacción del informe, Validación.