



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

# LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA LABOR

MARTHA VANESSA ORTIZ CALDERÓN

Universidad Nacional De Colombia  
Facultad De Medicina  
Departamento Medicina Física Y Rehabilitación  
Bogotá  
2014

# LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA LABOR

Martha Vanessa Ortiz Calderón  
Código 05598734

Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar al título de especialista en:  
MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

Dirigido por:  
DORIS VALENCIA VALENCIA  
Especialista en Medicina Física y Rehabilitación  
Docente asociada a la Universidad Nacional De Colombia

Línea de Investigación: investigación cualitativa  
Grupo de Investigación: habilitación, rehabilitación y neurodesarrollo

Universidad Nacional De Colombia  
Facultad De Medicina  
Departamento Medicina Física Y Rehabilitación  
Bogotá  
2014

## **Agradecimientos**

Agradecimiento a la Universidad Nacional De Colombia quien financió este estudio por medio de la convocatoria para el estímulo a la investigación a través de proyectos y trabajos de investigación en los posgrados de la facultad de medicina 2011.

Agradecimiento a la Fundación Hospital La Misericordia De Bogotá Y Al Instituto Roosevelt de Bogotá por permitir el desarrollo de este proyecto en sus instalaciones.

Agradecimiento al Doctor Ernesto Duran por su asesoría y apoyo incondicional.



## Resumen

**INTRODUCCIÓN:** Los cuidadores familiares de personas con algún grado de dependencia, presentan cambios heterogéneos en sus vidas, los cuales afectan múltiples campos de forma simultánea, algunas veces positivamente y en otras ocasiones de forma negativa. El objetivo fue evaluar la labor de los cuidadores de niños en situación de discapacidad crónica y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta problemática, con el objetivo de analizar la discapacidad como una condición familiar y evaluar nuestro quehacer como médicos rehabilitadores.

**MÉTODOS:** Estudio cualitativo con diseño fenomenológico. Fueron 20 participantes seleccionados mediante muestreo combinado. Se usó una entrevista semiestructurada, con la posterior triangulación del análisis de medicina de rehabilitación y psicología clínica.

**RESULTADOS:** Los resultados evidencian que los roles laborales, familiares y sociales de los cuidadores se modifican, con diferentes formas de afrontamiento de su nueva condición de cuidador. La salud física y emocional se afecta, encontrando que muchos cuidadores a pesar del paso del tiempo tienen poca adaptación a la situación. El abordaje de rehabilitación tiene un enfoque en el niño, impactando en algunos cuidadores de forma positiva disminuyendo su estrés y en otros de forma negativa empeorando su condición emocional.

**CONCLUSIÓN:** La labor de cuidar un niño con discapacidad crónica impacta de forma negativa en la vida de los cuidadores y se requiere una intervención dirigida no solo al niño sino también al cuidador y la familia, con el fin de lograr una mejor adaptación y adquisición de estrategias de afrontamiento que disminuyan el impacto negativo.

**Palabras clave:** Cuidadores, Niños con discapacidad, Rehabilitación, Estado de salud, Relaciones interpersonales.

## Abstract

**INTRODUCTION:** The familiar caregivers of people with some degree of dependence have heterogeneous changes in their lives, this change affect multiple fields simultaneously, sometimes positively and sometimes negatively. The objective was to evaluate the labor of caregivers of children with chronic disabilities and the impact of the rehabilitation in their labor with the aim of analyzing disability as a family status and evaluate our work as rehabilitation physicians.

**METHODS:** A qualitative study with a phenomenological design. We selected 20 caregivers with combined sampling. A semistructured interview was used, with subsequent analysis by rehabilitation medicine and the clinical psychology and we triangulation of the results.

**RESULTS:** The results show that the work role, the family role and the social role of caregivers are modified with different ways of adaptation to their new status. Physical and emotional health is affected, finding that many caregivers had little adaptation to the situation despite the passage of time. The rehabilitation approach is a focus on the child. Some caregivers were positively impact by rehabilitation and they decreased the stress. In other caregivers the rehabilitation had a negative impact in your emotional condition.

**CONCLUSION:** The labor of caring a child with chronic disability negatively impacts the lives of caregivers. The targeted intervention requires not only the child but, it requires interventions in the caregiver and the family, in order to achieve better adaptation and acquisition coping strategies to reduce the negative impact.

**Keywords:** Family caregivers, Disabled Children, Rehabilitation, Health status, Interpersonal relations.

# Contenido

	Pág.
Resumen .....	V
Lista de figuras.....	IX
Lista de tablas .....	X
Introducción .....	1
<b>1. Capítulo 1: justificación .....</b>	<b>5</b>
<b>2. Capítulo 2: objetivos .....</b>	<b>9</b>
2.1 Objetivo general.....	9
2.2 Objetivos específicos.....	9
<b>3. Capítulo 3: marco de referencia .....</b>	<b>11</b>
<b>4. Capítulo 4: diseño metodológico (7;8).....</b>	<b>19</b>
4.1.1 Tipo de estudio.....	19
4.1.2 Método.....	19
4.1.3 Proceso o estrategia metodológica .....	19
4.1.4 Muestreo .....	19
4.1.5 Recolección de datos.....	20
4.1.5.1 Selección de pacientes: .....	20
4.1.5.2 Población: .....	20
4.1.5.3 Consentimiento informado:.....	20
4.1.5.4 Programación de entrevistas: .....	20
4.1.5.5 Entrevista: .....	20
4.1.6 Datos obtenidos: .....	21
4.1.7 Análisis de datos: .....	21
4.1.8 Consideraciones éticas: .....	23
4.1.9 Difusión de resultados:.....	23
<b>5. Capítulo 5: Resultados.....</b>	<b>25</b>
5.1.1 El cuidado de otros hijos .....	26
5.1.2 Cambios en el trabajo .....	27
5.1.2.1 ¿Qué ayudas económicas recibió? .....	28
5.1.3 Cambios en la vida familiar .....	29
5.1.3.1 Relación con la pareja.....	29
5.1.3.2 Relación con los otros hijos.....	30

VIII **La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el  
impacto de la rehabilitación sobre esta labor**

---

5.1.3.3	¿Y con el resto de la familia? .....	30
5.1.4	Cambios en la vida social .....	31
5.1.5	Y la salud ¿cambio? .....	32
5.1.5.1	Salud física .....	32
5.1.5.2	Salud mental.....	33
5.1.6	Impacto de la rehabilitación .....	34
5.1.6.1	Entrenamiento en el cuidado .....	35
5.1.7	Problemas con los servicios de salud .....	36
5.1.8	Lo que podría mejorar según los cuidadores .....	37
<b>6.</b>	<b>Discusión.....</b>	<b>39</b>
<b>A.</b>	<b>Anexo: propuesta de entrevista semiestructurada .....</b>	<b>43</b>
<b>B.</b>	<b>Consentimiento informado.....</b>	<b>45</b>
<b>C.</b>	<b>Anexo: formulario de consentimiento/ disentimiento .....</b>	<b>46</b>
<b>D.</b>	<b>Anexo: carta de aceptación comité docente, medicina física y rehabilitación...47</b>	
<b>E.</b>	<b>Anexo: carta aprobación comité ética, Universidad Nacional De Colombia .....</b>	<b>49</b>
<b>F.</b>	<b>Anexo: carta de modificaciones y cartas de aceptación de las modificaciones</b>	<b>53</b>
<b>G.</b>	<b>Anexo: cartas de aceptación comité ética de instituciones de salud .....</b>	<b>61</b>
	<b>Bibliografía .....</b>	<b>65</b>

## Lista de figuras

	<b>Pág.</b>
<b>Figura 4-1</b> .....	22
<b>Figura 5-1</b> .....	26

Nota: si es necesario es posible incluir una lista de ilustraciones y/o fotografías, en caso que se utilicen en el desarrollo de la tesis o trabajo de investigación.

## Lista de tablas

	<b>Pág.</b>
<b>Tabla 5-1: Características de los cuidadores .....</b>	<b>25</b>

Nota: si es necesario es posible incluir una lista de cuadros, en caso que se utilicen en el desarrollo de la tesis o trabajo de investigación.





# Introducción

La salud se puede considerar no solo como la ausencia de la enfermedad sino que es la dinámica entre el funcionamiento corporal y todo el componente social de una persona, entendiendo el ser humano como un complejo bio-psico-social. (1) Dentro de los avances del área de la salud se ha evidenciado un aumento en la sobrevida a enfermedades severas, aumentando el número de personas con enfermedad crónica y con secuelas que limitan su autonomía y dependencia(2).

Las personas en condición de discapacidad y con algún grado de dependencia, requieren de cuidados especiales que generalmente son ofrecidos en su familia, surgiendo el cuidador familiar, quien es la persona que asume la responsabilidad del cuidado tomando partido en las decisiones y supervisión del paciente con enfermedad crónica o en condición de discapacidad(2;3). Los cuidadores se ven expuestos a factores generadores de estrés crónico por las modificaciones que debe realizar a su vida cotidiana y además aprender a convivir con la persona que cuida. Los factores estresores generan alteraciones en su estado de salud físico y mental y cambios en su dinámica social y familiar. Este impacto negativo de la labor de cuidar a una persona con enfermedad crónica o en situación de discapacidad se conoce como “carga del cuidador”(4).

La condición de discapacidad en la población infantil se presenta de forma homogénea en los diferentes grupos socio-económicos. Esta condición de discapacidad afecta de forma directa la estabilidad familiar y en especial del cuidador, que en la mayoría de los casos es la madre(5;6).

El manejo por medicina física y rehabilitación debe ser encaminado de manera integral al control de la enfermedad, a la recuperación de la funcionalidad y a la integración social de la persona. Se deben plantear objetivos y planes de manejo específicos para cada paciente. Los objetivos deben estar encaminados al paciente con el fin de mejorar su calidad de vida, disminuir las limitaciones en las actividades y disminuir la restricción en la participación. Dentro del plan de manejo se debería incluir al cuidador entrenándolo para su labor de cuidar para disminuir el impacto negativo que esta labor pueda tener en su vida.

Los estudios realizados hasta el momento nos explican el gran abanico de efectos que se desencadenan sobre el cuidador y plantean de forma importante la necesidad de crear estrategias para ayudar a estas personas. En Colombia los estudios realizados se basan

principalmente en la población adulta con enfermedades crónicas y miden el impacto en la calidad de vida de los cuidadores y los estudios en niños no describen la gama de cambios y problemas a los que se exponen los cuidadores, es por esta razón que surge la necesidad de evaluar la labor del cuidador de niños en situación de discapacidad crónica en Colombia y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta problemática, con el propósito de analizar la discapacidad como una condición familiar y además evaluar nuestro quehacer como rehabilitadores.

Se realizó una investigación cualitativa basada en experiencias individuales subjetivas de los participantes. Con el fin de evaluar este problema de salud desde una perspectiva social y cultural(7), y además poder reorientar o reforzar nuestro actuar como profesionales en medicina física y rehabilitación, liderando la creación de normas que protejan al cuidador y dándoles las herramientas adecuadas para su labor.





# 1. Capítulo 1: justificación

A medida que la medicina evoluciona tecnificando y mejorando la atención de los seres humanos, aparecen las secuelas y la cronicidad de toda esta población sobreviviente, haciéndose tangible el aumento de cuidadores de paciente enfermos crónicos o en situación de discapacidad (2). El cuidador familiar quien es la persona que asume la responsabilidad del cuidado de un familiar o persona cercana, toma partido en las decisiones y supervisión del paciente con enfermedad crónica o en condición de discapacidad (2;3), igualmente se ve expuesto a factores generadores de estrés crónico producto de los cambios que debe realizar a su vida cotidiana así como aprender a desempeñar una labor diferente acorde a su nueva condición. Estas influencias negativas producen alteraciones en su estado de salud física y mental al igual que en los roles como ser social y familiar. (4).

Los estudios que han sido desarrollados alrededor a esta problemática nos explican los efectos que se generan sobre la salud física y mental del cuidador, alterando su calidad de vida; y plantean de forma importante la necesidad de crear estrategias para ayudar a estas personas. En Colombia los estudios realizados se basan principalmente en la población de cuidadores de adultos con enfermedades crónicas y miden el impacto en la calidad de vida de los cuidadores. Existe la necesidad de evaluar la labor del cuidador de niños en situación de discapacidad crónica en la población colombiana y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta situación.

En la actualidad los cuidadores no reciben la capacitación adecuada para desempeñar su labor y además son muchas veces ignorados en la planeación de los objetivos de manejo y rehabilitación del paciente, entonces surge la problemática y el reto para los servicios de salud sobre la necesidad de dar a conocer las estrategias para afrontar estas situaciones y como potencializar el cuidado que ellos ofrecen (3). Debemos preguntarnos ¿Qué tanto se incluye al cuidador en los objetivos de la rehabilitación del paciente crónico ó en situación de discapacidad?, ¿Qué tanto se entrena al cuidador en el manejo del niño en situación de discapacidad, para evitar lesiones físicas en el cuidador?, ¿realmente la rehabilitación mejora la calidad de vida del discapacitado y la de su familia ó sólo la del discapacitado sin influir sobre la labor del cuidador?. Se necesita conocer la problemática actual de los cuidadores de la población discapacitada que se atiende, para reforzar o reorientar nuestro actuar como profesionales en medicina física y rehabilitación y liderar la creación de normas que protejan al cuidador, dándoles las herramientas adecuadas para su labor y reconociendo sus derechos.

Se escogió una investigación cualitativa porque se basa en experiencias individuales subjetivas de los participantes. Además nos permite hacer un abordaje metodológico que

promueva la evaluación de este problema en salud desde una perspectiva social y cultural, nos permite elaborar propuestas teóricas para explicar este fenómeno, evaluar la dinámica de la condición del cuidador de niños en situación de discapacidad crónica y obtener respuestas profundas sobre lo que la gente piensa o siente sobre su condición y sobre los servicios de rehabilitación (7;7;8).





## **2. Capítulo 2: objetivos**

### **2.1 Objetivo general**

Evaluar la labor de los cuidadores de niños en situación de discapacidad crónica y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta problemática, con el propósito de analizar la discapacidad como una condición familiar y además evaluar nuestro quehacer como rehabilitadores.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Detallar las características de la población a estudio desde variables sociodemográficas: edad, sexo, parentesco, escolaridad, estado civil, número de hijos y estrato socioeconómico.
- Comprender la labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica
- Describir la percepción de la diferencia en el cuidado del niño con y sin discapacidad crónica
- Conocer como las variables sociodemográficas y familiares influyen en la magnitud de la labor del cuidador (El número de hijos, red de apoyo, estado civil, estrato social, seguridad social, edad del cuidador, etc.)
- Contrastar la severidad de la discapacidad con la labor del cuidador
- Relacionar el diagnóstico con la labor del cuidador
- Identificar el impacto de los programas habilitación-rehabilitación en la carga del cuidador



### **3. Capítulo 3: marco de referencia**

La enfermedad es la desviación de un criterio normalizado de salud teniendo en cuenta sus componentes biológicos y bioquímicos, desde las ciencias sociales se conceptualiza la enfermedad basados en los componentes culturales y sociales de la persona enferma o de su familia, "La enfermedad es una realidad sociocultural"(9). Dentro de los avances del área de la salud la tasa de sobrevivencia ha aumentado, siendo muchas de las enfermedades terminales ahora enfermedades crónicas, que requieren cuidados paliativos y evidente el mayor número de enfermedades crónicas y secuelas en este grupo de sobrevivientes (4;10); pero también la tecnología y los avances han sido una gran ayuda para mejorar las condiciones de calidad de vida de estos pacientes (4). Las enfermedades neurológicas son una de las principales causas de muerte y discapacidad a nivel mundial en todos los grupos etáreos en ambos sexos y sin diferenciar nivel educativo o económico (2).

La discapacidad es definida por la OMS como: "el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona " (11) , esta definición aborda dos perspectivas, una médica en la que el concepto enfermedad y discapacidad va de la mano y por consiguiente las personas deben ser tratadas y rehabilitadas para poder participar en actividades de personas sanas o desde el punto de vista social en donde la discapacidad se origina además en problema de exclusión y por tanto deben existir intervenciones comunitarias de inclusión (4).

Desde que se hace el diagnóstico de la enfermedad que causa una situación de discapacidad se inicia una rutina de consultas a los servicios de salud en busca de mejorar la salud y disminuir el impacto en la vida de esta situación. Muchas son las condiciones que pueden influir en la discapacidad como es la educación de la persona, el nivel económico, condiciones demográficas de la familia y en las actividades en las que pueda participar el niño (12). La condición de discapacidad puede a su vez estar relacionada con una condición de dependencia, entendiéndose como dependencia toda situación en la que requiere de un tercero para realizar o para que le asista en una actividad básica de la vida diaria ya que no puede hacerla por sí mismo. Según la cantidad y tipo de

actividades que no pueda realizar una persona se puede clasificar en subgrupos clasificando la severidad de la dependencia (4).

Cuando una persona adquiere una condición de enfermo crónico ó de dependencia requiere unos cuidados especiales que las instituciones de salud por costos y/o por infraestructura no le pueden ofrecer, por esta razón los cuidados requeridos los suele recibir en casa (3). Según la severidad de la dependencia de la persona se tendrá que suplir totalmente sus actividades básicas cotidianas o simplemente desarrollar actividades de co-ocupación, que se refiere a actividades que realizan en conjunto cuidador y el receptor de cuidados. La co-ocupación en los niños se podría considerar un paso normal en sus primeros años de vida, quienes a medida que desarrolla habilidades motoras y cognitivas avanza a un estado de ocupación o independencia, esta evolución desde la dependencia a la independencia puede alterarse cuando una condición crónica de salud hace que se perpetúen estos cuidados incluso hasta la vida adulta (12;13).

En la población latina generalmente el cuidado y la asistencia de la persona dependiente la realiza la familia, quienes asignan a un miembro específico para esta función, este cuidador se conoce como cuidar familiar, generalmente este cuidador además de suplir las actividades básicas de la vida diaria, asume la responsabilidad de toma de decisiones y acompañamiento en todos los procesos de salud- enfermedad. Este cuidador en la mayoría de casos no recibe entrenamiento y en algunas ocasiones no tiene la habilidad para esta labor (2;3). En un pequeño porcentaje, este rol de cuidar lo asume un amigo muy cercano a la familia, llamado también un cuidador externo, en la mayoría de los casos con experiencia o capacitación en esta labor (14).

Se denomina cuidador familiar al individuo con vinculo cercano o de parentesco con la persona con enfermedad crónica o discapacidad, que asume la responsabilidad del cuidado tomando partido en las decisiones y supervisión, y que en algunos casos le debe realizar las actividades de la vida diaria, para compensar la disfunción existente en su ser querido (2;3). En los diferentes estudios se reporta que la mayoría de los cuidadores son mujeres, para el caso de los adultos puede ser la conyugue o la hija y para los niños la mamá (3;15). Se considera que la mujer dentro de su formación y su rol social asume el cuidado como una condición natural de su ser y su diario vivir, la mujer cuida los hijos, cuida los padres y a quienes la rodean (3). Las mujeres cuidan por decisión familiar y los hombres por iniciativa propia (4).

Hacen parte de las cualidades del cuidador: saber afrontar la condición a la que se ve expuesto, poder solucionar las necesidades no solo del enfermo o discapacitado sino también de otros familiares, mantener buenas relaciones con

la persona cuidada, reconocer y establecer apoyo formal e informal, conocer conductas que minimicen las consecuencias de las complicaciones del estado de salud del paciente y lo más importante mantener su salud física y mental al igual que su rol propio social y familiar (2;3). Los cuidadores deben aprender sobre la enfermedad y lo que significa, el grado de discapacidad y las necesidades directas e indirectas de la discapacidad (12).

La condición de discapacidad en la población infantil se presenta de forma homogénea en los diferentes grupos socio- económicos. Las deficiencias funcionales o estructurales de una persona generan un cambio en la dinámica de su cuidado, con mayores desafíos de los que podrían darse en el cuidado de un niño sin discapacidad (16) . Esta condición de discapacidad afecta de forma directa la estabilidad familiar y en especial del cuidador, (5;6), quien en más del 90% de los casos es la madre del niño y es ella quien mejor conoce las necesidades e un niño con discapacidad y quien además debe dedicar más tiempo en el cuidado comparado con un niño sin discapacidad (12) .

Estos cuidadores se ven sometidos a cambios heterogéneos en sus vidas, se afectan muchos campos de forma simultánea, algunos de forma positiva y otros de forma negativa. Dentro de los positivos encontramos beneficios emocionales como la satisfacción y la sensación de control de la situación, beneficios en las relaciones sociales como el reconocimiento familiar, social y mayor unión con algunos familiares alrededor de la situación. Entre los cambios negativos están las alteración de la salud, los mayores costos en la familia que pueden ser de forma directa (gastos del cuidado) o indirecta (pérdida de ingresos) y el impacto negativo en las relaciones sociales que incluye a la familia y amigos (4).

Para la medición de la carga del cuidador se han utilizado diferentes escalas entre las que están el cuestionario SF-36 que evalúa la percepción de salud o el careQOL- MS que evalúa la calidad de vida en los cuidadores (4;14;18).

El nivel cultural y el nivel económico de la población en situación de discapacidad afecta de forma directa la evolución de la enfermedad, la estabilidad familiar y los resultados en la participación social de estos grupos familiares(17). Además afecta la participación social del niño y su familia, todo esto acentuado por la reducción de la red de apoyo social a la que se ve sometida la familia del niño con condición de discapacidad.(5;6) .

El cuidador se ve sometido a factores que ponen en riesgo su salud física y mental, también encontrados en la literatura como estresores primarios(14), entre este grupo están factores tales como: el estrés permanente de la limitación de su

familiar (depende de la severidad de la condición y del conocimiento que se tiene sobre la evolución de esta condición), modificaciones en sus roles (persona-familia-social), modificación de las interacciones sociales, cambios de su vida laboral, la cantidad de tiempo que debe dedicar al cuidado de esa persona y de la red de apoyo con la que cuente en ese momento (incluyendo el apoyo de los servicios de salud)(3).

Asumir este rol es estar expuesto a un estrés crónico y crea una tensión psicológica y física desencadenando una gama de patologías en una persona, muchas veces, previamente sana. Este impacto negativo de la labor de cuidar a una persona con enfermedad crónica o en situación de discapacidad se engloba en el término “carga del cuidador” , que se puede traducir como el peso que soporta alguien que cuida a otra persona (4).

Las alteraciones en la calidad de vida y la salud del cuidador se pueden ver reflejadas a niveles diferentes; a nivel físico puede presentar cambios de apetito, , fatiga, agotamiento sensación de menor vitalidad, cansancio, percepción de salud más baja (2;19), los dolores articulares son otra de las quejas más frecuentes de los cuidadores (20) . Los cuidados nocturnos implican cambios de rutina del cuidador y la familia desencadenado trastornos del sueño en estas personas (12), estas alteraciones del patrón del sueño se han asociado a peor salud en general y esto es más frecuente en madres de niños con discapacidad más severa (21).

A nivel emocional la depresión y la ansiedad son los problemas más frecuentes encontrados en las madres cuidadoras de niños con discapacidad, con días de excesiva angustia que pueden expresar como “días oscuros”. Las madres identifican los primeros días o meses posterior al diagnóstico como los más difíciles, algunas experimentando episodios depresivos y en algunos casos llegando a extremos como el intento de suicidio. Posteriormente van adquiriendo la capacidad de aceptar la pérdida de sus oportunidades personales y laborales, adquiriendo rutinas organizadas y proactivas en el cuidado de sus hijos, convirtiéndose para algunas madres, el cuidado, toda su vida y siendo difícil separar su vida de la del niño (12).

Todas las personas afrontan de manera diferente cada situación, por esta razón la carga del cuidador puede variar según las estrategias adaptativas, el ambiente en el que se desarrolle este rol, la condición socioeconómica, la severidad de la enfermedad, el grado de dependencia, la edad del paciente y del cuidador, la cercanía afectiva entre cuidador y cuidado y si fue por iniciativa propia o fue la única opción (4;14).

Cuidar a un niño con enfermedad crónica o discapacidad durante una estancia hospitalaria está relacionado con mayor riesgo de alteraciones de la calidad de vida desde el punto de vista físico, psicológico relacionado directamente con mayor carga emocional y miedos (10).

A nivel social se presentan cambios en las relaciones personales, problemas de aislamiento y aumento de carga económica; a nivel espiritual se ha encontrado que el creer en un Dios y aumentar su vida espiritual disminuye la sensación de carga, mostrando una visión en la cual están cumpliendo con una misión (2).

El rechazo y el estigma social que puede desencadenar la discapacidad, asociado a un sistema de educación y salud que muy seguramente no se acopla a las necesidades y a las expectativas de su cuidador (falta de servicios, demora en la atención y tramitología para obtener servicios) y el aumento en los gastos económicos dados por requerir mayor atención en salud especializada, equipos necesarios para mantener su salud o modificaciones que se realizan en el hogar o en el vehículo para facilitar sus desplazamientos, aumenta la carga emocional. Al igual que la longevidad de estos niños hace que la labor de cuidar sea permanente para estas madres (12).

En la relación de pareja, se ha podido encontrar diferentes patrones de respuestas de los padres ante la discapacidad de los niños y el rol de cuidado de sus parejas. Algunas parejas no apoyan en el cuidado de sus hijos, algunos de ellos con gran ausencia en el hogar y otros ayudan a las madres en el cuidado cuando están en casa. La carga económica recae principalmente en el padre y el cuidado del niño en la madre (12).

Las madres refieren sentir culpa por la forma en cómo sus otros hijos han tenido que hacer frente a la situación, los hermanos se deben acomodar a sus hermanos y dejar de lado algunas preferencias, algunos ayudan en el cuidado de los hermanos y otros desarrollan sentimientos de resentimiento hacia los cuidados especiales que demanda su hermano. La mayoría no tiene apoyo de la familia extendida, aumentando e aislamiento de las madres (12).

Aunque puede ser importante para las madres, rara vez lo pueden hacer por las actividades ya adquiridas en su rol de cuidar, dejando de un lado sus intereses. Las reacciones de las personas ante la discapacidad puede ser molesta ya que tienden a estigmatizar y aislar a la persona que tiene algún discapacidad, tiene menos invitaciones a compartir con sus amistades por el rechazo o porque los cuidados que requieren los niños pueden ser incómodos para otros (12).

La mayoría de los cuidadores de niños con alguna alteración física refieren que en algún momento no han podido acceder a espacios públicos o privados, algunas refieren que la silla de ruedas es difícil de entrar en algunos lugares (12).

La rehabilitación aplicada a la comunidad con programas individualizados a cada caso, puede mejorar el impacto en la estabilidad familiar y la participación social que se crea entorno a un niño con condición de discapacidad, generando una menor deserción escolar, aumentando la inserción laboral de la familia y creando una visión subjetiva de mejoría en la salud.(22;23) Como miembros del equipo de trabajo de rehabilitación, debemos entender que cada familia afronta de distintas formas su condición y que a su vez cada integrante de la familia lo puede asumir de una manera diferente, esto con el fin de lograr acercamientos terapéuticos individualizados (16).

Los servicios centrados en la familia son una estrategia que incluye a la familia a los cuidadores dentro del proceso de tratamiento y educación del niño con discapacidad, basados en comunicación y conciliación de objetivos teniendo un impacto positivo sobre los niños y los cuidadores, da pautas para mejorar el desempeño en el cuidado y en la co-ocupación (12). Se ha visto que el estado emocional de los cuidadores de personas con dependencia puede mejorar cuando se incluyen en manejo adecuados de entrenamiento a cuidadores donde el apoyo social y las estrategias de afrontamiento son un pilar importante (24).

La medicina física y rehabilitación se reconoce por la preocupación de integrar el control de la enfermedad y la recuperación de la funcionalidad, para lo cual se establecen unas metas y un programa de manejo para lograr dichos objetivos. Los objetivos deben estar encaminados al paciente con el fin de mejorar su calidad de vida, disminuir las limitaciones en las actividades y disminuir la restricción en la participación que pueda presentar secundario a su patología o condición de salud, esto hace que el paciente tenga un rol activo, con empoderamiento de su manejo y siendo todos participes en su tratamiento integral. Los objetivos igualmente deben estar orientados al cuidador siendo los más importantes: el entrenamiento de cómo cuidar, evaluar el entorno físico y situacional en el hogar y lugares donde permanece el paciente y su cuidador, entrenamiento psico-educacional para el manejo del paciente, apoyo de consultoría en situaciones no cotidianas y entrenamiento en reconocimiento de signos de alarma para disminuir el impacto de complicaciones (1).





## 4. Capítulo 4: diseño metodológico (7;8)

### 4.1.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio cualitativo con un diseño basado en la fenomenología, como una herramienta que nos aproxima a entender cómo el ser humano afronta, se adapta y orienta su conducta ante una situación de discapacidad desde el punto de vista del paciente y de su red de apoyo (8;25) y así retomar el aspecto humano de la rehabilitación.

### 4.1.2 Método

Estudio de corte transversal

### 4.1.3 Proceso o estrategia metodológica

Se realizara en base a dos herramientas de la investigación cualitativa que son la entrevista y la observación, se tomará la entrevista como eje del procedimiento y la observación como estrategia complementaria

- La entrevista será semi-estructurada, se usará un formato laxo donde la mayoría son preguntas abiertas y que permite plantear nuevas preguntas según el desarrollo de la entrevista.
- La observación será no participante y no estructurada, se tendrá en cuenta el registro de gestos y comportamientos durante la entrevista. La observación se registrara en un diario de campo.

### 4.1.4 Muestreo

Se realizó un muestreo combinado, para mejorar la heterogeneidad de los datos, se usaron tres metodologías distintas no excluyentes:

- Muestreo según variaciones máximas: se consiguió un grupo con amplio rango de variaciones: Cuidadores de niños en situación de discapacidad crónica con dependencia desde leve (requerían supervisión) hasta severa (con dependencia total)
- Muestreo por conveniencia estratificada: se tomaron las características por subgrupos, teniendo en cuenta a los cuidadores de niños o jóvenes con diferentes diagnósticos.
- Muestreo según criterios: los participantes deben ser cuidadores de niños en situación de discapacidad de más de 6 meses de evolución, cuya edad

estuviera entre los 12 meses y los 18 años y que estuvieran en manejo por el servicio de rehabilitación

## **4.1.5 Recolección de datos**

### **4.1.5.1 Selección de pacientes:**

La selección de los participantes fue de forma intencional en la consulta externa de en la Fundación Hospital De La Misericordia y en el Instituto De Ortopedia Infantil Roosevelt, entre noviembre 2012 y marzo del 2013.

### **4.1.5.2 Población:**

20 participantes en total. El número de la muestra se tuvo en cuenta teniendo en cuenta los puntos de saturación de los temas a analizar.

### **4.1.5.3 Consentimiento informado:**

Se procedió a tomar el consentimiento verbal previa explicación de los objetivos del trabajo, de manera telefónica o directa en la institución de salud, para la inclusión en la investigación y la realización de la entrevista.

### **4.1.5.4 Programación de entrevistas:**

Solo uno de los participantes accedió a la visita domiciliaria, a dos se les programo la entrevista en la institución de salud según su disponibilidad y a los otros se les realizo de inmediato.

### **4.1.5.5 Entrevista:**

Las entrevistas fueron realizadas por un mismo investigador, médico residente en medicina física y rehabilitación. En el momento del desarrollo de la entrevista se siguieron los siguientes pasos:

- Se explicaron nuevamente los objetivos de la investigación
- Se procedió a llenar el consentimiento informado escrito que incluía la autorización para:
  - Realizar entrevista
  - Grabación de la entrevista en formato de audio MP3
  - Uso de la información
- El Desarrollo de la entrevistas se grabó en audio y se tomaron notas de campo.
- Se les dio los agradecimientos por la colaboración

#### 4.1.6 Datos obtenidos:

La entrevista grabada en audio fue transcrita literalmente a formato de texto enriquecido, esta transcripción fue realizada por un médico general. Los datos recolectados de cada entrevista se encontraron en:

- Medio magnético: Audio de entrevista y formato de texto de la transcripción.
- Medio físico: Transcripción de entrevista y notas de campo

#### 4.1.7 Análisis de datos:

El análisis de datos se realizará en varios pasos:

- Verificar vacíos de información: preguntas sin respuestas o pérdida de información por mala calidad del audio, se procedió a eliminar las frases que tenían uno o más palabras no claras.
- Limpieza de datos: se hizo para proteger derechos del informante y de las instituciones: se eliminaron datos como el nombre, documento, institución donde es atendido, dirección y teléfono.
- La codificación y construcción de categorías de análisis se hizo por medio del programa para análisis de datos cualitativos asistido por computados (CAQDAS) Atlas ti versión gratuita. Esta codificación fue realizada por un investigador, residente de medicina física y rehabilitación con entrenamiento en manejo del programa Atlas ti.
- Ser el análisis de cómo las características demográficas afectan o no la labor del cuidador y además para poder conocer las características de nuestra población:
  - Discapacidad: asistencia total
  - Discapacidad: dependencia parcial o en algunas actividades
  - Discapacidad: dependencia total
  - Discapacidad: independiente
  - Edad <=17a
  - Edad >= 60a
  - Edad 18-35 a
  - Edad 36 -59 a
  - Enfermedad: retardo mental
  - Enfermedad: autismo
  - Enfermedad: deficiencia de miembro
  - Enfermedad: hipotonía
  - Enfermedad: mielomeningocele
  - Enfermedad: osteomusculares congénitas
  - Enfermedad: parálisis cerebral
  - Enfermedad: sordera
  - Parentesco: abuela
  - Parentesco: padres
  - Sexo: hombre
  - Sexo: mujer

- Se crearon códigos basándonos en los objetivos específicos de la investigación y a medida de que temáticas emergentes se crearon nuevos códigos (ver grafica 1)
- Se leía el texto de las entrevistas y se procedía a hacer citas codificadas.
- Posteriormente un segundo investigador realizo la verificación de la codificación, buscando frases que podrían pertenecer a los códigos y verificando las coincidencias.
- Se realizó un análisis primario interpretativo, por una médico fisiatra con experiencia en rehabilitación infantil, una residente de medicina física y rehabilitación de cuarto año y una psicóloga.
- Análisis secundario: de respuesta a otras preguntas que se planteen a lo largo de la investigación o a temas que plantearon los mismo participantes, en total fueron tres:
  - Lo que podría mejorar
  - Poca claridad profesionales
  - Problemas con servicios de salud

**Figura 4-1 lista de códigos empleados para el análisis de la información**

FAMILIAS DE CÓDIGOS	•CÓDIGOS
Cuidado otros hijos	•Cuidado otros hijos
Red apoyo	•Ayuda en el cuidado •Red apoyo
Relaciones	•Cambios en la familia •Relaciones de pareja •Relaciones otros familiares •Relaciones otros hijos •Vida social
Trabajo	•Cambios en trabajo •Trabajo actual
Ayudas	•Ayuda económica •Ayuda educación •Ayuda medica •Ayuda psicología -trab social
Rehabilitación	•Impacto de rhb en cuidador •Impacto rhb en niño •Manejo de rehabilitación
Red apoyo	•Red apoyo •Ayuda en el cuidado
Salud	•Salud emocional •Salud física

#### 4.1.8 Consideraciones éticas:

Según la resolución del Ministerio De Salud, resolución N° 008430 De 1993, se considera una **investigación sin riesgo**, ya que es un estudio que empleó técnicas y métodos de investigación documental y no se realizó ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: entrevistas y registro de observación.

Fue aprobado por el comité de ética de la Universidad Nacional De Colombia y por el comité de ética de las instituciones de salud donde se realizó el estudio (ver anexos)

Los procedimientos estuvieron de acuerdo con las normas éticas establecidas en la resolución 008430 del 1993 del Ministerio de salud y con la declaración de Helsinki en su versión 2004. Se tuvieron en cuenta diferentes aspectos éticos como son:(26)

- a) Se tomó consentimiento informado verbal: para programar el primer encuentro
- b) En el primer encuentro: se llenó consentimiento informado por escrito: con el fin respetar el derecho a ser informados de la naturaleza de la investigación, los objetivos, los procesos y procedimientos que se llevaran a cabo durante la investigación y quedó registrado el rechazo o la autorización a participar de la investigación (la autorización es para realizar la entrevista, para grabar la entrevista y para usar la información obtenida con fines académicos). Ver anexo B y C
- c) La Intimidad fue protegida respetando sus normal culturales y durante el análisis se realizó Limpieza de datos (eliminando nombres, documentos, institución donde se atienden y datos de localización) para proteger derechos del informante y de las instituciones.
- d) Se Garantizó que la colaboración no sería usada para poner en peligro su grupo familiar.
- e) Tendrán el derecho a conocer los resultados de la investigación mediante informe escrito que se les entregara a cada participante al finalizar el proyecto.

#### 4.1.9 Difusión de resultados:

1. Se dejara una copia en el archivo de la Universidad Nacional de Colombia
2. Se presentara como sustentación ante el departamento de Medicina Física y Rehabilitación.
3. Informe escrito a los participantes sobre los resultados del estudio.
4. Los resultados serán presentados en dos artículos originales para publicación en revistas indexadas del ámbito nacional e internacional.



## 5. Capítulo 5: Resultados

En nuestro estudio la totalidad de los cuidadores fueron familiares y la mayoría de estos fueron mujeres, más específicamente las madres de los niños con discapacidad, quienes en su mayoría convivían con sus parejas y tenían edades entre los 36 y 59 años, En la tabla 1 se pueden ver las características heterogéneas de los cuidadores participantes.

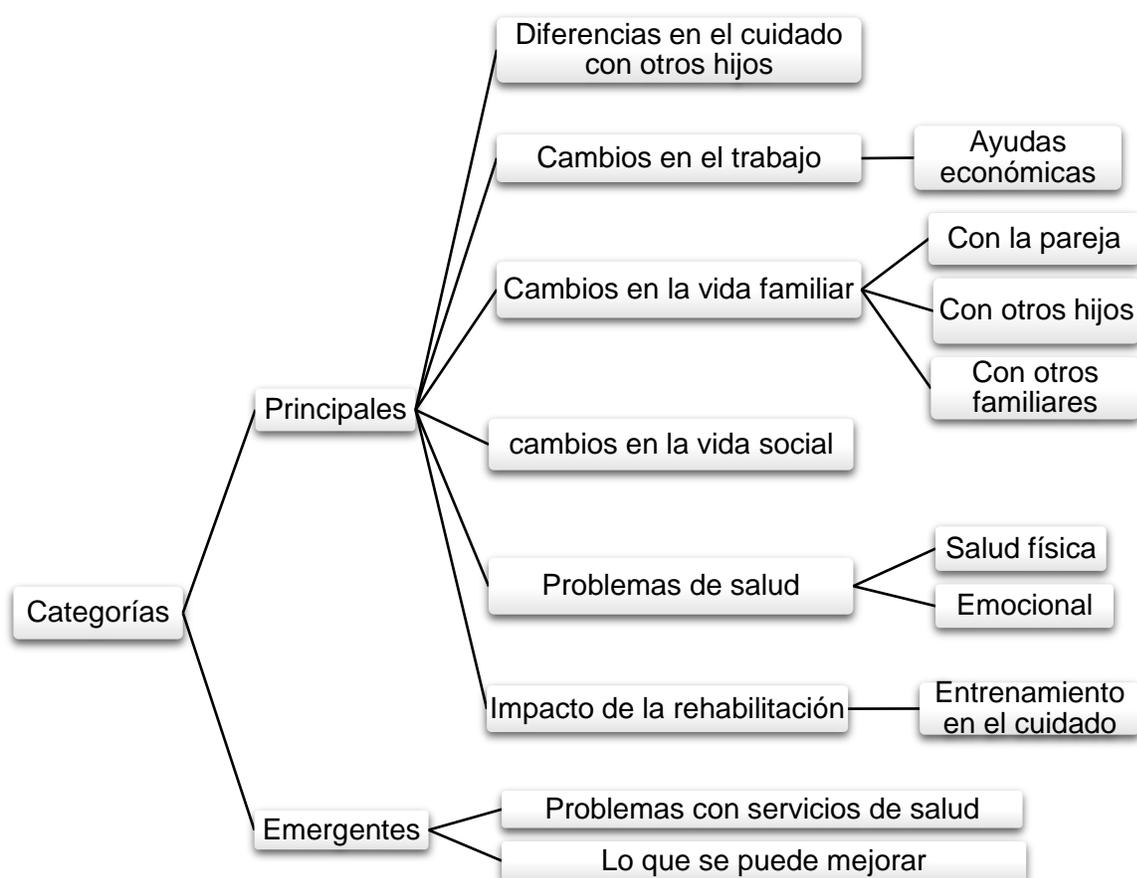
**Tabla 5-1: Características de los cuidadores**

<u>CARACTERÍSTICAS</u>	<u>N</u>
Mujeres	17
Hombres	1
Parejas	2
<u>Edad cuidador</u>	
- <17	0
- 18 a 35	6
- 36 a 59	12
- >60	2
<u>Parentesco</u>	
- Padre/madre	18
- Abuela	2
<u>Tipo de dependencia</u>	
- Dependiente total	8
- Dependiente parcial o en algunas actividades	7
- Asistencia total	2
- Independiente	2
- Dependencia normal para edad	1
<u>Diagnóstico del niño</u>	
- Incapacidad motora de origen central	10
- Osteogénesis imperfecta	1
- Artrogriposis congénita	1
- Deficiencia miembro inferior	3
- Niño hipotónico	1
- Hipoacusia neurosensorial	1
- Autismo	1

-	Mielomeningocele	1
-	Retardo mental	1

Se realizó el análisis teniendo en cuenta 6 aspectos principales y dos categorías que emergieron durante la investigación (figura 2).

**Figura 5-1 Esquema para la presentación de los resultados**



### 5.1.1 El cuidado de otros hijos

¿La labor de cuidar a un niño con discapacidad crónica, realmente es diferente a la labor de cuidar un hijo sano? Esta pregunta decidimos resolverla preguntándoles a los padres que

tenían hijos sanos, además del niño con discapacidad, si creían que existía diferencia en el cuidado de sus hijos.

Fueron en total 14 cuidadores quienes respondieron esta pregunta, todos estuvieron de acuerdo en que el cuidado de sus hijos con discapacidad ha sido diferente. La diferencia está en el tiempo que deben dedicar a su cuidado, quienes tienen que cuidar niños con dependencia total dedican todo o casi todo su día a suplir las necesidades del niño,

*“... ha claro en el cuidado de estos niños es obvio totalmente diferente, imagine a Leydy hay que bañarla hay que darle de comer, hay que vestirla mientras que con el niño, cuando era bebe, a él se le iba enseñando, papi ponte la pijama, que chichi se hace en el baño, ¿sí?, Que ya aprendieron a bañarse solitos, a comer solitos entonces, es mucho más fácil manejar un niño regular que un niño especial...”*

Quienes cuidan niños con dependencia parcial o que requiere solo asistencia, refieren que sus rutinas comparativamente son más demoradas, estas rutinas a diferencia en el tiempo y la relación con el grado de discapacidad, nos la relata mejor una madre que tiene sus dos hijos con discapacidad, uno de ellos tiene dependencia parcial y la otra solo requiere supervisión,

*“...Juan demanda más, aunque los dos, cada uno con su enfermedad pero Juanes demanda más cosas, que estar pendiente que el cateterismo que tantas cosas, en cambio María Paula es más autónoma que Juancho, entonces la diferencia la veo como por ese lado, pero no, en cuanto amor todo igual...”*

Dos cuidadores padres hacen una crítica constructiva sobre el cuidado de sus hijos, refieren que con sus hijos mayores, sin discapacidad, estaban menos tiempo en casa y compartían menos tiempo con ellos, ahora como tiene que estar en casa han podido compartir más con sus hijos incluyendo a los no discapacitados,

*“...con la niña pues yo trabajaba inclusive, con Santiago yo estaba trabajando pero deje mi trabajo por dedicarme totalmente a él, entonces ahí ya una diferencia, la niña no estuvo conmigo, con Santiago estoy todo el día, bueno y ahora con ella también, con Valeria que gracias a Dios ha sido una niña muy sana...”*

### **5.1.2 Cambios en el trabajo**

Se encontró que todos los cuidadores tuvieron que realizar modificaciones en su rutina ocupacional. Varias madres tuvieron que renunciar al trabajo remunerado para dedicarse al cuidado de sus hijos con discapacidad, pasaron a depender económicamente de sus parejas, hijos o padres, algunas de ellas sienten que depender de otra persona es un problema en sus vidas, *“Quisiera trabajar, obviamente porque, no es muy chevre digamos depender de los demás...”*; que además tuvieron que dejar de lado muchas cosas que antes podían adquirir o que anhelaban tener. Una madre no pudo darles educación universitaria a sus hijos mayores por tener que dejar de trabajar y sus hijos tuvieron que iniciar a trabajar de forma temprana,

*“...hasta donde yo esté viva estaré con él, pero de todas maneras si se frustran ciertas cosas, entonces no es lo mismo esperando a que le den y no uno devengando...”*

Otra cuidadora manifiesta que ha tenido problemas con su pareja por la parte económica y por haber abandonado su trabajo, ya que la discapacidad de su hijo aumento los gastos económicos de la familia, ahora tiene que comprar pañales, gastar más en transporte para ir los controles y los manejo programados,

*“Aquí en la casa por cuestión económica también, hemos tenido muchas dificultades, él (se refiere al padre el niño) como que se desquita con nosotros y ha, que me vaya a trabajar, pero entonces -váyase a trabajar- y no piensa que el niño no lo puedo dejar en ninguna parte”*

Algunas cambiaron su ocupación por actividades remuneradas que podían realizar en casa, como realizar manualidades para vender, otros tuvieron que disminuir la intensidad horaria del trabajo o realizaron modificaciones en su horario para poder asistir a los controles y tratamiento que requiriera el niño y finalmente un grupo pequeño tuvo que buscar trabajo remunerado para suplir los gastos extras de la discapacidad, una de las cuidadoras nos relató la condición a la que deben recurrir algunas madres de niños con discapacidad para conseguir recursos,

*“es terrible porque yo tengo miles de amigas que a diario les toca terrible, tengo amigas que hasta se han prostituido porque tienen sus hijos con discapacidad”*

Estos cambios en la parte ocupacional no tuvieron relación con la severidad de la discapacidad, ni con el parentesco, sexo o edad del cuidador, pero si encontramos que aquellos cuidadores que continuaban con su actividad remunerada fuera de casa podían hacerlo porque tenían apoyo en el cuidado por su pareja o por una institución educativa o de rehabilitación.

### **5.1.2.1 ¿Qué ayudas económicas recibió?**

La mayoría han tenido que recurrir a tutelas para poder acceder a los servicios de salud que les niegan las EPS, algunos cuidadores tiene que pagar de forma particular el tratamiento de sus hijos porque las EPS no les autorizan los servicios de salud.

Los niños que no requieren educación especial están con subsidios de educación, pero para aquellos que requieren educación especial o la estadía en guarderías con cuidados especiales, no tiene apoyo del gobierno y muchos deben estar en casa con sus niños sin poder tener un trabajo remunerado y aquellos que pueden llevarlos a estas instituciones lo hacen con sus recursos.

Un pequeño grupo ha podido acceder a las ayudas que tiene el gobierno para las familias con personas en situación de discapacidad, estos subsidios pueden ser en efectivo (subsidios de transporte o de alimentación), en mercado o en almuerzos en salones comunitarios, estos subsidios según lo refieren son por periodos limitados de tiempo, ya que son pocos comparado con la población que tiene derecho a ellos y por eso los deben rotar,

*“...el bienestar familiar nos da un subsidio durante tres años, pero entonces ya después quedamos sin nada. Por lo menos, en este momento, todavía lo está recibiendo pero ya la doctora me dijo que tenía que ponerme a hacer algo, que capacitarme en algo porque pues ya se cumplen los 3 años ya, hacen “cierre de hogar”; tengo una amiga que ella aparte que el niño tiene parálisis cerebral ella tiene sida y pues ya le cerraron el hogar, entonces pues claro las instituciones a uno le ayudan por un tiempo pero después ya lo dejan a uno a la deriva...”*

Otros padres no han contado con estas ventajas, ya que según refieren al no ser de estratos muy bajos no les dan los subsidios, sin entender las necesidades económicas que surgen a raíz de la situación de discapacidad de sus hijos y el tener que dejar recibir remuneración por estar ahora cuidando a sus hijos,

*“...yo he tratado de buscar la ayuda del mercado que le dan a uno, de la plática que le da el gobierno a las madres que tiene los hijos discapacitados y siempre me niegan, a toda hora me niegan todo entonces yo no sé con quien hablar yo no sé a quién pedirle ayuda...”*

*“...esas ayudas están para poblaciones de escasos recursos, cuando nosotros tenemos que dejar nuestro trabajo, dejar de generar los ingresos, o dejar las comodidades, que antes teníamos para cotizar una pensión, lo del subsidio o tener un ahorro de cesantías, vez?...”*

### **5.1.3 Cambios en la vida familiar**

Se analizaron tres aspectos: relación con pareja, relación con otros hijos y relación con otros familiares

#### **5.1.3.1 Relación con la pareja**

Más de la mitad de los cuidadores coincidieron en que no hubo cambios en su relación de pareja por la discapacidad de sus hijos, algunos de ellos afirmaron que su relación se mejoró y se vio una mayor unión entorno al manejo y la rehabilitación, algunas parejas ahora les ayudan con el cuidado de otros hijos no discapacitados o con el cuidado del menor con discapacidad mientras van al trabajo o realizan otras labores del hogar,

*“...pues al comienzo fue como el shock de o sea, de ver a nuestros hijos así, pero al transcurrir el tiempo como que nos hemos unido más luchando por ellos dos, no, no se ha como degradado la relación, antes esta como mejor siempre ha estado muy bien y siempre ha seguido igual, bien...”*

Otras sienten que a pesar de no tener cambios y que sus parejas las apoyan con la parte económica, no reciben la ayuda que quisieran con sus hijos y se sienten solas y con poco afecto.

Igualmente algunas madres cuidadoras refieren que la parte sexual se afectó por agotamiento físico al final del día y la falta de tiempo para dedicarse como pareja; otras refieren que a pesar de no haber cambios quisieran tener más apoyo,

*“...me he sentido muy sola porque no ha estado como ese hombre en el cual uno pueda llorar, como ese apoyo y más las decisiones que han sido muy difíciles con José...”*

Otra es la situación que han tenido que vivir otros cuidadores, un padre nos contó cómo su esposa lo abandono con sus hijos por problemas económicos y por estrés ante la enfermedad de su hija, él ha tenido que cuidarlos y a la vez ser el soporte económico de la familia, ahora tiene una nueva pareja que le ayuda con el cuidado de su hija con discapacidad mientras él trabaja.

Otra madre se culpa de la reacción de su esposo, ya que ella fue quien insistió en tener al bebé y no acudir al aborto como él se lo había pedido,

*“Él ha cambiado muchísimo, muchísimo conmigo él ha cambiado, él ha cambiado mucho conmigo yo siempre he sentido como el rechazo también de él así como conmigo, el casi no, es así... pero era una persona muy amorosa muy cariñosa muy detallista pero ahorita, nada, él es muy frío conmigo...”*

### 5.1.3.2 Relación con los otros hijos

De los cuidadores que tiene hijos sin discapacidad, la mayoría refieren que sus hijos se han quejado alguna vez porque les dedican poco tiempo, algunos les han expresado que se sienten desplazados y que sienten que quieren más al hijo con discapacidad que a ellos. Los cuidadores refieren que si les dedican poco tiempo y aunque intentan sacar el “tiempito” para dedicarles no es suficiente,

*“Y en cuanto a los niños, sí, me reclaman que yo le dedico mucho tiempo al niño, que no estoy con ellos, que en el colegio hay muchas disculpas de que la mamá no puede asistir a un taller de padres que la mamá no puede asistir a determinadas reuniones que son orientaciones que le dan a uno en los colegios como papá, no puedo ir, no puedo ir, porque pues yo en la casa con mi hijo el papá trabaja, entonces no hay quien nos represente ahí...”*

Una madre relató, cómo su hija se ha convertido en una adolescente conflictiva y ha estado implicada en problemas de vandalismo y en riesgo de abuso sexual, ella considera que es porque no le ha podido dedicar mucho tiempo a guiarla y acompañarla en su proceso de formación y crecimiento,

*“...ella ha dicho a todo mundo, le dice que nosotros no la queremos, que nosotros la tenemos desplazada, que solamente es Emanuel, que la vida de nosotros gira alrededor de Emanuel y que de ella no, está pues muy rebelde, pues yo creo que también es por la edad, pero está muy insoportable, entonces, ella va para un internado el año entrante...”*

Otra cuidadora nos cuenta como su hijo le reprocha el hecho que ella tuvo que viajar por 3 años a Bogotá para el manejo de su hija, él le dice: “... –mi mamá me abandono, mi mamá me dejo-“, ahora tiene muchos problemas en el colegio y no obedece al padre quien ayuda con su cuidado.

### 5.1.3.3 ¿Y con el resto de la familia?

Casi la mitad de los cuidadores refirieron que si hubo cambios con sus demás familiares, ya que todos se unieron más, quieren mucho al niño(a) con discapacidad y los apoyan más con el proceso de sus hijos,

*“...todo el mundo se volcó por Juan, todo el mundo anda pendiente y casi que cualquier plan familiar cualquier cosa depende de Juan, si Juan está enfermo- no hay reunión, no hay paseos, si Juan puede listo, si hay las condiciones pues, listo sí...”*

Otros a pesar que no sienten que hubiese cambiado la relación con sus familiares, refieren que cuando han necesitado alguna ayuda, referente a la discapacidad de sus hijos, la han recibido sin problemas. Otras familias se han dividido encontrando que

algunos se alejan y en ocasiones muestran rechazo hacia la discapacidad y otros se acercan mas convirtiéndose en su red de apoyo.

Un pequeño número consideró que ha sido difícil asimilar la falta de apoyo y en ocasiones rechazo que han tenido que sufrir por parte de sus familias, ya que nunca les han colaborado,

*“... En la familia de mi esposo tampoco hemos recibido ni apoyo, ni ayuda, nada, ellos también son como, como lo mismo que pasa con la mía, o sea ellos como que lo que pasa, es que yo pienso que el que lo vive es el que lo goza, como el carnaval de Barranquilla”.*

La mayoría de los cuidadores son conscientes que esta es una situación que les corresponde a ellos sortear y que sus demás familiares no tiene la obligación de ayudarles, pero es indiscutible que tener su apoyo es gratificante y mejora su situación emocional. Unas pocas madres consideran que es obligación de su familia ayudarles, porque ellas están muy agotadas, se quejan de cómo sus familias las han abandonado con sus problemas.

#### **5.1.4 Cambios en la vida social**

La mayoría cuando hablan de su vida social, dicen que ahora tienen menos amistades y están más aislados socialmente, comentan que una de las principales razones para no tener amigos o haberlos dejado a un lado es la falta de tiempo para interactuar con ellos, por su nueva labor de cuidar al niño con discapacidad, ahora tiene que estar más tiempo en instituciones de salud o simplemente no pueden salir de casa por lo difícil que es transportarlos,

*“...no he podido hacer muchas amigas, porque? Porque yo nunca puedo ni ir, ni a hacer una visita, porque llevarlo a donde lo tengo que llevar y nada más, o sea, vivo totalmente sola, ni siquiera un domingo hay descanso, entonces tengo que estar con ellos...”*

Algunos dicen que su grupo de amigos los siguen llamando o buscan la forma de ir hasta sus casas para compartir, ya que ellos no pueden salir, otros amigos simplemente se han ido alejando,

*“...Yo era muy sociable, con todo mundo hablaba en cambio la gente se ha alejado mucho de mí, primero era conmigo mejor dicho que no querían... que hay que Milenita que no sé qué, que me invitaban que no sé cuántas, pero ahora ni me invitan a ningún lado, así ha sido, entonces uno se siente muy solo...”*

Algunos han encontrado en su nuevo rol la oportunidad para tener nuevas amistades y ahora comparten con otros cuidadores de niños con discapacidad y con ellos asisten a diferentes actividades de capacitación y recreación,

*“...está en una institución, muy rico hemos participado en talleres, tuvieron la clausura, ha sido muy bonito, entonces uno ahí hace más amigos con papitos, entonces como más, heee, digamos concientizados, en que realmente debe estar el niño con que es lo que debemos hacer por los niños, entonces uno ahí hace amistades hasta con los mismos profesionales de la institución del niño entonces eso ha sido bonito...”*

Otro número menor de cuidadores refiere que no ha cambiado en nada su vida social y uno de ellos refiere que en su municipio las personas les ayudan más y han ampliado su red de apoyo social, gracias a la discapacidad de su hijo.

No encontramos relación entre las respuestas y la edad o sexo de los cuidadores, ni tampoco con el tipo de discapacidad o edad del niño.

## 5.1.5 Y la salud ¿cambio?

### 5.1.5.1 Salud física

La mayoría de los cuidadores de niños con discapacidad severa, refieren haber tenido dolor lumbar aguda o tenerlo de forma crónica, lo asocian al tener que movilizarlos alzados de un lugar a otro. Asociado a esto muchos hablan de “cansancio físico” que es mayor en las noches luego de la jornada con sus niños. Una madre nos contó cómo tenía problemas por no poder dormir de forma adecuada ya que debe prestar cuidados durante la noche a su hijo.

Algunas madres relatan cómo sus hábitos de alimentación se habían alterado ya que tenían que alimentar primero a sus niños, lo cual puede durar hasta 2 horas, y luego ya no tenían deseos de ellas comer, igualmente muchas veces el cumplir con citas médicas les impedía cumplir con sus horarios de alimentación.

Un caso particular nos llamó la atención y fue una cuidadora, madre, cuyo hijo tenía una discapacidad auditiva, sin alteraciones motoras, pero igualmente se aquejaba de dolor de espalda por tener que cargar a su hijo, esta condición puede tener dos componentes hipotéticos asociados, el primero puede estar relacionado con el estrés que ella misma manifiesta ante la enfermedad de su hijo y otra puede ser que este tipo de síntomas sean normales del rol de cuidar a un niño de esta edad, no necesariamente discapacitado.

Encontramos que los hombres no se quejan de afecciones físicas secundarias a la discapacidad del niño(a) y que la mayoría de los cuidadores de niños que requerían tan solo asistencia o mínimos cuidados tenían menos molestias físicas comparado con los de dependencia total.

La mayoría no han recibido atención médica, porque no tiene tiempo de asistir a consulta o a las EPS por las autorizaciones, otros dicen que los horarios de atención que les ofrecen no coinciden con los manejos ya programados para sus hijos y no tiene con quien dejar a sus hijos, algunos no tiene el dinero suficiente para los transportes, “...*si hay plata para llevar a Emanuel al médico, no hay plata para mí...*”

Quienes han podido acceder a los servicios de salud, no regresan porque los manejos que les indican no los pueden realizar, ya que requieren tiempo para cumplirlos (terapias y ejercicio),

*“...fui al médico y el médico me dice -no tienes ninguna inflamación, no presentas nada grave, entonces, no piense en el problema, vaya a piscina, ojala este en un gimnasio- pero uno no tiene tiempo...”*

### 5.1.5.2 Salud mental

Las palabras que usaron los cuidadores para definir su estado emocional fueron: estrés, depresión, angustia., tristeza, no aceptación, dolor y en otros casos alegría.

Una madre que dijo sentirse alegre en su rostro de tristeza y el llanto constante durante la entrevista mostraban otra situación, dice que la alegría está en ver que su hija ha mejorado y va a poder regresar a casa con su otro hijo después de muchos años alejados.

Otras nos contaban que al inicio fue muy difícil y fue el momento de mayor estrés, porque no esperaban esta situación y tenían la angustia de que se sintieran limitados, ahora dicen estar bien o felices porque han aceptado mejor la situación. Algunas tienen periodos de crisis de estrés sin un detonante claro, que en un caso terminó en hospitalización.

Algunas madres empezaron su camino de tristeza desde el embarazo cuando fueron notificadas de la enfermedad de sus hijos, una de ellas hoy siente q su esposo le cobra emocionalmente el hecho de que ella no allá querido abortar a pesar de conocer la situación y la insistencia del personal médico de terminar la gestación,

*"...que lo mejor era que me hicieran cesaría y me lo sacaran porque pues que no, que para que iba a traer un ser así al mundo, fue lo que me dijeron, pero pues igual yo le conteste que pues no, que si Dios me lo había mandado que yo lo quería así y no me arrepiento (llanto) porque es un ser maravilloso..."*

Muchos cuidadores refieren sentirse estresados o deprimidos de ver la situación actual de sus hijos y no poder hacer mayor cosa para cambiarla,

*"...Tenaz, no? porque, no es igual que tener uno sus hijos bien, si? Porque yo veo las niñas que corren y las niñas que son tan bonitas para vestirlas, hacerles sus moñitos y a mí, me da pesar con mi niña, verla en la silla de ruedas porque ella ve los niños correr y ella quisiera salir corriendo, entonces eso es verraco. Yo quisiera darle mis piernas a ella, quisiera ser yo la que estoy en una silla y no ella porque uno ya está grande, si se muere listo pero la niña, es una niña necesita vivir, pero así no..."*

Otras madres dicen estar estresadas y frustradas de ver que sus hijos no logran las metas que ellas mismas han propuesto y aún no aceptan las limitaciones con las que van a quedar sus hijos, en un caso específico una madre es muy dura con su hijo, ya que ella quisiera que se viera normal y que nadie notada su deficiencia, pero como no lo logra culpa al joven y al servicio de rehabilitación por "el fracaso"

Y otro grupo dice sentirse estresados de permanecer encerrados y no poder tener autonomía en sus actividades, en su vida,

*"...es duro, es duro renunciar a muchas cosas, a muchas, e inclusive hasta disfrutar uno su pareja, sus hijos, por ejemplo los hermanitos de Alejandro uno no, yo no los he podido disfrutar porque pues... todo, toda mi la atención está puesta, puesta en él..."*

Siempre dicen que a pesar de su estrés y tristeza hacen todo por sus hijos con mucho amor y les hace feliz el saber que no se complican o que adquieren nuevos logros, "...él me hace feliz...". A las abuelas les preocupa cuál será la situación de estos niños

cuando ellas no estén, ya que su red de apoyo son ellas. Una madre acepta en ocasiones ser muy dura con hija mayor- sana, porque no ha podido aún aceptar la enfermedad y la discapacidad de su hijo y eso la hace más irritable y menos tolerante.

Un poco menos de la mitad han sido remitidas en algún momento a manejo de psicología pero no ha asistido, algunas por problemas de dinero o tiempo y otras porque consideran que no lo necesitan y pueden manejar la situación ellas solas. Un grupo muy pequeño han estado en manejo de psicología pero tan sólo dos terminaron el proceso, las demás no regresaron. Otras nunca les han dicho que requieren un apoyo psicológico,

*“...Pues ¿que toca hacer?, comerme a veces el dolor y seguir... porque no, tampoco puedo, porque con ella y por ella me toca sacudirme, desempolvarme y seguir...”*

Muchos tenían una renuncia total a otros roles asociado a resignación y entrega al cuidado de sus hijos, algunos con participación activa en su nuevo rol y otros con papel de dador y no como miembro activo del proceso. Otros cuidadores presentaban un conflicto con la distribución de horarios entre el cuidado y su otros roles.

El afrontamiento a su situación se pudo ver algunos cuidadores que lograban un adecuado control de sus emociones, estos cuidadores se valían de la reflexión, el control mental, la espiritualidad y en algunos casos el apoyo de su pareja o de su red de apoyo.

Se evidenciaron múltiples mecanismos de defensa entre ellos la racionalización, el aislamiento, evitación, negación, la introyección (resalta puntos positivos del niño para sentirse mejor) y algunos pocos que suprimen sus emociones y la distancia de su situación real.

La necesidad de ser escuchados y desahogarse se vio en muchos de los cuidadores y esto se evidencio en la facilidad con la que expresaban abiertamente su situación y sus conflictos secundarios a esta labor.

### **5.1.6 Impacto de la rehabilitación**

Para muchos cuidadores la rehabilitación se basa principalmente en las terapias, no toman en cuenta el manejo de la espasticidad, las ayudas ortesicas, las sillas de ruedas o las prótesis que han ayudado a la rehabilitación de estos niños, algunos pocos nombrar la fisioterapia como parte de la rehabilitación.

Algunas madres refirieron dificultad en el traslado de sus hijos al programa de rehabilitación lo cual según ellas ha influido en el inadecuado desempeño funcional de estos niños, dicen además que el tener que cumplir con estos programas ambulatorios les quita mucho tiempo y exige mayor dedicación alterando su cotidianidad. Otros cuidadores manifiestan que las sillas de ruedas son muy grandes o pesadas y que la movilización por transporte público ha sido difícil con ellas y por esta razón ha preferido usar otras sillas adecuadas por ellos mismos o no salir de casa,

*“... yo sé que es una silla muy bonita, pero que me ayude en sí que yo diga –huy no, la machera es que esta silla es mi mano derecha- no; primero es demasiado grande, demasiado pesada, no es una silla que uno la cerró y ya la metió en un taxi o se la echo al hombro, es una silla que la tengo que desbaratar casi toda, quitarle ruedas, usar destornilladores, todo pa poderla cargar...”*

Un pequeño grupo comento la dificultad que han tenido en la prescripción de ayudas de movilización para sus hijos y como a pesar de su severa discapacidad y su tamaño corporal deben llevarlos alzados o en sillas improvisadas que han causado accidentes en múltiples ocasiones.

Cuando le preguntamos a los cuidadores, acerca de ¿Cómo la rehabilitación les había ayudado en su rol de cuidadores?, Muchos cuidadores de niños con dependencia parcial o asistencia en sus actividades, empezaban a hablar sobre los beneficios que habían visto en sus hijos, hablan de como gracias a la rehabilitación han podido caminar, ahora tiene mejor interacción con pares y cómo algunos de ellos han ido logrando dependencia en sus actividades básicas cotidianas, estos cuidadores expresan abiertamente que han disminuido su nivel de estrés y muchos dicen que tiene más tiempo para ellos mismos, han podido hacer amistades dentro de los grupos de rehabilitación y les ha permitido “normalizar” sus vidas.

El grupo de cuidadores de niños con discapacidad severa se dividió en varios puntos de vista, unos hablan de que sus hijos progresan poco o nada con la rehabilitación, ya que ellos dentro de sus expectativas tiene que puedan llegar a caminar o a ser independientes, aunque tienen bajo o nulo pronóstico de marcha o independencia, sienten que la rehabilitación no les ha ayudado en nada y se sienten “insatisfechos con los manejos” y algunos expresan que su estrés aumenta; unos padres dicen sentirse tranquilos porque sienten que están haciendo algo por sus hijos, que al verlos mejor posicionados y que no se deforman les ayuda a disminuir un poco su estrés y dicen estar “contentos”; y otros dicen que la rehabilitación les ha servido para aprender a manejar a sus hijos y poder contribuir en casa con el manejo de ellos dándoles tranquilidad;

Un caso en particular nos llamó la atención, una madre cuidadora refiere dedicarse por completo al cuidado de su hijo y por esta razón no puede trabajar o desarrollar una vida normal, cuando analizamos su caso individual vemos que su hijo es un adolescente que por la rehabilitación actualmente es independiente y asiste a un colegio normalizado la mayor parte del día, su familia le recrimina a la cuidadora, la sobreprotección que le da al joven y ella considera que él es dependiente de ella y requiere cuidados médicos constantes y prioritarios. A pesar que la rehabilitación ha sido un éxito refiere estar “deprimida” de ver a su hijo así como está.

### 5.1.6.1 Entrenamiento en el cuidado

La mayoría de los cuidadores dicen que han aprendido a manejar y cuidar a sus niños en situación de discapacidad según la necesidad y unos pocos han recurrido a internet. Dicen que no han tenido una guía profesional de cómo hacerlo y en algunos casos pueden estar confundidos por múltiples opiniones de los profesionales de la salud,

*“...no, ayuda no, ni enseñanza ni adiestramiento, nada, eso se lo va dando a uno la circunstancia, a medida que va viendo uno la necesidad, uno va aprendiendo...”*

*“...que alguien un profesional me hubiera orientado en cuanto a eso no tuve, o sea, eso fue – sus hijos nacieron así mire a ver- y pues no se eso es como el instinto de madre, ¿no? Pero si me hubiera gustado un acompañamiento en el momento...”*

Un pequeño grupo refiere que en las terapias han ido aprendiendo como movilizarlos y cómo hacerle la terapia en casa, y solo una madre ha podido asistir a talleres guiados por bienestar familiar donde le han dado pautas para el cuidado de su hijo.

### 5.1.7 Problemas con los servicios de salud

Muchos de los cuidadores se quejaron de los tropiezos que han tenido en la prestación de los servicios de rehabilitación, y todos llegan a la misma conclusión y es que los problemas son por las EPS donde están afiliados. Relatan cómo les niegan las autorizaciones para las terapias, la silla, los aparatos o los controles especializados, muchos de ellos han acudido a las tutelas para obligar al cumplimiento de un manejo regular y aun así pasan meses y algunos incluso años sin el servicio, como es el caso de una madre que nos cuenta que su hijo luego de usar prótesis por 11 años, requería cambio de esta y se la negaron, estuvo sin prótesis para caminar casi 3 años,

*“...cómo le toca a uno llevar todo para cualquier cosa una queja, es una peliadera toca esperar o con tutela o con derechos de petición o así, de resto no...”*

En otros casos las autorizaciones se las dan para IPS que son de difícil acceso con sus niños discapacitados o muy lejos de sus casas o dan autorizaciones equivocadas,

*“...a veces me dan la orden me dan autorización pero al lugar donde me mandan o no hay agenda o no le consigo las citas o en ese lugar no hay la especialidad entonces es complicado y me toca pasarlo casi que colado a las citas...”*

Algunas madres se quejan de la mala atención que han recibido por parte del personal de salud, una hablan de la crueldad a la hora de decirles o explicarles la situación de sus hijos y otras dicen que no fueron lo suficientemente claros en la situación y pronóstico de los niños, incluso algunos dando falsas expectativas.

También se quejan de la falta de acuerdo de los conceptos médicos, suspendiendo órdenes previamente dadas o en algunas ocasiones no ordenando lo que se debería,

*“...que toca colocarle una silla, pero yo le digo- denme una orden de la silla, así me toque comprarla, ¿en dónde la consigo?- no me han sabido decir en donde la consigo, no me han dicho nada, sí me toca comprarla o no, pero no me han dicho vea, -baje a tal lado, la consigue así, tal silla así y así- pero no...”*

*“...es difícil a veces que uno dice – ve hubiera sabido, ya que- por ejemplo el implante solo le pudieron hacer uno, porque el doctor, solo opera de los dos oídos antes de los cinco años, él lo vio cuando Juan tenía tres y dijo listo, pero la EPS me remitió a donde otro médico y me dijo –no, yo no lo justifico así un implante y no se lo voy a hacer – cuando volví acá, me dijo el doctor – no ya no lo puedo operar de los dos, hagámosle uno- ya que- se perdieron dos años ahí, de oro pero ya que...”*

*“...no sé, a los médicos les da mucho miedo hoy en día, formular, excederse en cualquier cosa, porque yo siento que a ellos como que le llaman la atención...”*

### **5.1.8 Lo que podría mejorar según los cuidadores**

Los cuidadores consideran que deberían tener algunos beneficios especiales como por ejemplo: 1. que les autorizaran todos los estudios y manejos que requiera su hijo sin la necesidad de acudir a la desgastante tutela, derechos de petición y que la falta de convenio no sea una excusa mas; 2. Tener un subsidio permanente que pueda ayudar con gastos adicionales como los pañales y que de alguna manera supla la imposibilidad de tener un empleo remunerado, sin importar el nivel socioeconómico al que pertenezcan; 3. Tener la oportunidad de desempeñar un trabajo en casa que les genere remuneración; 4. Que puedan tener acceso a tratamiento domiciliario en los casos en que transportar los niños fuera de casa sea difícil; 5. Tener acceso a servicios de salud más cercanos a sus hogares; 6. Mejor asesoría por parte de los profesionales de salud y mayor consenso en la toma de decisiones; 7. Más entrenamiento en el cuidado de sus hijos con discapacidad y en el plan casero de apoyo terapéutico; 8. Prescripción oportuna de ayudas para la movilización y el cuidado de los niños; 9. Más actividades grupales recreativas para los niños con discapacidad, por ejemplo fiestas de navidad, celebración del día de los niños; 10. Que los profesionales se interesen más en las personas que cuidan los niños y sus sentimientos

*“...por fin alguien le presta atención a uno, a los sentimientos que uno tiene hacia la situación que estamos viviendo...”*



## 6. Discusión

La finalidad de este estudio fue evaluar la labor del cuidador de los niños en situación de discapacidad crónica y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta problemática. Pudimos encontrar que la discapacidad afecta la dinámica económica familiar, los roles propios como persona dentro de la sociedad y la familia y la salud tanto en el aspecto físico como en el emocional. Todas estas modificaciones en la mayoría de casos negativos, surgen por la necesidad de afrontar el nuevo rol de cuidar.

En la mayoría de las culturas, la madre es quien se encarga del cuidado del niño con discapacidad mientras continúa asumiendo las demás funciones del hogar. Son ellas quienes más conocen sobre la salud y las necesidades de sus hijos (6). Al igual que lo encontrado por Montalvo et al (27), en nuestro estudio la totalidad de los cuidadores fueron familiares y la mayoría de estos fueron mujeres, más específicamente las madres de los niños con discapacidad, quienes en su mayoría convivían con sus parejas y tenían edades entre los 36 y 59 años.

Todos los cuidadores tuvieron que realizar cambios en su actividad laboral, varios de ellos tuvieron que dejar su labor remunerada para adaptarse a su nuevo rol, Covinsky K. et al (28) encontraron esta misma condición en una parte de su población y además pudieron determinar que existía más riesgo de tener que dejar su trabajo o disminuir el número de horas laborales si el cuidador vivía con la persona dependiente.

En cuanto al rol social encontramos que tanto a nivel familiar como extrafamiliar algunos cuidadores habían tenido un impacto negativo sobre sus vidas, aumentando el sentimiento de soledad y desesperanza, referían que habían disminuido sus actividades sociales por falta de tiempo o dificultades de movilización, Bourke- Taylor H. et al (12), encontró un comportamiento similar en su población describiendo igualmente que las barreras físicas y sociales tienen un papel importante en el aislamiento de estas personas, situaciones que algunos cuidadores también describían en nuestro estudio cuando se referían al rechazo de su familia y en otros cuando hablaban de cómo las ayudas técnicas de movilización para el niño se convertían en barreras a la hora de moverse a sitios diferentes a su casa.

Los resultados evidencian que la salud física y emocional se afecta y que la rehabilitación impacta solo en algunos cuidadores disminuyendo su estrés y su ansiedad. La salud física se percibía afectada en la mayoría de los cuidadores. Marco et al (19), describieron cómo la salud en general y la vitalidad se disminuye con el rol de cuidar a un paciente con dependencia, con menor alteración en los cuidadores de sexo masculino, lo cual es compatible con nuestros resultados; pero a diferencia de ellos en nuestro estudio no se encontró una relación directa con el grado de discapacidad.

La angustia emocional y los problemas de salud mental en los cuidadores de pacientes con dependencia han sido descritos por varios autores. Bourke - Taylor H. et al (12), encontraron que disminuir la participación en actividades de su elección y dedicar la mayor parte de tiempo al cuidado del paciente, están estrechamente relacionados con los problemas de salud mental. Domínguez, et al (29) , describieron que la depresión y la ansiedad se asociaron en mayor frecuencia a la falta de empleo diferente a la labor de cuidar. Hallazgos que también fueron comunes en nuestro estudio.

La rehabilitación tuvo varios matices para los cuidadores. Aquellos que ya han realizado una adecuada aceptación de la situación de discapacidad de sus hijos, consideran que la rehabilitación les ayuda disminuyendo su estrés, pero aquellos que aún tienen otras expectativas, muchas veces no acordes a la realidad se sienten insatisfechos. Ninguno de los entrevistados había recibido un entrenamiento formal en el cuidado.

Los programas enfocados al entrenamiento de los cuidadores han tenido buenos resultados. En el estudio de Bourke - Taylor H. et al (30), encontraron que aquellas madres que sabían más de su propia salud y que tenían entrenamiento sobre cómo cuidar a sus hijos con discapacidad, tenían mejor salud y mayor bienestar mental. En la revisión realizada por Zabalegui A. et al (31), encontraron que las actividades grupales multicomponente, que incluyen la terapia cognitivo conductual, tienen más eficacia en la disminución de la sobrecarga, la depresión y la ansiedad que el solo entrenamiento en el cuidado.

En cuanto a las ayudas orto-protésicas usadas en el proceso de rehabilitación, fueron útiles porque brindaban independencia o mejoraban el posicionamiento, disminuyendo las deformidades; en cuanto al cuidador notamos efectos positivos cuando los dispositivos mejoraban la independencia de los niños, al igual que lo encontrado por Henderson S. et al (32). También pudimos observar que en algunas ocasiones estas ayudas hacen parte de lo que Demer et al (33) denomina en su estudio como estresores secundarios de los cuidadores, ya que implica mayor esfuerzo físico movilizar al niño y también a sus aparatos, los cuales en ocasiones perciben como muy pesados. Por tal razón la prescripción de ayudas técnicas para los niños con discapacidad se debe hacer con la participación activa de su familia, evaluando cuál es la mejor forma de ayudar al niño sin aumentar el estrés de su cuidador.

Por todo lo anterior, consideramos que es el momento de reorientar el manejo rehabilitador de los niños con discapacidad, incluyendo en los protocolos de manejo el entrenamiento a los cuidadores, para así poder abordar de manera más integral al conjunto familia - discapacidad.

Todos los cuidadores de alguna manera aceptaron que la discapacidad de los niños había cambiado su vida, la mayoría coincidieron en decir que ahora dedicaban más tiempo para el niño con la discapacidad y menos tiempo para ellos o para el resto de sus familias, además aseguraban que económicamente las cosas eran más difíciles por tener mayores gastos y muchos por tener que dejar de trabajar. En general la vida de un niño con discapacidad le cambia la vida a quien le acompaña en el cuidado, en el proceso de su enfermedad y sus secuelas,

“...yo creo que la vida a uno le cambia en muchos aspectos, en ver las cosas que uno creía como tan fáciles, un poquito más complicadas y de pronto aprender muchas cosas de ellas...”

Consideramos además que estos cuidadores y sus familias se beneficiarían de ser incluidos en un programa de entrenamiento a cuidadores con intervención cognitivo conductual, trabajando en estrategias de afrontamiento con la expresión de sentimiento, solución de conflictos como el perdón a si mismo y con su hijo, planes para disminuir la conducta sobreprotectora de algunos cuidadores, comunicación asertiva, establecimiento de rutinas y pautas de crianza.



# A. Anexo: propuesta de entrevista semiestructurada

Universidad Nacional de Colombia- Medicina Física y rehabilitación  
Proyecto de investigación para obtener grado de especialista en Medicina Física Y Rehabilitación:

## "LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA LABOR"

1. ¿Cómo es su nombre?
2. ¿Cómo se llama el niño?
3. ¿Es usted el cuidador principal de...?
  - a. Cuántas horas del día dedica usted al cuidado de...?
4. ¿Cuántos años tiene usted?
5. ¿Cuántos años tiene...?
6. ¿Cuál es su parentesco con ....?
7. ¿Cuál es la situación de discapacidad que tiene...?
8. ¿Hace cuánto le diagnosticaron la enfermedad a....?
9. ¿... asiste a alguna institución educativa o de cuidados especiales?
  - a. Si: ¿Cuánto tiempo está en la institución?
10. ¿Con quién viven?
11. ¿Qué actividades cotidianas puede hacer... solo y Qué cosas le tiene que hacer usted?
12. ¿Alguien le ayuda en el cuidado de ....?
  - a. ¿qué parentesco tiene usted con la persona que le ayuda?
13. ¿Cómo trasladan a ...?
14. ¿En qué trabaja usted?
  - a. Antes de la enfermedad de ... ¿trabajaba en lo mismo?
    - i. Si: ¿cambio algo después de la condición de salud de ... en su trabajo
    - ii. No: a que se dedicaba antes de la condición de salud de...y ¿porque cambio?
15. ¿Cree que ha cambiado en algo su vida familiar por la condición de salud de ...?¿en qué?
  - a. Interrogar por la vida de pareja
  - b. Relación con otros hijos
  - c. Relación con otros familiares
16. ¿Considera que la situación de salud de... ha afectado su salud?
  - a. Si:
    - i. ¿de qué se ha enfermado?
    - ii. ¿Qué enfermedades tiene en este momento?
    - iii. ¿Qué le duele o le aqueja en estos momentos?
17. Su vida social y comunitaria (amigos y vecinos), ¿ha cambiado por la situación de salud de ...?
18. ¿Su estado de ánimo ha cambiado? ¿porque?
19. Cuéntenos que manejo de rehabilitación ha recibido:
20. ¿Usted ha recibido ayuda por parte de alguna institución, a raíz de la condición de salud de ... ?
  - a. Económica
  - b. Psicológica o de trabajo social
  - c. Medica
  - d. Educativa
21. ¿Cree que la rehabilitación ha cambiado en algo su vida? Cuéntenos porque sí o no.
22. ¿existe alguna diferencia entre el cuidado de sus hijos sanos y el de...? Explíquenos que cambio.



## B. Consentimiento informado

Este consentimiento informado es para las personas a quienes se les va a pedir participación en el proyecto de investigación: “LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA LABOR”

Los profesionales que conformamos el grupo de investigación somos: Doris Valencia Valencia y Martha Vanessa Ortiz Calderón

### **INFORMACIÓN**

Yo \_\_\_\_\_, Médico del servicio de Medicina Física y Rehabilitación, realizo este trabajo con el objetivo de evaluar la labor del cuidador de niños en situación de discapacidad crónica y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta problemática, con el propósito de analizar la discapacidad como una condición familiar y además evaluar nuestro quehacer como rehabilitadores.

Le voy a brindar información para invitarlo a que participe. No tiene que decidir hoy si está de acuerdo o no en hacer parte de esta investigación. Si encuentra alguna pregunta o palabra que no entienda por favor pídamela, y tomaré tiempo para explicársela.

Usted ha sido elegido para participar en esta investigación porque forma parte de nuestra población Colombiana, y cumple con los requisitos para ser incluido ya que usted es cuidador de niño en situación de discapacidad crónica y ese niño ha recibido manejo por fisioterapia. Si usted acepta hacer parte de esta investigación, se le pedirá responder preguntas en una entrevista, la cual será grabada en audio. La duración de la entrevista es de aproximadamente 2 (dos) horas.

Esta información será transcrita a medio físico, se garantizará que la colaboración no será usada para ponerlo en peligro o a su grupo familiar, tendrán el derecho a conocer los resultados de la investigación mediante informe escrito que se le entregará al finalizar el proyecto. Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria, si usted elige no participar, todos los servicios que la institución le presta no cambiarán. Usted puede cambiar su decisión más tarde y dejar de participar, aún cuando haya aceptado previamente, esto no afectará los servicios que el instituto le preste. Si usted acepta participar en esta investigación, podrá aportar información que lo beneficie a usted y a la población de personas que como usted cuidan a niños o personas en situación de discapacidad crónica.

La información que recolectamos para este proyecto se mantendrá confidencial, esta será aislada y solo los investigadores podrán verla. Cualquier información recolectada se le asignará un número de identificación en lugar de su nombre. Solamente los investigadores sabrán el vínculo de ese número con el nombre y la información se mantendrá en total reserva. Se eliminará su número de identificación, datos de localización y lugar de atención. No se compartirá la información ni se le dará a nadie excepto al personal que hace parte de la investigación, quienes son: Dra Doris Valencia Valencia y Dra Martha Vanessa Ortiz Calderón. El conocimiento obtenido de este estudio se compartirá con usted una vez se termine la investigación y antes de que se haga ampliamente disponible al público por medio de un documento escrito. No se compartirá información confidencial. Habrá encuentros académicos donde se divulguen los resultados y luego se publicaran para que otras personas interesadas aprendan de nuestra investigación.

Si usted tiene alguna pregunta puede hacerla ahora e incluso después de que haya terminado la entrevista, si desea hacer preguntas más tarde puede contactar a la siguiente persona:

**Nombre:** Martha Vanessa Ortiz Calderón

**Cargo:** MD del servicio de Medicina Física y Rehabilitación

**Institución:** Universidad Nacional de Colombia

**Teléfono:** 3133611981 **e-mail:** [mvanessaocal@gmail.com](mailto:mvanessaocal@gmail.com); [mwortizc@unal.co](mailto:mwortizc@unal.co)

## C. Anexo: formulario de consentimiento/ disentimiento

Yo, \_\_\_\_\_ identificado con documento tipo: \_\_\_\_\_ No. \_\_\_\_\_, en pleno uso de mis facultades mentales, manifiesto:

1. Que he sido invitado a participar en una investigación sobre “LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA LABOR
2. Que se me ha explicado ampliamente los riesgos generales.
3. Autorizo la grabación de la entrevista ya sea en su totalidad o las partes que yo seleccione.
4. Autorizo la toma de fotografías y/o filmación, los cuales pueden ser posteriormente presentados en eventos médico-científicos y/o publicados en revistas o libros especializados con fines científicos y académicos, advirtiendo que en ningún caso seré identificado por mi nombre en los mencionados eventos y/o publicaciones.
5. Autorizo el uso de la información dada para realizar estudios o publicaciones con fines académicos a nivel nacional e internacional.
6. Soy consciente que puede que no haya un beneficio personal y que no seré compensado económicamente por mi participación en la investigación. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser contactado fácilmente usando el número que se me dio.

Yo he leído la información proporcionada, o me ha sido leída. Yo he tenido la oportunidad de hacer preguntas y se me ha respondido satisfactoriamente.

Por lo anterior

Consiento (  ) voluntariamente participar en la investigación “LA CARGA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN EN EL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA”, y entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que afecte de ninguna forma la atención médica que me proporcionan.

No consiento (  ) participar en la investigación “LA CARGA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN EN EL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA”

**Nombre Participante:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Firma:** \_\_\_\_\_

**Nombre Testigo:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Firma:** \_\_\_\_\_

**Nombre Investigador:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Firma:** \_\_\_\_\_

Se ha proporcionado una copia de este documento de Consentimiento Informado al participante

\_\_\_\_\_

## **D. Anexo: carta de aceptación comité docente, medicina física y rehabilitación**



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ  
FACULTAD DE MEDICINA  
URGAA MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

Bogotá, D.C., mayo 19 de 2011  
DMFR-123

Doctora  
**MARTHA VANESSA ORTIZ CALDERON**  
Residente Segundo Año  
Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación  
Facultad de Medicina  
Universidad Nacional de Colombia

Respetada doctora Ortiz:

El Comité Docente del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación reunido el 19 de mayo de 2011, Acta 017, estudió su solicitud para la aprobación del anteproyecto de investigación para Trabajo de Grado, titulado: **La carga y el impacto de la rehabilitación en el cuidador del niño con discapacidad crónica. El Comité Docente le informa la aprobación de su Trabajo de Grado.**

Cordialmente

**OCTAVIO SILVA CAICEDO**  
Diréctor  
Departamento de Medicina Física y Rehabilitación

200 COLOMBIA  
AÑOS DE EXISTENCIA -1810-2010-

Carrera 30 No. 45-03, FACULTAD DE MEDICINA, Edificio 171 Piso 2, Oficina 213  
Teléfono: (57-1) directo: 3165568 Fax: directo: 3165460 Conmutador: (57-1) 316 5000 Ext. 15137 – 15119 Fax: Ext. 15003  
Correo electrónico: [decfacm\\_bog@unal.edu.co](mailto:decfacm_bog@unal.edu.co) / Bogotá, Colombia, Sur América

ciencia y tecnología para el país

**E. Anexo: carta aprobación comité  
ética, Universidad Nacional De  
Colombia**



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ  
FACULTAD DE MEDICINA  
COMITÉ DE ÉTICA  
ACTA DE APROBACION

**CE – 057**

**ACTA DE APROBACION: No. 10**

**Fecha:** 13 de junio de 2011

**Nombre completo del proyecto:** "LA CARGA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN EN EL CUIDADOR DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD CRÓNICA".

**Versión número:** 01 revisada:

**Sometido por:** Martha Vanessa Ortiz Calderón

**Dirigido por:** Doris Valencia.

**Departamento:** Medicina Física y Rehabilitación

**Fecha en que fue sometido a consideración del comité:** 24 05 de 2011.

EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE MEDICINA. Se constituyó mediante la Resolución 152, (Acta No. 43 del 5 de diciembre de 1996 actualizado mediante resolución 008 (acta 03 de 27 de enero de 2011), de Consejo de Facultad el Comité de Ética de investigación, el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que estableció las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión del año 2000; y el código de regulaciones federales, título 45, parte 46, para la protección de los sujetos humanos, del departamento de salud y servicios humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (Junio 18 de 1991),

**El Comité de Ética de la facultad de Medicina certifica que:**

**1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:**

- a. ( ) Resumen del proyecto
- b. ( ) Protocolo de investigación
- c. ( ) Formato de consentimiento informado
- d. ( ) Formato de recolección de datos
- e. ( ) Folleto del investigador (si aplica)
- f. ( ) Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)

ciencia y tecnología para el país

Carrera 30 No. 45 03 FACULTAD DE MEDICINA, Edificio 471  
Teléfono: Conmutador: 57 (1) 3165000 Ext. 15167  
Bogotá, Colombia, Sur América



**2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por los siguientes miembros del Comité:**

Dr. Oscar García	Departamento de Ciencias Fisiológicas
Dra. María Fernanda Lara	Departamento de Comunicación Humana
Padre. Manuel José Jiménez	Miembro externo de la comunidad científica
Señora. Mercedes Mora	Miembro externo de la comunidad científica
Señora. Adriana Nuván	Asesora jurídica

**3. El Comité consideró que el presente estudio:**

- Es válido desde el punto de vista ético. La investigación involucra un riesgo igual al promedio para los sujetos que participan en ella. La investigación se ajusta a los estándares de la buena práctica clínica.
- El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
- El Comité considera adecuada la forma de obtener el consentimiento informado de los participantes en el estudio.

**4. El Comité informará inmediatamente a las directivas institucionales:**

- Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
- Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

**5. El Comité informará inmediatamente a las directivas, toda información que reciba acerca de:**

- Lesiones o daños a sujetos humanos con motivo de su participación en la investigación Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité

**6. Cuando el proyecto sea aprobado, será por un periodo de un (1) año a partir de la fecha de aprobación.**

**7. El Investigador principal deberá:**

- Informar de cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto. Estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del COMITÉ DE ÉTICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA, excepto cuando sean necesarios para minimizar o suprimir un peligro inminente o un riesgo grave para los sujetos que participan en la investigación.
- Avisar de cualquier situación imprevista que se considere implica algún signo de riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
- Informar de cualquier evento adverso serio de algún paciente, comunicando la situación al secretario y al presidente del Comité de Ética, de acuerdo con la normatividad que el INVIMA a generado a este respecto.
- Poner en conocimiento del comité toda información nueva importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo/beneficio de los sujetos participantes.
- Comunicar cualquier decisión tomada por otros comités con respecto a la investigación que se lleva a cabo.



- f. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
- g. Presentar a este comité un informe cuando haya transcurrido un año, contado a partir de la aprobación del proyecto. Los proyectos con duración mayor a un año, serán reevaluados a partir del informe de avance entregado.
- h. Todos los proyectos deben entregar al finalizar un informe final de cierre del estudio, este cierre puede ser el informe final en formato completo o en formato de resumen de cierre de estudio, firmado por el investigador responsable del estudio.

#### 8. Observaciones:

El comité considera que el proyecto de investigación no presenta dilemas éticos por lo tanto emite **Concepto Aprobatorio**.

**Nombre:** OSCAR A. GARCÍA VEGA  
**Título:** Md; MSc, PhD  
**Cargo:** Presidente COMITÉ DE ÉTICA

**Nombre:** MARIA FERNANDA LARA D.  
**Título:** Fonoaudióloga PhD  
**Cargo:** Secretaria COMITÉ DE ÉTICA

## **F. Anexo: carta de modificaciones y cartas de aceptación de las modificaciones**

Bogotá, abril 18 del 2012

Señores  
Comité Docente  
Departamento De Medicina Física Y Rehabilitación  
Facultad De Medicina  
Universidad Nacional De Colombia

Cordial saludo

Por medio de la presente quiero solicitar la aprobación de algunas modificaciones realizadas al trabajo de grado que fue aprobado por ustedes en acta 017 de mayo del 2011 y que fueron expuestas ante ustedes en el mes de enero de este año. Las modificaciones son las siguientes:

1. Cambio de título: teniendo en cuenta que la frase "carga del cuidador" ya implica un concepto negativo y un adelanto de los resultados se tomó la decisión de modificarla por la frase "labor del cuidador", por tanto fue necesario el cambio en la redacción del título, sin cambiar su esencia.

Titulo inicial	Titulo modificado
LA CARGA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN EN EL CUIDADOR DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD CRÓNICA	LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA.

2. Modificación de objetivos: se realizaron cambios en su redacción, teniendo en cuenta que muchos de los objetivos usaban verbos que pretendían cuantificar resultados y sabiendo que el estudio es un estudio cualitativo, tuvimos que modificar su redacción así:

Objetivos iniciales	Objetivos modificados
3.1 OBJETIVO GENERAL: Evaluar la carga del cuidador de niños con discapacidad crónica y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta problemática, con el propósito de analizar la discapacidad como una condición familiar y además evaluar nuestro quehacer como rehabilitadores.	3.1 OBJETIVO GENERAL: Evaluar la labor del cuidador de niños en situación de discapacidad crónica y el impacto que ha tenido la rehabilitación en esta problemática, con el propósito de analizar la discapacidad como una condición familiar y además evaluar nuestro quehacer como rehabilitadores

<p>3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Caracterizar la población a estudio desde variables sociodemográficas: edad, sexo, parentesco, escolaridad, estado civil, número de hijos y estrato socioeconómico.</li> <li>- Identificar si existe mayor carga en el cuidador del niño con discapacidad crónica vs el cuidador del niño sin discapacidad crónica</li> <li>- Describir los tipos de carga del cuidador del niño con discapacidad crónica</li> <li>- Evaluar si las variables sociodemográficas y familiares afectan la magnitud de la carga (El número de hijos, red de apoyo, estado civil, estrato social, seguridad social, edad del cuidador, etc.)</li> <li>- Contrastar la severidad de la discapacidad con la carga del cuidador</li> <li>- Relacionar el diagnóstico con la carga del cuidador</li> <li>- Identificar el impacto de los programas habilitación-rehabilitación en la carga del cuidador</li> </ul>	<p>3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Detallar las características de la población a estudio desde variables sociodemográficas: edad, sexo, parentesco, escolaridad, estado civil, número de hijos y estrato socioeconómico.</li> <li>- Comprender la labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica</li> <li>- Describir la percepción de la diferencia en el cuidado del niño con y sin discapacidad crónica</li> <li>- Conocer como las variables sociodemográficas y familiares influyen en la magnitud de la labor del cuidador (El número de hijos, red de apoyo, estado civil, estrato social, seguridad social, edad del cuidador, etc.)</li> <li>- Contrastar la severidad de la discapacidad con la labor del cuidador</li> <li>- Relacionar el diagnóstico con la labor del cuidador</li> <li>- Identificar el impacto de los programas habilitación-rehabilitación en la carga del cuidador</li> </ul>
---	---

3. Modificación de la metodología: dentro de los estudios cualitativos el uso de estudios de casos y controles no tiene mayor aporte ya que dentro de este tipo de investigación se pretende describir, interpretar y comprender una condición específica. Se cambia la metodología a un estudio de corte transversal, sin embargo se mantiene la idea de poder realizar un análisis de la percepción del cuidador sobre la diferencia entre cuidar a un niño sano y cuidar a un niño en condición de discapacidad.

Metodología inicial	Metodología modificada
2. método: Estudio de casos y controles.	2. Método: Estudio de corte transversal.

4. Modificaciones de la encuesta: se realizaron modificaciones en la redacción de lagunas preguntas y se adicionaron las siguientes preguntas ( se anexa nuevo formato)

- Pregunta número 3. ¿Es usted el cuidador principal de...?, ¿Cuántas horas del día dedica usted al cuidado de...?
  - Pregunta número 11. ¿Qué actividades cotidianas puede hacer... sin ayuda y Qué cosas le tiene que hacer usted?
  - Pregunta número 20. ¿Existe alguna diferencia entre el cuidado de sus hijos sanos y el cuidado de...? Explíquenos que cambió.
5. Modificaciones en el consentimiento informado: al realizar cambios al título se modificó igualmente el consentimiento informado (se anexa nuevo formato).
6. Teniendo en cuenta que actualmente el proyecto fue favorecido por la convocatoria de la DIB se debió modificar el cronograma, adelantando algunas actividades, para finalizar el proyecto en agosto- septiembre del 2012, a continuación nuevo cronograma

<b><u>FECHAS</u></b>	<b><u>ACTIVIDAD</u></b>
Febrero 2010 – abril 2011	Selección del tema y elaboración anteproyecto
Mayo 2011	Aprobación del proyecto por parte del departamento de Medicina Física y Rehabilitación y comité de ética
Junio - septiembre 2011	Aprobación del contenido de la entrevista y Prueba piloto de entrevista por el grupo de investigación
octubre 2011- julio 2012	Realización de entrevistas Trascripción del material Limpieza de datos Codificación de datos
abril- julio 2012	Análisis de datos
septiembre 2013	Publicación de artículo científico con datos del estudio

Agradezco de antemano su colaboración.

Atentamente

Martha Vanessa Ortiz Calderón  
Residente Medicina Física y Rehabilitación  
Universidad Nacional de Colombia

Anexo: copia de proyecto con las modificaciones con los anexos a-b y c con modificaciones.



Facultad de medicina  
Comité de Ética  
**ACTA DE EVALUACIÓN**

**CE – 011**

**ACTA DE EVALUACIÓN:** No. 78

**Fecha:** 21 de junio de 2012

**Nombre completo del proyecto:** titulado "LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN".

**Versión número:** 02

**Sometido por:** de la estudiante Martha Vanessa Ortiz Calderón

**Dirigido por:** la doctora Doris Valencia

**Presentado por:** el profesor Octavio Silva Caicedo Director

**Departamento o Sección:** Medicina Física y Rehabilitación.

**Fecha en que fue sometido a consideración del comité:** del 26 de abril y 14 de junio de 2012

EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE MEDICINA. Se constituyó mediante la Resolución 152, (Acta No. 43 del 5 de diciembre de 1996 actualizado mediante resolución 008 (acta 03 de 27 de enero de 2011), de Consejo de Facultad el Comité de Ética de investigación, el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que estableció las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión del año 2000; y el código de regulaciones federales, título 45, parte 46, para la protección de los sujetos humanos, del departamento de salud y servicios humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (Junio 18 de 1991).

**El Comité de Ética de la facultad de Medicina certifica que:**

**1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:**

- ✓ Carta de presentación del proyecto generada por la unidad básica o el departamento.
- ✓ Copia de la evaluación de los jurados o pares académicos que evaluaron y aprobaron el trabajo
- ✓ Copia del proyecto completo de investigación,
- ✓ Dos resúmenes ejecutivos
- ✓ Dos copias del consentimiento informado (en español y cuando la investigación lo amerite).
- ✓ Hojas de vida resumidas de los investigadores y coinvestigadores del proyecto

**145 años**

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA  
Carrera 30 No. 45 03 FACULTAD DE MEDICINA, Edificio 471  
Teléfono: Conmutador: 57 (1) 3165000 Ext. 15167  
Bogotá, Colombia, Sur América

*Manuel P.*  
28-06-2012  
8:30 m



- ✓ Consideraciones éticas según resolución 8430 Ministerio de Salud.
- ✓ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)

**2. El presente proyecto fue EVALUADO por los siguientes miembros del Comité:**

Óscar García Vega	Departamento de Ciencias Fisiológicas
Clara Arteaga	Departamento de Obstetricia Y Ginecología
Carlos Guerrero	Departamento de Ciencias Fisiológicas
María Fernanda Lara	Departamento de la Comunicación Humana

**3. El Comité consideró que el presente estudio:**

- a. Es válido desde el punto vista ético. La investigación involucra un riesgo igual al promedio para los sujetos que participan en ella. La investigación se ajusta a los estándares de la buena práctica clínica.
- b. El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas

**4. El Comité informará inmediatamente a las directivas institucionales:**

- a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
- b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

**5. El Comité informará inmediatamente a las directivas, toda información que reciba acerca de:**

- a. Lesiones o daños a sujetos humanos con motivo de su participación en la investigación Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité

**6. Cuando el proyecto sea aprobado, será por un periodo de un (1) año a partir de la fecha de aprobación.**

**7. El Investigador principal deberá:**

- a. Informar de cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto. Estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del COMITÉ DE ÉTICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA) excepto cuando sean necesarios para minimizar o suprimir un peligro inminente o un riesgo grave para los sujetos que participan en la investigación.
- b. Avisar de cualquier situación imprevista que se considere implica algún signo de riesgo para los sujetos o la

EB/Juanette P. AL-

**145 años**  
Innovando

Carrera 30 No. 45 03 FACULTAD DE MEDICINA, Edificio 471  
Teléfono: Conmutador: 57 (1) 3185000 Ext. 15167  
Bogotá, Colombia, Sur América

- comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
- c. Informar de cualquier evento adverso serio de algún paciente, comunicando la situación al secretario y al presidente del Comité de Ética), de acuerdo con la normatividad que el INVIMA a generado a este respecto.
  - d. Poner en conocimiento del comité toda información nueva importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo/beneficio de los sujetos participantes.
  - e. Comunicar cualquier decisión tomada por otros comités con respecto a la investigación que se lleva a cabo.
  - f. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
  - g. Presentar a este comité un informe cuando haya transcurrido un año, contado a partir de la aprobación del proyecto. Los proyectos con duración mayor a un año, serán reevaluados a partir del informe de avance integrado.
  - h. Todos los proyectos deben entregar al finalizar un informe final de cierre del estudio, este cierre puede ser el informe final en formato completo o en formato de resumen de cierre de estudio, firmado por el investigador responsable del estudio.

#### 8. Observaciones:

Concepto Aprobatorio sin restricciones

  
Nombre: OSCAR A. GARCIA VEGA

Título: Md; MSc, PhD

Cargo: Presidente COMITÉ DE ÉTICA

Eb/Jeanette P. Al-

145 años  
INNOVANDO

Carrera 30 No. 45 03 FACULTAD DE MEDICINA, Edificio 471  
Teléfono: Conmutador: 57 (1) 3165000 Ext. 15167  
Bogotá, Colombia, Sur América

---

**G. Anexo: cartas de aceptación  
comité ética de instituciones de  
salud**



Bogotá, 03 de septiembre de 2012

Doctoras:  
**DORIS VALENCIA**  
**MARTHA VANESSA ORTIZ CALDERÓN**  
[dvalenciava@unal.edu.co](mailto:dvalenciava@unal.edu.co)  
Bogotá

GCCI-092-12

**Ref: Respuesta a Protocolo de Estudio**

Reciba un cordial saludo.

El Comité de Ética e Investigación institucional analizó el protocolo de estudio "LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA" y consideró viable su realización en la Fundación, motivo por el cual da su concepto de **APROBACIÓN**. Se solicita ampliación de los requerimientos por parte de nuestro Hospital para llevar a cabo el proyecto.

Cualquier inquietud y solicitud adicional con gusto será atendida.

Cordialmente,

FUNDACIÓN HOMI  
FABIAN GUEVARA SARTAMARIA  
GERENTE CIENTÍFICO

**DR. FABIAN RICARDO GUEVARA S.**  
Gerente Científico y de Investigación

E. Alejandra Echeverri M.  
Proyectos Investigación/Cartas Investigaciones Comité agosto



Avenida Caracas No. 1-13 Bogotá, D.C. - Colombia  
PBX: 381 19 70 - [www.fundacionhomi.org.co](http://www.fundacionhomi.org.co)



¡Amor y Ciencia al Servicio de los niños!

IN-2012-022

Bogotá, 31 de Octubre de 2012

Investigadora  
**Doctora Martha Vannesa Ortiz Calderón**  
**Residente Fisiatría**  
Universidad Nacional de Colombia  
Bogotá D.C - Colombia

**Asunto:** Concepto de Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación

Respetada Doctora:

Reciba en primera instancia un cordial saludo del Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Luego del análisis de su investigación bajo los aspectos metodológicos y éticos pertinentes, se tomó la determinación de permitir por parte del Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación la realización de su proyecto de investigación titulado **"La Labor del Cuidador del Niño con Discapacidad Crónica y el Impacto de la Rehabilitación Sobre Esta"**.

Sin otros comentarios, le solicitamos estar en disposición ante cualquier llamado por parte del Comité en caso de ser necesario, y en cuanto se tengan resultados de esta investigación realizar una presentación de los mismos.

Atentamente,

**Dra. Yuli Guzmán Prado**  
Directora Educación e Investigación  
Miembro Comité de Práctica Clínica y Ética en Investigación



## Bibliografía

### Reference List

- (1) Chacon Adriana, Fonseca Gisela, Fonseca Galia Constanza. Enfermedad, funcionalidad y medicina de rehabilitación. In: Fonseca Galia Constanza, editor. Manual de medicina de rehabilitación. Segunda ed. Bogotá/ Colombia: 2008. p. 3-11.
- (2) Vargas Escobar Lina María, Pinto Afanador Natividad. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Avances en enfermería 2010;XXVIII(1):116-28.
- (3) Pinto Afanador Natividad, Barrera Ortiz Lucy, Sánchez Herrera Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". Revista Aquichan 2005;5(1 (5)):128-37.
- (4) Rogero Garcia Jesús. Los tiempos del cuidado, el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Primera ed. Madrid, España: 2010.
- (5) Ho PS, Kroll T, Kehn M, Anderson P, Pearson KM. Health and housing among low-income adults with physical disabilities. J Health Care Poor Underserved 2007 Nov;18(4):902-15.
- (6) McConkey R, Truesdale-Kennedy M, Chang MY, Jarrah S, Shukri R. The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross-cultural study. Int J Nurs Stud 2008 Jan;45(1):65-74.
- (7) Ruiz Alvaro, Morillo Luis. Epidemiología Clínica, investigación clínica aplicada. Primera ed. Bogotá/Colombia: 2006.
- (8) Salgado Ana Cecilia. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit 2007;13(13):71-8.
- (9) Cellion A., Bersano A., Bozzo s., Rodriguez Vélez A., Garcia E., Natalicio J., et al. Investigación Cualitativa en Rehabilitación. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísica 2001;5(3):15-7.
- (10) Merino Cabrera Sonia. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. Avances en enfermería 2004;XXII(1).

- (11) Organización Mundial de la Salud OMS. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD. 2001.
- (12) Bourke-Taylor H., Howie L., Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal* 2010;57:127-36.
- (13) Organización Mundial de la Salud OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, Versión para a Infancia y Adolescencia CIF-IA. Madrid, España: 2011.
- (14) Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs* 2008 Sep;108(9 Suppl):23-7.
- (15) Kyung Ran Kim, Eun Lee, Kee Namkoong, Young Mock Lee, Joon Soo Lee, Heung Dong Kim. Caregiver's Burden and Quality of Life in Mitochondrial Disease. *Pediatric Neurology* 2010;42(4):271-6.
- (16) Barrera Ortiz Lucy. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en enfermería* 2004;XXII(1).
- (17) Martin AB, Crawford S, Probst JC, Smith G, Saunders RP, Watkins KW, et al. Medical homes for children with special health care needs: a program evaluation. *J Health Care Poor Underserved* 2007 Nov;18(4):916-30.
- (18) Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003 Oct;26(4):922-53.
- (19) Marco E., Duarte E., Santos J.F., Aguirrezabal A., Morales A., Belmonte R., et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Revista de Calidad Asistencial* 2010;25(6):356-64.
- (20) Muñoz-Cruzado M, Fernandez F., Sanchez E, Baron EJ, Labajos MT. Enfermedades psicosomaticas musculoesqueleticas en cuidadores de enfermos de Alzheimer: necesidades de fisioterapia. *Fisioterapia* 2008;20(3).
- (21) Bourke-Taylor H., Pallant J., Law M., Howie L. Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2013.

- (22) Appleton PL, Boll V, Everett JM, Kelly AM, Meredith KH, Payne TG. Beyond child development centres: care coordination for children with disabilities. *Child Care Health Dev* 1997 Jan;23(1):29-40.
- (23) Dunst CJ, Trivette CM, Cross AH. Mediating influences of social support: personal, family, and child outcomes. *Am J Ment Defic* 1986 Jan;90(4):403-17.
- (24) Crespo-Lopez M., Lopez-Martinez J. Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia. *Rev Esp Geriatr gerontol* 2005;40(supl 3).
- (25) Mejía Navarrete Julio. Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo. *Investigaciones sociales* 2004;VIII(13):277-99.
- (26) Duarte Nunes Everardo. Ethical Aspects considered by researchers. *Ciência & Saúde Coletiva* 2008;13(2):351-60.
- (27) Montalvo Amparo, Flórez Inna, Stavro Diana. Cuidando a cuidadores de niños en situación de discapacidad. *Aquichan* 2008;8(2):197-211.
- (28) Covinsky K., Eng C., Lui L., Sands L., Sehgal A., Walter L, et al. **Reduced Employment in Caregivers of Frail Elders Impact of Ethnicity, Patient Clinical Characteristics, and Caregiver Characteristics** . *journal of gerontology: MEDICAL SCIENCES* 2001;56(11).
- (29) Dominguez J., Ruíz M, Gómez I., Gallego E., Valero J., Izquierdo M. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Medicina de familia SEMERGEN* 2012;38(1).
- (30) Bourke-Taylor H., Pallant J., Law M., Howie L. Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and enviromental factors. *Reseach in Developmental Disabilities* 2012;33:1732-40.
- (31) Zabalegui A., Navarro M., Cabrera E., Gallart A., Bardallo D., Rodríguez E., et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revision sistematica. *Revista española Geriatria Gerontologia* 2008;43(3):157-66.
- (32) Henderson S., Skelton H., Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver fuction. *Developmental Mediine & Child Neurology* 2008;50:89-98.

- (33) Demer L, Fuher MJ., Jutai J., Lenker J., Depa M., De Ruyter F. A conceptual framework of outcomes for caregivers of assistive technology users. *Am J Phys Med Rehabil* 2009;88:645-58.