

NECESIDADES DE APOYO DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA
IPS, POPAYÁN, II - 2018

JUDITH LORENA HURTADO SOLANO

LIZETH VIVIANA MUÑOZ PAZ

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN
2019

NECESIDADES DE APOYO DEL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA
IPS, POPAYÁN, II - 2018

JUDITH LORENA HURTADO SOLANO
LIZETH VIVIANA MUÑOZ PAZ

Trabajo final para optar el título de Trabajador Social

Asesor
Esp. CESAR ANDRÉS HURTADO

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN
2019

NOTA DE ACEPTACIÓN

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Ciudad y fecha, (Día, Mes y Año)

DEDICATORIA

Dedico esta tesis principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional. A mis padres Jesús Hurtado y Mercedes Solano, por ser el pilar más importante y por demostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional, por enseñarme que el mejor conocimiento que se puede tener es el que se aprende por sí mismo, que incluso la tarea más grande se puede lograr con dedicación y perseverancia. A mis hijas Estefanía y Valeria Solarte Hurtado, mis ángeles y princesas quienes siempre tuvieron la paciencia, amor y apoyo, siendo mi motivación para no desfallecer a pesar de las circunstancias que se presentaron en el camino, siempre actuaron con responsabilidad en las noches que permanecían solas, mientras luchaba por cumplir el sueño de ser profesional, todo el esfuerzo lo hice por ellas y hoy por fin tenemos el fruto de esos esfuerzos. De igual manera la dedico a la persona que me ha cambiado la vida, la persona que me ha hecho una mejor mujer, con quien compartimos los intereses y metas, a la persona que llego para apoyarme y darme fuerzas día a día, mi novio y prometido Armando Bastidas, juntos hemos logrado muchas cosas importantes y aún hay muchas metas más que lograr. A mis hermanos Diego, Milena y Maribel Hurtado, quienes de una u otra manera siempre me apoyaron, a mis sobrinos Katherine, Dayana, Julián Andrés, Carol y Juan Esteban a quienes amo con todo mi corazón, a mi gran y única amiga casi una hermana Sandra Milena Delgado Millán, personita incondicional, sin sus consejos hubiera sido imposible seguir adelante cuando sentí darme por vencida, a mi asesor

Cesar Hurtado, a mi mascota Mia, compañera incansable en las noches de desvelo y a todas las personas especiales que me acompañaron en esta etapa, aportando a mi formación tanto profesional y como ser humano.

JUDITH LORENA HURTADO SOLANO

Gracias a Dios por permitirme culminar mi tesis de grado por darme la sabiduría y entendimiento para que sea una realidad que con gran esfuerzo se realizó. A mis padres Armando Muñoz y Viviana Paz Suarez por ser esas personas importantes y dedicadas en este paso a paso que no fue fácil pero siempre estuvieron hay dándome el apoyo para no rendirme y luchar por lo que siempre quise sin ellos esto no sería una realidad siempre confiaron en mí y me dieron las fuerzas para continuar este proceso gracias por creer en mí y darme la confianza porque no los defraude demostré que si podía. Por darme esos principios y valores que siempre me destacaron como persona gracias por anhelar siempre lo mejor para mi vida por esos consejos cuando recaía sin ellos esto no sería una realidad. A mi hermana Tatiana Muñoz por ser un apoyo constante para mí por cada palabra de aliento por esos ánimos que me dio siempre pensando lo mejor para mi gracias porque siempre estuvo en las buenas y malas por comprenderme y nunca dejarme sola por darme ese pilar ha sido una mejor hermana y compañera de vida que a pesar de los obstáculos siempre estará allí sin rendirse simplemente gracias. A mi novio Anderson González por ser una persona importante en mi vida por darme ese apoyo incondicional en los momentos difíciles por cada consejo que recibí y por los ánimos que me daba cada día por culminar mi proceso porque no fue nada fácil este logro

es parte del también por estar ahí siempre por quedarse colaborándome hasta tarde dejando de realizar sus labores por darme esa mano siempre para nunca rendirme y continuar. Por su amor y comprensión que lo identifican y estar siempre a mi lado dándome fuerzas, ánimos para seguir todo esto será recompensando con la ayuda de Dios.

A mi hijo miguel David González Muñoz por ser el motor diario de mi vida por darme esas ganas de salir adelante porque sin el esto no fuera una realidad porque es el que anima mi vida para luchar cada día y ser mejor persona le debo todo a mi pequeño hijo porque cada día q iba a clases lloraba porque me iba pero era por algo muy bueno gracias por existir por darme sabiduría que solo con verlo cambia mi mundo gracias Dios por darme este privilegio de ser madre para poder comprender cada sufrimiento y cada caída este logro es de mi hijo.

A nuestro asesor de tesis Cesar Hurtado que fue el que nos dio la mano en este proceso por entendernos y darnos la confianza para que esto culminara exitosamente.

A la fundación universitaria de Popayán por darme la oportunidad de estudiar en este plantel y darme la alegría de cumplir mi propósito que va encabezado de los decanos María Cristina Duran y Rene simplemente gracias por darme esta oportunidad.

LIZETH VIVIANA MUÑOZ

AGRADECIMIENTOS

En estas líneas quiero agradecer a Dios por ser la luz incondicional, por brindarme salud, fortaleza y capacidad, por ser mi guía y acompañarme en el trascurso de mi vida, brindándome paciencia y sabiduría para culminar con éxitos mis metas propuestas.

Agradecimiento especial a las cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral infantil vinculadas a la IPS Fisiosalud del Cauca, protagonistas de la presente investigación y pieza fundamental en su desarrollo, sin su colaboración hubiera sido imposible llevarla a cabo.

Igualmente, merecen reconocimiento mi padre, mi madre, mis hijas y mi prometido, que con su paciencia, esfuerzo y dedicación me ayudaron a culminar mi carrera universitaria y me dieron el apoyo suficiente para no decaer cuando todo parecía complicado e imposible.

Así mismo agradezco infinitamente a mis hermanos que con sus palabras me hacían sentir orgullosa de lo que soy y de los que les puedo enseñar. Ojalá algún día me convierta en la fuerza para que puedan avanzar en su camino.

De igual forma, agradezco a mi director de tesis Cesar Hurtado que gracias a sus consejos y correcciones hoy puedo culminar este trabajo.

A los docentes que me han visto crecer como persona, y gracias a sus conocimientos hoy puedo sentirme dichosa y contenta. En especial a Rocío López, Carolina Rivera y Ángel Banguera.

A todos mis amigos y futuros colegas que me ayudaron de una manera desinteresada, gracias infinitas por toda su ayuda y buena voluntad.

A la fundación universitaria de Popayán por haberme aceptado como parte de ella y abrirme las puertas para estudiar trabajo social.

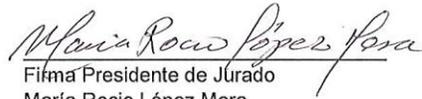
JUDITH LORENA HURTADO SOLANO



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado “Necesidades de apoyo del cuidador primario de niños con discapacidad neurológica asistentes a FISIOSALUD del cauca IPS Popayán”, presentado por la estudiante Lizet Viviana Muñoz Paz, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.



Firma Presidente de Jurado
María Rocio López Mera



Firma del Jurado
Diego Armando Prieto Gualpa



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia

PBX (57-2) 8320225 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán 



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado **Necesidades de apoyo del cuidador primario de niños con discapacidad neurológica asistentes a FISIOSALUD del cauca IPS Popayán**", presentado por la estudiante **Judith Lorena Hurtado Solano**, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.


Firma Presidente de Jurado
María Rocio López Mera


Firma del Jurado
Diego Armando Prieto Gualpa



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia
PBX (57-2) 8320225 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán 

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	18
CAPITULO 1	19
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
1.2 FORMULACIÓN.....	21
1.3 OBJETIVOS	22
1.3.1 OBJETIVO GENERAL	22
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
1.4 JUSTIFICACION	23
CAPITULO II	26
2.1 MARCO REFERENCIAL.....	26
2.1.1 MARCO CONTEXTUAL.....	26
2.1.1.1 Departamento del Cauca	26
2.1.1.2 Municipio de Popayán.....	28
2.1.1.3 Comuna 1 de Popayán.....	32
2.1.1.4 I.P.S. Fisiosalud del Cauca S.A.S.	33
2.1.2 ANTECEDENTES	33
2.1.3 MARCO TEÓRICO.....	38
2.1.3.1 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.....	38
2.1.3.2 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL: IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS POBLACIONALES	39

2.1.3.3	DISEÑO DE UN SISTEMA AUTÓNOMO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA...	41
2.1.3.4	COMPARACIÓN DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA. COLOMBIA 2012	41
2.1.3.5	NECESIDADES GENERALES DE LOS CUIDADORES DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD	43
2.1.3.6	NECESIDADES DE CONOCIMIENTO DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DAÑO NEUROLÓGICO 2010	44
2.1.3.7	SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES	46
2.1.3.8	EL ROL DE CUIDADOR DE PERSONAS DEPENDIENTES Y SUS REPERCUSIONES SOBRE SU CALIDAD DE VIDA Y SU SALUD.....	47
2.1.3.9	ESTRATEGIAS Y ACCIONES DESDE EL TRABAJO SOCIAL FRENTE A LAS REPRESENTACIONES SOCIALES QUE PRESENTAN LOS PADRES DE FAMILIA CON HIJOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE LA FUNDACIÓN DE MULTIS. 2015.....	49
2.1.4	MARCO CONCEPTUAL	50
	CAPITULO III.....	53
3.1	METODOLOGÍA	53
3.1.1	TIPO DE ESTUDIO	53

3.1.2	POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO	54
3.1.3	RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	54
3.1.4	PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	55
3.1.5	CONSIDERACIONES ÉTICAS.	56
	CAPITULO IV.....	57
4.1	RESULTADOS.....	57
4.1.1	CARACTERIZACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA DE 15 CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA IPS. II-2018 58	
4.1.2	IDENTIFICACIÓN DE LOS TIPOS DE NECESIDADES DE APOYO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA IPS. II-2018.....	64
4.1.3	DESCRIPCIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO QUE REQUIEREN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA IPS II-2018.....	68
4.2	ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	76
	CONCLUSIONES	88
	RECOMENDACIONES.....	89
	BIBLIOGRAFÍA.....	91
	ANEXOS.....	94

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1: Características sociodemográfica con respecto a la edad.	99
Tabla 2: Características sociodemográfica con respecto al sexo.	99
Tabla 3: Características sociodemográfica con respecto al parentesco.	99
Tabla 4: Características sociodemográfica con respecto al estrato.	100
Tabla 5: Características sociodemográfica con respecto al nivel de escolaridad.	100
Tabla 6: Características sociodemográfica con respecto al tipo de afiliación.	100
Tabla 7: Características sociodemográfica con respecto a las redes de apoyo.	101
Tabla 8: Escala Zarit	101
Tabla 9: Escala de Gijón.	101
Tabla 10: Acompañamiento.	102
Tabla 11: Ingreso del paciente para respiro del cuidador.	102
Tabla 12: Voluntariado para las gestiones relacionadas con el paciente	102
Tabla 13: Ausencia del cuidador.	103
Tabla 14: Capacitación e Información.	103

LISTA DE ILUSTRACIONES

	Pág.
Ilustración 1: Departamento del Cauca.....	28
Ilustración 2: Municipio de Popayán	31
Ilustración 3: Comunas del municipio de Popayán	32

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1: Encuesta semiestructurada	94
Anexo 2: Consentimiento informado	95
Anexo 3: Escala de carga del cuidador de Zarit.....	96
Anexo 4: Escala de valoración de Gijón	98
Anexo 5: Estadísticas de frecuencias del análisis de resultados.	99

INTRODUCCIÓN

Entre las discapacidades neurológicas más relevantes encontradas entre los asistentes a las instalaciones de la IPS Fisiosalud del Cauca es La parálisis cerebral infantil, (en adelante PCI), siendo una patología permanente, que con lleva a muchas consecuencias clínicas secundarias, adquiridas y progresivas con el pasar del tiempo, son niños que experimentan grandes dificultades en varios aspectos de su vida cotidiana tales como, la movilidad, la comunicación, la alimentación, el aseo personal, entre otras, ocasionando un grado de dependencia total, por lo que se hace indispensable el acompañamiento de un cuidador principal, generalmente la progenitora, quien facilita estas actividades.

Dependiendo de factores como, la edad, peso, fase de la patología, y grado de la discapacidad del niño, puede ser muy difícil y complejo el desarrollo de dichas actividades, por lo que se hace prioritario la identificación de las necesidades de apoyo del cuidador primario, ya que, con el tiempo la salud física y emocional del mismo puede repercutir de manera negativa, creando a un nivel de sobrecarga, que afecta al individuo y su entorno, de manera notable y desfavorable.

La función del cuidador primario se debe tomar como una labor expuesta a factores de riesgo a nivel personal, familiar y social. Además esta labor no es tenida en cuenta por el sistema general de salud, dejando de lado una parte fundamental en la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador; por lo que requiere la identificación particular de estas necesidades de apoyo a fin de generar una atención integral, buscando mejorar la calidad de vida de todas las partes, de tal manera que el paciente, cuidador primario y su familia puedan tener apoyo,

colaboración, capacitación y orientación en el transcurso de la patología hasta el final de sus días.

CAPITULO 1

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En Colombia según el estudio neuro-epidemiológico nacional (EPINEURO)¹, se encontró una prevalencia de trastornos del desarrollo neurológico de 46,1/1000 habitantes; dentro de este se encuentra la parálisis cerebral que constituye la causa más común de discapacidad en la infancia con tasas globales de 2 por cada 1000 nacidos vivos en el mundo²; la situación de discapacidad neurológica (en adelante será PCI), no corresponde a una lesión progresiva, dicha patología es permanente y la gran mayoría de las afectaciones clínicas secundarias son adquiridas y progresivas con el tiempo. Según Narayanan³ aproximadamente el 25% de esta población estudio están gravemente involucrados y experimentan grandes dificultades en varios aspectos de la vida cotidiana incluyendo las actividades básicas, la movilidad, la salud y sobre todo la comunicación, todos dependen del denominado cuidador primario, normalmente el familiar más cercano, en su gran mayoría es la progenitora. Lo cual por el nivel de dependencia del niño puede ser

¹ PRADILLA, A., VESGA, B., & FIDIAS, E. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional EPINEURO colombiano. Revista Panamericana de la salud, 1-14.

² SÁNCHEZ, J. (2007). Parálisis Cerebral. ¿qué es? ¿que no es? Revista de pediatría de atención primaria, 9-21.

³ NARAYANAN, U., FEHLINGS, D., WEIR, S., & KNIGHTS, S. (2008). Initial development and validation of the Caregiver priorities and child health index of life with disabilities. Developmental medicine and child neurology, 804-812.

de muy difícil su manejo, requiere fuerza, disposición corporal, conocimientos sobre cuidados de la patología, traslados corporales del niño y nutricionales, entre otros. Es por esto, que el concepto de sobrecarga del cuidador primario hace referencia de manera generalizada a los efectos y/o consecuencias de los cuidados sobre familiares. En este sentido, el proceso de cuidar a un paciente dependiente con discapacidad neurológica de manera integral es compleja, implica una responsabilidad que normalmente produce estrés crónico y una afectación en mayor o menor grado de la salud mental y Física del cuidador, generando codependencia y sobreprotección en el niño dependiente, con un impacto negativo en el entorno familiar y social, pero especialmente en la calidad de vida y bienestar de las personas dependientes y a su vez sobre el cuidador primario.

Los cuidadores primarios de las personas en situación de discapacidad neurológica PCI, prestan el cuidado por periodos prolongados, los más frecuentes oscilan entre los 10 – 15 años tiempo promedio de supervivencia con dicha patología, el 20% de los casos la ayuda de cuidador primario es menor a los 5 años, creando necesidades de apoyo ya que la sobre carga de los cuidadores primarios con el tiempo pueden repercutir de manera negativa y significativa en la salud mental y física del cuidador, que de no ser atendidas se convertirán tarde o temprano en el síndrome de sobrecarga del cuidador primario, Bermejo Martínez M (2004-2005)⁴;

⁴ BERMEJO, C., & MARTÍNEZ, M. (2004 - 2004). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Nure Investigación, 1-7.

considerándose una problemática de salud pública y social que requiere una investigación exploratoria del tema estudio, y desde la profesión de trabajo social generar en dicha población una atención integral que busque mejorar la calidad de vida del cuidador primario de tal forma que su familia y entorno social puedan contar con el apoyo, ayuda, preparación e información necesaria. Por lo tanto, ante dicha situación nos cuestionamos lo siguiente:

1.2 FORMULACIÓN

¿Cuáles son las necesidades de apoyo de 15 cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica asistentes a Fisiosalud del Cauca IPS Popayán II-2018?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar las necesidades de apoyo de 15 cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica asistentes a Fisiosalud del Cauca IPS de Popayán II-2018.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar socio demográficamente a los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica asistentes a Fisiosalud del Cauca IPS de Popayán II-2018.
- Identificar los tipos de necesidades de apoyo de los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica asistentes a Fisiosalud del Cauca IPS de Popayán II-2018.
- Describir las necesidades de apoyo de los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica asistentes a Fisiosalud del Cauca IPS de Popayán II-2018.

1.4 JUSTIFICACION

La Organización Mundial de la Salud estimó en 2006 que los trastornos neurológicos afecta a unos mil millones de personas en todo el mundo e identificó las desigualdades en salud y estigma social discriminación como los principales factores que contribuyen a la discapacidad asociada y sufrimiento, Las discapacidades neurológicas son aquellas que afectan zonas cerebrales que coordinan actividades mentales importantes como la memoria, el aprendizaje, el habla y otras y también afectan actividades motoras y sensoriales.

De esta manera, el presente estudio tiene como propósito determinar las necesidades de apoyo integral que requieren los cuidadores primarios de niños(as) en situación de discapacidad neurológica, esperando con los resultados contribuir a una discusión más a fondo de dicha problemática, considerando que las investigaciones generalmente se centran en la discapacidad de manera global, sin tener en cuenta que según la clasificación de la misma, serán las necesidades de cada cuidador primario, igualmente las afectaciones físicas , psicológicas y sociales, es de resaltar que no posee las mismas necesidades el cuidador primario de un paciente con discapacidad en edad adulta, al del cuidador primario de un paciente con discapacidad en edad infancia y/o adolescencia, con discapacidad física por trauma, a las necesidades del cuidador primario de un paciente con discapacidad neurológica, y las necesidades del cuidador primario de un paciente con las características del presente estudio de investigación.

A tener cuenta, son muchas las variables de diferenciación para determinar las necesidades de una discapacidad en particular. Además la tarea que desempeña el cuidador, no es tomada en cuenta por el equipo de salud y mucho menos por el sistema general de salud dejando de lado una pieza indispensable en la triada de calidad de vida y rehabilitación del paciente, equipo de salud – paciente – cuidador primario, por lo tanto se considera necesario determinar las necesidades de apoyo específicas al cuidador primario de los niños (as) en situación de discapacidad neurológica, generando en dicha población una atención integral que busque mejorar la calidad de vida del cuidador primario de tal forma que su familia y entorno social puedan contar con el apoyo, ayuda, preparación e información necesaria.

Teniendo en cuenta a los autores (Frienlander, Lillo, Roselló, Moix, Escartín, Ander-Egg) quienes señalan la importancia de los objetivos que se plantea el proceso de intervención profesional realizado desde el Trabajo Social Comunitario, los cuales tienen que ver fundamentalmente en aportar solución a problemas sociales y a la satisfacción de necesidades, ayudando a que los habitantes de una comunidad encuentren sus propios medios para lograr su bienestar, promoviendo la cooperación, la integración y el entendimiento como factores para el logro del empoderamiento y de la acción común.

Por ello, la presente investigación se enfoca en el estudio de las necesidades de apoyo integral de los cuidadores de niños(as) en situación de discapacidad neurológica PCI, (a nivel individual, familiar y social). Este trabajo busca

precisamente dialogar desde el Trabajo Social en salud y de las relaciones que establecemos con los sujetos e instituciones sobre nuestro discurso y acción. Este es, precisamente uno de los aportes que conlleva el presente estudio. Por lo tanto, se hace honor al principio definido en el artículo 4º del Código de Ética del Trabajador Social, según el cual, el objeto de estudio del Trabajo Social “se desarrolla en el ámbito de las interacciones entre los sujetos, las instituciones, las organizaciones sociales y el Estado, de manera dialógica y crítica”.

Se ha optado por el desarrollo del proyecto de investigación en Fisiología de la salud del Cauca IPS, en la ciudad de Popayán, Departamento del Cauca, por ser algo novedoso y hasta el momento no encontrar investigaciones de estudio previo desde la perspectiva de trabajo social con estas características específicas, en el departamento del Cauca, basadas en las necesidades de apoyo del cuidador primario de niños(as) en situación de discapacidad neurológica. El estudio tiene como referencia la experiencia profesional asistencial en el área de enfermería de la institución y con ello la identificación de algunos de los casos, todos asistentes a la IPS, la cual dispone de atención integral en neurorrehabilitación del paciente

CAPITULO II

2.1 MARCO REFERENCIAL

2.1.1 MARCO CONTEXTUAL

2.1.1.1 Departamento del Cauca

Según el Plan de Desarrollo "Cauca: Territorio de Paz" 2016-2019,⁵ El reconocimiento del Cauca, se dio en el año 1536 y se estableció como Departamento por la Ley 65 de 1910. Está situado en la zona sur-occidental de Colombia y hace parte de las regiones Andina, Pacífica y Amazónica, con una superficie aproximada de 29.308 km², equivalente al 2.7% del país; es el doceavo Departamento en extensión, con una altitud desde el nivel del mar hasta los 5.780 metros.

Además, afirman, que limita al norte con el Departamento del Valle del Cauca, al oriente con los departamentos de Huila, Tolima y Caquetá, al sur con los departamentos de Putumayo y Nariño y al occidente con el Océano Pacífico. Es por eso, que forma parte de la denominada: REGIÓN PACÍFICO, que articula los departamentos de Nariño, Valle del Cauca y Chocó, con más de 50 municipios y 1.5 millones de habitantes y que la convierte en una apuesta de desarrollo supra departamental con impactos positivos en los territorios del Departamento.

Posteriormente, indican que el departamento, está dividido administrativamente en 42 municipios, siendo su capital Popayán. Se ha agrupado en siete subregiones

⁵ GOBERNACIÓN DEL CAUCA. (2016 - 2019). Plan de Desarrollo "Cauca: Territorio de Paz". Popayán: Gobernación del Cauca.

como parte de la estrategia de planificación con enfoque diferencial territorial. Como parte del enfoque territorial supra departamental el Departamento del Cauca integra el denominado NUEVO EJE CAFETERO DE CALIDAD con más de 250 mil hectáreas producidas, junto a Nariño y Huila, generando un impacto económico directo en más de 210 mil familias. Así mismo, el Cauca es uno de los departamentos núcleo del MACIZO COLOMBIANO, junto a Nariño, Huila, Caquetá y Putumayo, produciendo el 70% del agua dulce que se consume en el país.

Además, se indica que la población del Departamento, para el año 2016, según los datos conciliados en las Proyecciones de población municipales 2005-2020 del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE, es de 1.391.836 personas distribuidas en los 42 municipios de los cuales el 50,65% de la población son hombres y el 49,35% mujeres. Lo que representa una tasa de crecimiento promedio del 0,89% anual. En relación con el total nacional, la proyección es de 48.747.708 personas, con una tasa de crecimiento del 1.11% promedio anual.⁶ En la siguiente ilustración se ubica el departamento del Cauca en Colombia

⁶ Ibid. p. 23



Ilustración 1: Departamento del Cauca⁷

2.1.1.2 Municipio de Popayán

Popayán, oficialmente Asunción de Popayán, es un municipio colombiano, capital del departamento del Cauca. Se encuentra localizado en el valle de Pubenza, entre la Cordillera Occidental y Central al suroccidente del país. Su extensión territorial es de 512 km², su altitud media es de 1760 m sobre el nivel del mar, su precipitación media anual de 1.941 mm, su temperatura promedio de 14/19 °C y distancia aproximada de 600 km a Bogotá, capital de Colombia. Es una de las ciudades más antiguas y mejor conservadas de América, lo que se ve reflejado en su arquitectura y tradiciones religiosas, reconocida por su arquitectura colonial y el cuidado de las

⁷ Ibid. p. 21

fachadas. Popayán tiene uno de los Centros Históricos Coloniales más grandes del país y América, con un total aproximado de 236 manzanas de sector histórico⁸.

Como capital departamental, alberga las sedes de El Palacio de la Gobernación del Cauca, la Asamblea Departamental, el Tribunal Superior del Distrito Judicial, la Fiscalía General de La Nación, Instituto Nacional de Medicina Legal y Ciencias Forenses, Procuraduría Departamental, Procuraduría Regional, Dirección de Impuestos y Aduanas Nacionales, Edificio de la Lotería del Cauca y en general sedes de instituciones de los organismos del Estado⁹.

Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) con datos procesados del Censo 2005 proyectados a 2016, Popayán tiene 280.107 habitantes,¹⁰ con distribución de población 86% urbana y 14% rural, siendo el 52,6% de sus habitantes de sexo femenino y 47,4% del sexo masculino.

Según las cifras presentadas por el DANE del censo 2005, la composición etnográfica de la ciudad es:¹¹ Blancos y Mestizos (94,2%) Afrocolombianos (2,9%) Indígenas (2,9%).

⁸ Historia de Popayán. Biblioteca Luis Ángel Arango

⁹ Ibid. p. 2

¹⁰ Resultados y proyecciones (2005-2020) del censo 2005. DANE. Consultado el 2 de agosto de 2019.

¹¹ https://www.dane.gov.co/files/censo2005/PERFIL_PDF_CG2005/76834T7T000.PDF

Según el plan de desarrollo 2016,¹² en el sector de educación se presenta un avance significativo en la disminución de desigualdades presentando una cobertura neta (TCN) en educación media en el Municipio de Popayán de 48,4 % siete puntos por encima al promedio nacional (41,29%). Por su parte, para la tasa de analfabetismo en mayores de 15 años el Municipio ha sobrepasado la meta siendo declarado libre de analfabetismo*, cerrando una de las brechas que mayores retos presenta para la Región Pacífico.

E igualmente, informan que, en materia de calidad educativa, las calificaciones en Pruebas Saber 11 (matemáticas), indican que se requieren mayores esfuerzos de política pública para mejorar los resultados obtenidos que para el año 2014 fue de 49,98. En cuanto a educación superior, Popayán tiene tasas de cobertura por encima de la media nacional (45,55), siendo la tasa de cobertura en el 2014 de 133,78 %. Presenta además una cobertura de 29,27% en nivel Técnico y Tecnológico, un 63,98 % en nivel universitario y un 3,75% en posgrado. (Fuente matrícula, tasa de cobertura y deserción: MEN – SNIES Z SPADIES Z. Incluye datos SENA. Fecha de corte: abril 2015. * Cifras preliminares antes de auditorías).¹³

En este sentido, se puede mencionar que en la ciudad se encuentran una variedad de colegios de educación preescolar, educación básica, y educación media,

¹² ALCALDÍA DE POPAYÁN. (2016 - 2019). Plan de desarrollo "Vive el desarrollo". Popayán: Municipio de Popayán.

¹³ Ibid. p. 25

ofreciéndose el título académico o técnico en algunos colegios. La ciudad tiene una marcada vocación universitaria. Cuenta con múltiples universidades, entre ellas están: Universidad del Cauca, Universidad del Tolima, Universidad Antonio Nariño, Universidad Cooperativa de Colombia, Fundación Universitaria María Cano, Institución Universitaria Colegio Mayor del Cauca, Corporación Universitaria Comfacauca, Fundación Universitaria de Popayán, Corporación Universitaria Autónoma del Cauca, Corporación Universitaria Remington, Escuela Superior de Administración Pública, INSTEL La Universidad de la voz y la UNAD Universidad Nacional a Distancia.¹⁴



Ilustración 2: Municipio de Popayán¹⁵

¹⁴ <https://es.wikipedia.org/wiki/Popayán#Educación>

¹⁵ ALCALDÍA DE POPAYÁN. (2016 - 2019). Plan de desarrollo "Vive el desarrollo". Popayán: Municipio de Popayán.

2.1.1.3 Comuna 1 de Popayán

La ciudad de Popayán está dividida en 295 barrios agrupados en 9 comunas en el sector urbano, 79 veredas agrupadas en 23 corregimientos en el sector rural. En este sentido, se encuentra la comuna 1, la cual se compone de los siguientes barrios: Alcalá, Antonio Nariño, Belalcázar, Bloque Pubenza, Campamento, Campo Bello, Capri, Casas Fiscales, Catay, El Nogal, El Recuerdo, Fancal, La Cabaña, La Playa, La Villa, Loma Linda, Los Laureles, Los Rosales, Machangara, María Alexandra, Modelo, Monte Rosales, Nueva Granada, Nuevo Catay, Plazuela del Poblado, Prados Norte, Puerta Hierro, Santa Clara, Villa Paula.¹⁶



Ilustración 3: Comunas del municipio de Popayán¹⁷

En la comuna 1 del municipio de Popayán se realizó la presente investigación, especialmente con las familias ubicadas en el barrio Antonio Nariño.

¹⁶ https://es.wikipedia.org/wiki/Popayán#Organización_territorial_y_urbanismo

¹⁷ Ibid., p, 8

2.1.1.4 I.P.S. Fisiosalud del Cauca S.A.S.

FisioSalud del Cauca es una IPS de rehabilitación que presta los servicios de: Terapia Física, Ocupacional, Fonoaudiología en consultorio y atención domiciliaria, también cuenta con las especializaciones de Neuropediatría, Fisiatría, Neuropsicología, Psiquiatría Infantil y Psicología.¹⁸ Cuya misión es prestar los servicios de salud especializada en el manejo de pacientes que requieren rehabilitación integral y atención domiciliaria, garantizando una atención humana, oportuna, personalizada, de fácil acceso y segura para lo cual contamos con un equipo integral, idóneo y comprometido con la calidad, el servicio y el bienestar de los usuarios.¹⁹

2.1.2 ANTECEDENTES

Después de investigar estudios previos referentes a la discapacidad neurológica con parálisis cerebral infantil, son pocas las investigaciones encontradas desde la disciplina de trabajo social, de los cuales se pueden resaltar las siguientes.

El trabajo de investigación internacional denominado “Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida”. Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes.²⁰ Investigación que habla del resultado de un estudio realizado a familias de pacientes con parálisis cerebral

¹⁸ FISIOSALUD. (10 de marzo de 2019). Salud integral para todos. Obtenido de <http://fisiosalud.com.co>

¹⁹ FISIOSALUD. (15 de marzo de 2019). Fisiosalud del Cauca. Obtenido de http://fisiosalud.com.co/Quienes_Somos.php

²⁰ HUERTA, Carolina Mora. Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia*, 2012, vol. 20, no 55, p. 33-41.

severa (PCI) inscritos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. El objetivo del estudio fue identificar y describir cuáles son los indicadores de Calidad de Vida (CV) tanto para los pacientes como para los demás miembros de la familia. En el estudio se utilizó una metodología con enfoque cualitativo etnometodológico, aplicando una misma entrevista a 13 familias diferentes. Las familias señalaron a la convivencia con la familia y con su medio sociocultural como el principal indicador de CV. Para el miembro con discapacidad, refirieron como indicador de CV la integración, el afecto, el bienestar y las necesidades básicas. El estudio también revela los indicadores de CV para los padres y los hermanos del paciente con discapacidad de los efectos de dos condiciones de alto riesgo, maltrato y rechazo socio métrico, sobre la adaptación social y afectiva infantil. Como conclusión general, para las familias con un miembro con discapacidad lo más importante es la convivencia con los demás, quizá en la búsqueda de apoyo, las cuales señalan que lo más importante para la CV es: familia, amigos y tradiciones. En específico para el niño con discapacidad, la búsqueda de convivencia, se centra sobre todo en la necesidad de que se le acepte y se integre al medio social en que vive. Es de observar que se pone poco énfasis en el bienestar individual, excepto por el miembro con discapacidad, para el cual esto es necesario, según informan las familias. Un aspecto interesante a resaltar es el afecto, el cual no lo mencionan como importante para la familia en general, pero sí en lo particular para cada miembro, excepto en el caso de la madre, quien no admite esta necesidad. Para ella algo mucho más importante es la ayuda de los demás miembros, debido a la sobrecarga en su trabajo diario. Lo anterior introduce a un tema que es de necesidad

primordial, explorarlo y proponer soluciones a corto plazo: el rol de la mujer dentro de la familia con un miembro con discapacidad.

Por otro lado, la investigación de carácter nacional denominada, “Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón”²¹. Los autores hablan sobre la parálisis cerebral como un desorden motor que afecta la postura y el movimiento corporal debido a una alteración cerebral que ocurre durante el crecimiento del encéfalo. Cuya atención y cuidado requiere de una persona llamada Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), que realice aquellas actividades de la vida diaria que el paciente no puede llevar a cabo, así mismo responsabilizarse de su tratamiento y bienestar. El objetivo del estudio fue evaluar la carga percibida por los CPIF de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS). Participaron 102 CPIF del Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México. Dentro de la metodología aplicaron la Entrevista de carga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. Los resultados muestran que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47 % perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa. Los autores concluyen que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCIS. Así mismo se establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí

²¹ MARTÍNEZ GONZÁLEZ, Lucía Dolores, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. 2015.

mismos, de igual manera prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo.

Noemí,²² en su tesis tuvo objetivo de investigación determinar la prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en 74 cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral, pacientes de un centro de rehabilitación infantil, dentro de la metodología se aplicó el Cuestionario de Características Psicosociales del Cuidador Primario, la Entrevista de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Índice de Dependencia de Barthel. Se describen las características demográficas de los cuidadores, el tiempo de cuidado de los pacientes y el nivel de dependencia de los mismos. Cuyo resultado es tres cuartas partes de los cuidadores mostraron sobrecarga severa o leve, o depresión moderada, leve y severa. En conclusión, las características psicosociales del cuidador denotaron un perfil de mujer, adulta joven, de escolaridad básica, casada, quien apoyaba al paciente en la realización de actividades básicas que éste no puede realizar. Se destaca la figura del cuidador como fundamental en el cuidado y atención del paciente con lesión cerebral.

En este sentido, se encontró un estudio internacional donde prioriza la calidad de vida de los cuidadores, denominado “Calidad de vida de cuidadores primarios de

²² SALAS, Noemí L. Islas; LÓPEZ, Manuel de J. Castillejos. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*, 2016, vol. 26, no 1, p. 25-31.

pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua”²³. Nos dice que La discapacidad dependiente afecta las funciones corporales, psicológicas y sociales del paciente, por eso sus cuidados son complicados. Para su atención se requiere un cuidador primario que brinde apoyo físico y emocional permanentemente; dicha actividad expone al cuidador al deterioro de su calidad de vida (CV). El objetivo del estudio fue evaluar la CV de cuidadores primarios analizando salud física y mental, con un estudio descriptivo en 149 cuidadores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Chihuahua. Dentro de la metodología Se aplicó un cuestionario sociodemográfico, y el instrumento ShortForm-36 (SF-36) que evalúa CV. Se trata de una investigación con diseño descriptivo de corte transversal. La muestra estuvo constituida por 149 cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, de las clínicas A, B y C del CRIT Chihuahua, México. Los resultados exponen buena CV con una media de 72%; donde 46.6% tienen muy buena CV; 35.5% buena; 12.7% regular y 2% mala. Se observó mejor salud física (74.7%) que mental (69.3%). La vitalidad y salud general son factores altamente relacionados con la CV. Según el estudio sociodemográfico, los grupos más afectados son: divorciados (57.9%), familias incompletas (55.7%), estrato Z (61%). Se destaca que la condición de la CV del 72% de los cuidadores primarios se encuentra en buen nivel en contraste con lo descrito en la literatura, ya que investigaciones de esta índole reportan bajos niveles de CV. En conclusión, Los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua manifiestan una

²³ PADILLA, Vera, et al. Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 2018, vol. 20, no 4, p. 1314-1343.

buena CV, sin embargo, no es posible generalizar el resultado para todos ya que dentro del mismo grupo hay quienes presentan CV regular y mala. Se puede inferir que factores como la percepción de la vitalidad y de la salud general son los factores que más influyen en la CV de los cuidadores primarios mencionados. Se deduce que aspectos sociodemográficos, como bajo nivel económico, pertenecer a una familia incompleta, tener solamente estudios de primaria, ser mujer y ama de casa, son condiciones que también intervienen decisivamente en la CV. Se estima que las propiedades sociodemográficas deben examinarse con más detalle en cada cuidador, ya que aún y cuando algunos se encuentren con las mismas características, cada cuidador desarrolla sus capacidades de diferente manera, por lo tanto, la percepción de bienestar es diferente en cada uno de ellos.

2.1.3 MARCO TEÓRICO

2.1.3.1 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Rodríguez, M. S. Robaina Castellanos, en su investigación realizaron una revisión de la definición y clasificación de la parálisis cerebral (PC) desde una perspectiva histórica y a la luz de los conocimientos actuales. La definición y clasificación de la PC en la bibliografía médica han sido problemáticas. La diversidad de definiciones y clasificaciones han constituido una limitación a la hora de interpretar los resultados de estudios epidemiológicos. En cuanto a las definiciones, en ellas no se especifican límites de edad de ocurrencia de la lesión cerebral, ni límites de edad con respecto

al momento en que deban presentarse los trastornos motores, como tampoco la gravedad de éstos para ser considerados PC. En las clasificaciones existen variaciones significativas inter-observadores en la interpretación de determinados términos, particularmente en las clasificaciones topográficas y fisiopatológicas. Sólo en años recientes se han dado los primeros pasos para el logro de mayor consistencia en la definición y clasificación de la PC. La propuesta de definición más reciente del Comité Ejecutivo para la Definición y Clasificación de PC, de abril de 2005, satisface en parte las exigencias de la clínica, pero no de las investigaciones epidemiológicas; sin embargo, la clasificación de PC propuesta resultaría útil para ambos propósitos, clínicos y epidemiológicos, si se realizaran algunas modificaciones dirigidas fundamentalmente a la búsqueda de etiologías. Como conclusión los autores dicen. La definición y clasificación de la PC constituyen un problema aún no resuelto. Se recomienda la realización de una definición complementaria de PC, con fines investigadores epidemiológicos, obtenida por consenso internacional.²⁴

2.1.3.2 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL: IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS POBLACIONALES

Camacho-Salas A (2008): en su artículo dice que, La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica. Desde hace

²⁴ CASTELLANOS, GR Robaina; RODRÍGUEZ, S. Riesgo; CASTELLANOS, MS Robaina. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? Revista de neurología, 2007, vol. 45, no 2, p. 110-117

décadas, varios países desarrollados han establecido registros que han servido para estudiar la PC con base poblacional. Objetivo. Revisar cuál es la metodología necesaria para realizar un registro de PC y cuáles son sus aplicaciones. Desarrollo. Los registros de PC nacieron con la idea de monitorizar la prevalencia de la PC. Hoy día se han convertido en herramientas útiles para organizar servicios asistenciales, estudiar etiológicamente la PC, evaluar intervenciones terapéuticas y valorar la calidad de vida de los pacientes. La creación de un registro implica tener un objetivo y unos criterios de inclusión/exclusión perfectamente definidos. La calidad del registro depende de su continuidad, por lo que deben existir unos recursos económicos y humanos que aseguren la planificación a largo plazo y la incorporación constante de nuevos pacientes. Los proyectos coordinados entre varios centros proporcionan una población de estudio mayor y favorecen la utilización de una terminología común. Conclusiones. La PC constituye un problema de primera magnitud por las deficiencias que asocia, por su cronicidad y por las implicaciones médicas, sociales y educativas que origina. El estudio de la PC debe tener como fin último mejorar la calidad de vida del paciente y promover su plena integración. Notas: Ponencia de la XXXIII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica.²⁵

²⁵ PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL: IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS POBLACIONALES, Revista de Neurología 2008;47(Supl 1): 16-20

2.1.3.3 DISEÑO DE UN SISTEMA AUTÓNOMO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA

Peña Flores, Ricardo Alejandro 2013. En su tesis dice que existen diversos trastornos neurológicos que afectan a nuestra sociedad, siendo la dependencia del paciente uno de los problemas que estos generan, la tesis está centrada en los trastornos neurológicos que originan parálisis parcial y/o pérdida del habla del paciente. La parálisis cerebral es la primera causa de invalidez en la infancia. El niño que padece de este trastorno presenta afectaciones motrices que le impiden un desarrollo normal. El mayor porcentaje de PCI ocurre en el momento del nacimiento en que por distintos motivos puede ocurrir una hipoxia del cerebro, lesionando zonas del mismo. Esta lesión provoca diferentes incapacidades tales como trastornos de la postura y el movimiento que pueden estar acompañadas o no de convulsiones, retraso mental, problemas visuales, auditivos y del lenguaje.²⁶

2.1.3.4 COMPARACIÓN DE LA CARGA PERCIBIDA POR LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE ESTOS PACIENTES ATENDIDOS EN EL HOSPITAL INFANTIL NAPOLEÓN FRANCO PAREJA DE LA CIUDAD DE CARTAGENA. COLOMBIA 2012

²⁶ DISEÑO DE UN SISTEMA AUTÓNOMO PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA, Universidad Nacional de Piura. Facultad de Ciencias. 2013

Durango-Guevara Kary, Barbosa-Ubarnes Myriam, Arias-Díaz Antonio, Correa-Jiménez Óscar 2012, los autores en su investigación dicen que la parálisis cerebral infantil (PCI) es una serie de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, debida a injuria cerebral en la época fetal o primeros años. Teniendo como objetivo de estudio comparar la sobrecarga del cuidador con el grado de deterioro y número de comorbilidades que presentan los pacientes con parálisis cerebral infantil (PCI). En el proceso metodológico se realizó un estudio descriptivo de corte transversal previa caracterización clínica y epidemiológica de los casos de PCI atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja (HINFP) entre enero de 2010 y diciembre de 2011, mediante revisión de las historias clínicas correspondientes, se le aplicó a los cuidadores principales de dichos pacientes la encuesta de Zarit y col., para la determinación de la carga percibida debida a cuidado de los pacientes y posterior correlación de esta con las características de los pacientes. Los datos fueron almacenados en base de datos Excel y analizados por medio del programa estadístico EPI – INFO versión 3.5.1. Obteniendo los siguientes resultados: se estudian 66 pacientes y sus cuidadores a quienes se les aplicó la encuesta de Zarit. Todos los cuidadores son de estrato socioeconómico 1 y con nivel educativo básico incompleto. En cuanto a los pacientes con PCI: la edad promedio fue 6.4 años, 40.9 % de género femenino y 59.1% masculino, con mayoría de procedencia urbana (80.3%). El tipo de parálisis más frecuentemente encontrado fue la espástica con un 78.8% de los casos, seguida por la hipotónica 9.1%. El 43.9% de los pacientes presentaban como diagnóstico asociado epilepsia. El 12.1% presentaba tres o más comorbilidades. La presencia de múltiples comorbilidades se asoció a la presencia

de carga excesiva del cuidador ($p=0,001$). Los autores en su investigación llegan a la siguiente conclusión: el tipo más frecuente de PCI fue la parálisis espástica. A mayor número de comorbilidades mayor la sobrecarga de los cuidadores.²⁷

2.1.3.5 NECESIDADES GENERALES DE LOS CUIDADORES DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

Por otro lado, Echeverri, María Teresa Buitrago; Rodríguez, Sandra Patricia Ortiz; Albarracín, Daniel Gonzalo Eslava (2010), en su investigación Identificaron las necesidades generales en un grupo de cuidadores de personas en situación de discapacidad de la localidad de Fontibón (Bogotá, Colombia), para proponer estrategias de acción que contribuyan a su bienestar y el de las personas que están a su cuidado. Donde se utiliza como Materiales y métodos el Estudio cualitativo desarrollado entre enero de 2008 y agosto de 2009, donde se valoraron las percepciones de las necesidades descritas bajo el modelo de Determinación Social de la Salud, como necesidades de tipo general, con la información de un grupo de cuidadores informales de personas en situación de discapacidad, los familiares de estos cuidadores, un equipo de profesionales del grupo de prevención y manejo de la discapacidad del Hospital de Fontibón y representantes de instituciones vinculadas al trabajo de discapacidad. Las herramientas utilizadas fueron entrevistas a profundidad, entrevistas semiestructuradas y el grupo focal. Teniendo

²⁷ Durango Guevara, Kary, et al. "Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja de la ciudad de Cartagena. Colombia." (2012).

como Resultados: En las voces de los participantes prevalecieron las necesidades relacionadas con los problemas de tipo económico, las debilidades en el sistema de protección social, los problemas de acceso a los servicios de salud y de la calidad de los servicios, así como la falta de oportunidades laborales. Cuyas Conclusiones son: Aunque los participantes reconocieron un avance en la formulación de políticas públicas para las personas en situación de discapacidad, perciben que estas no logran cobijarlos en su situación de cuidadores. Adicionalmente, se ponen de manifiesto serias debilidades en las estructuras de la mayoría de los sectores explorados, que plantean la necesidad imperiosa de reunir esfuerzos colectivos que permitan estructurar programas integrales para contribuir a la calidad de vida de los cuidadores y de las personas en situación de discapacidad.²⁸

2.1.3.6 NECESIDADES DE CONOCIMIENTO DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DAÑO NEUROLÓGICO 2010

Zorro Rodríguez, tiene como objetivo: Identificar las necesidades de conocimiento de los cuidadores informales frente al manejo de dispositivos de gastrostomía o traqueotomía en niños con daño neurológico, en una institución de Bogotá para el 2010. Utilizo una metodología cuantitativa de tipo descriptivo, realizado en el segundo semestre del 2010, con una muestra de 15 cuidadores de niños con daño neurológico que requieren el uso de dispositivos de gastrostomía o traqueotomía y

²⁸ ECHEVERRI, María Teresa Buitrago; RODRÍGUEZ, Sandra Patricia Ortiz; ALBARRACÍN, Daniel Gonzalo Eslava. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, 2010, vol. 12, no 1, p. 59-77.

que asisten a control por consulta externa en una institución de IV nivel en Bogotá. Diseñó un instrumento de valoración el cual fue un cuestionario en el cual se describen los datos socio demográfico del cuidador y las necesidades de conocimiento para el manejo de los dispositivos en temas como infecciones, complicaciones mecánicas y problemas gastrointestinales y respiratorios. Teniendo como Resultados: la Caracterización socio demográfica de los cuidadores informales, 100% de cuidadoras mujeres, la edad oscila entre los 26 a 41 años con un 86% de la población, el 40% de la población curso la primaria, en relación a la ocupación el 67% se dedica al hogar, en cuanto al estrato socioeconómico el 67% corresponde al nivel dos, el tiempo de cuidado asumido es mayor a un año, la relación del niño cuidado y el cuidador es madre-hijo en un 80%, las principales necesidades de conocimiento identificadas frente al cuidado de la sonda de gastrostomía y traqueotomía en el niño con daño neurológico, es a las complicaciones mecánicas las que mayor están expuestos.

Finalmente, el autor concluye que a pesar de que el cuidador del niño con daño neurológico ha asumido esta responsabilidad por un tiempo superior a un año, persisten las necesidades de conocimiento, en su gran mayoría desconocen las complicaciones de tipo mecánico, tanto para el manejo de sonda de gastrostomía como para la traqueotomía, derivadas de la administración de medicamentos y

alimentación, que generan obstrucción de estos dispositivos, que al no ser cubiertas pueden traer complicaciones en la salud del niño.²⁹

2.1.3.7 SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES

Karina Espinoza Miranda, Viviane Jofre Aravena (2012), del Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad de Concepción, Chile, en su investigación tiene como objetivo el Conocer el nivel de sobrecarga, el apoyo social percibido, la capacidad de agencia de autocuidado y otros factores relacionados, en cuidadores/as informales de pacientes dependientes de la comuna de Tomé, Chile. Utilizando como Material y método el estudio descriptivo. Muestra probabilística, sistemática y estratificada estuvo compuesta por 30 cuidadores/as informales, a quienes se les aplicaron cuatro instrumentos por medio de visitas domiciliarias: cuestionario de evaluación bio-socio-demográfica del cuidador informal principal, escala de sobrecarga de Zarit, Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido de Zimet y Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA). Resultados: Los cuidadores/as informales son: mujeres, adultas, con pareja, con educación básica incompleta, sin trabajo ni participación social y con percepción económica insuficiente, dedicando gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros, con niveles de sobrecarga leve, escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado. La Conclusión de la investigación

²⁹ ZORRO RODRÍGUEZ, Zamanta, et al. Necesidades de conocimiento de los cuidadores de niños con daño neurológico. Tesis de Licenciatura. Facultad de Enfermería.

nos dice que los resultados emanados de la misma permiten colaborar en la generación de políticas públicas que apoyen a este grupo de interés vulnerable desde el punto de vista social y sanitario.³⁰

2.1.3.8 EL ROL DE CUIDADOR DE PERSONAS DEPENDIENTES Y SUS REPERCUSIONES SOBRE SU CALIDAD DE VIDA Y SU SALUD

María Jesús López Gil, Ramón Orueta Sánchez, Samuel Gómez-Caro, Arancha Sánchez Oropesa, Javier Carmona de la Morena, Francisco Javier Alonso Moreno, 2009, Médico de Familia. Centro de Salud "Sillería" (Toledo), es su investigación pretende como objetivo principal Conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social y su necesidad de utilización de los recursos sanitarios (frecuentación). Realizando un diseño metodológico de Estudio observacional y analítico de casos y controles en el Centro de salud de características urbanas. El grupo de estudio fue formado por 156 cuidadores principales y el grupo control por 156 personas adscritas al centro de salud que no realizaban funciones de cuidador principal, emparejadas por edad, sexo y número de patologías crónicas padecidas. Las mediciones fueron las Características clínicas y sociodemográficas, datos relativos al rol de cuidador (parentesco, tiempo de desempeño del rol de cuidador, etc.), sobrecarga del cuidador (escala de Zarit), frecuentación, salud percibida, calidad de vida subjetiva (cuestionario de salud de

³⁰ ESPINOZA MIRANDA, Karina; JOFRE ARAVENA, Viviane. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y enfermería, 2012, vol. 18, no 2, p. 23-30.

Nottingham), presencia de sintomatología, ansiedad y depresión (EADG-18), función familiar (APGAR familiar y apoyo social percibido (cuestionario de Duke-UNC).

Estos autores encontraron que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% los cuidadores respondieron que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21). La frecuentación media en el último año fue de 8,37 visitas/año en el grupo de cuidadores y de 7,12 visitas/año en el grupo control ($p < 0,01$). Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente.

Finalmente, los autores concluyen que los resultados indican la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte. Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador, siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador.³¹

³¹ LÓPEZ GIL, M, et al. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica de Medicina de Familia, 2009, vol. 2, no 7, p. 332-339.

2.1.3.9 ESTRATEGIAS Y ACCIONES DESDE EL TRABAJO SOCIAL FRENTE A LAS REPRESENTACIONES SOCIALES QUE PRESENTAN LOS PADRES DE FAMILIA CON HIJOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD DE LA FUNDACIÓN DE MULTIS. 2015

Vergara Vergara, Sebastián; Moreno Arroyave, Luisa María; Pulgarín Escobar, María Eugenia: 2015 : Este trabajo tiene como objetivo dar a conocer qué tipo de estrategias debe realizar un trabajador social en formación, ante las representaciones sociales que presentan los padres de familia con hijos en situación de discapacidad de la Fundación MULTIS, teniendo en cuenta que esta problemática ha cogido una gran vigencia en el entorno de la fundación, lo cual genera problemas intrafamiliares y sociales; por tal motivo requiere de una intervención que permita dar cuenta de sus causas y consecuencias, y la importancia de conocer detalladamente el termino de discapacidad en donde se dé cuenta de sus principales cambios históricos que ha tenido dicho termino. Debido a que esto se ha convertido en una problemática para los cuidadores de la fundación MULTIS , incluso para las mismas personas en situación de discapacidad, se realizaran diferente tipos de estrategias y planes de acción que den cuenta de la importancia de disminuir dicho fenómeno el cual debe ser intervenido a tiempo puesto que muchas de estas personas en situación de discapacidad dependen enormemente de sus cuidadores, cabe resaltar que las representaciones sociales que manifiestan algunos padres de familia no se les ha dado de la importancia adecuada y en un efecto causan sensaciones de tristeza de inconformidad entre otras, son estas las emociones que los padres de familia expresan frente esta

problemática y que para los trabajadores sociales en formación es de suma importancia contar con las herramientas pertinentes para una adecuada intervención contando siempre con el grupo interdisciplinario de la fundación. Para concluir cabe mencionar que para llegar a dicho diagnóstico se realizaron diferentes talleres como el árbol de problemas que nos arroja una información muy importante frente a dicha problemática, la observación directa, la entrevista semiestructurada, la visita domiciliaria y algunas técnicas interactivas que permitieron diagnosticar esta problemática que de una u otra forma viene afligiendo a esta población y aunque para ellos no se note la repercusión de las representaciones sociales frente a la discapacidad puede generar diferentes tipos de trastornos en los cuidadores que pueden ser intervenidos a tiempo. Para realizar dicho ejercicio de sistematización y para dar respuesta a nuestro gran interrogante se hará un recorrido teniendo en cuenta el enfoque praxeológico planteado por (Juliao Vargas, 2011) en donde dicho trabajo de sistematización estará fundamentado por las 4 fases que lo conforman.³²

2.1.4 MARCO CONCEPTUAL

DISCAPACIDAD: es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o

³² VERGARA VERGARA, Sebastián; MORENO ARROYAVE, Luisa María; PULGARÍN ESCOBAR, María Eugenia. Estrategias y acciones desde el trabajo social frente a las representaciones sociales que presentan los padres de familia con hijos en situación de discapacidad de la Fundación de Multis. 2015. Tesis Doctoral.

excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad.³³

DISCAPACIDADES NEUROLÓGICAS: son aquellas que afectan zonas cerebrales que coordinan actividades mentales importantes como la memoria, el aprendizaje, el habla y otras y también afectan actividades motoras y sensoriales.³⁴

PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL: En la actualidad existe un consenso en considerar la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años. El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia. La prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos.³⁵

³³ Departamento Administrativo de la Función Pública. (1999). Decreto 917 de 1999. Bogotá: República de Colombia.

³⁴ <http://coslada.es/semsys/igualdad/discapacidades-neurologicas/viewer/751;jsessionid=D37798EA53831BCE78C677C7B02D3CB4>

³⁵ ARGÜELLES, Pilar Póo. Parálisis cerebral infantil. Hospital Sant Joan de Dèu, 2008, p. 271-277.

CUIDADOR PRIMARIO: Según La OMS, el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. Clasificados en *Cuidador principal*: Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima. *Cuidador formal*: Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobran una remuneración por hacerlo. *Cuidador informal*: Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en mayor o menor medida en la atención al enfermo.³⁶

CALIDAD DE VIDA: El concepto de calidad de vida representa un “término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar ‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades.”³⁷

³⁶ <https://www.google.com/search?q=concepto+de+cuidador+primario+segun+la+oms&oq=CONCEPTO+CUIDADOR+PRIMARIO+&aqs=chrome.4.69i57j0l4j69i60.17225j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8#>. Disponible el 2 de agosto 2019

³⁷ PALOMBA, R. Calidad de vida: conceptos y medidas. 2002.

CAPITULO III

3.1 METODOLOGÍA

Para la realización de este estudio se constituyó un grupo de trabajo compuesto por estudiantes de Trabajo Social (2), cuyo objetivo general fue: Determinar las necesidades de apoyo de los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica asistentes a Fisiosalud del Cauca IPS. por lo tanto, se hace indispensable el diseño previo de la investigación, definir las variables objeto de estudio, delimitar el grupo focal, elaborar la encuesta, con el propósito de lograr un orden cronológico de actividades y un óptimo desarrollo de la investigación, para finalmente, analizar, concluir y redactar los resultados del estudio logrando el objetivo general de la misma.

3.1.1 TIPO DE ESTUDIO

Para obtener información sobre los objetivos propuestos, el estudio se enmarca en una investigación mixta con predominancia del enfoque cualitativo, siendo de carácter exploratorio, con una perspectiva interpretativa, que involucra la receptividad entre los temas y los datos logrando el intercambio interactivo con las participantes.³⁸

³⁸ ARIZA, Margarita Ballén. *Abordaje hermenéutico de la investigación cualitativa. Teorías, procesos, técnicas*. U. Cooperativa de Colombia, 2007.

3.1.2 POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO

Según la base de datos de Fisiosalud del Cauca IPS, a las instalaciones asisten 86 pacientes niños, cuyas edades oscilan entre los 2 meses – 14 años, a terapias de neurorehabilitación por diferentes patologías, y con ellos sus cuidadores primarios, quienes permanecen al interior de las instalaciones durante el proceso de las terapias, a exigencia de la IPS en caso de que los niños o profesionales a cargo, requieran del cuidador. De los cuales se ha escogido una muestra de 15 cuidadoras primarias de niños con diagnóstico de discapacidad neurológica, de clasificación, Parálisis Cerebral Infantil, a quienes se explica verbalmente, por qué y para que, del estudio, posteriormente se solicita de manera cordial la participación y colaboración en el desarrollo del mismo, garantizando la confidencialidad de la información suministrada y la garantía que será de uso exclusivo informativo del estudio propuesto. Las cuidadoras dan una respuesta positiva, con entusiasmo y agradecimiento al ser tenidas en cuenta, y con la esperanza de tener apoyo a sus necesidades de cuidador.

3.1.3 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de información se realizará en las instalaciones de funcionamiento de Fisiosalud del Cauca I.P.S. el primer paso es agendar cita con los cuidadores, para luego realizar la encuesta en la sede correspondiente.

Entrevista semiestructurada, encuesta conformada por 10 preguntas, que además de indagar los aspectos sociodemográficos, cuestiona las necesidades de los cuidadores y las posibles soluciones desde su propia percepción basada en la experiencia del mismo. Ver Anexo 1.

Como fuentes de obtención de datos desde el enfoque cualitativo se aplicó la observación participante, como técnica especialmente útil que permite la intervención directa del investigador en el objeto estudiado.³⁹

Acompañadas del cuestionario denominado escala de sobrecarga de Zarit (Caregiver Burden Interview).⁴⁰ Ver Anexo 2, seguido del cuestionario de Gijón escala de valoración del área socio-familiar del cuidador primario⁴¹. Ver Anexo 3.

3.1.4 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

— Diario de campo

— Control de asistencia

³⁹ AMBIENTE, Medio. Técnicas de recolección de información en Investigación Cualitativa. *gestión*, 2019, vol. 24, p. 18. Corbetta,2007,304,

⁴⁰ Andalucía España versión del archivo html

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956d99647_10_anexos_2018.pdf.

⁴¹ PAI Atención a Pacientes Pluripatológicos pag. 96.

- Base de datos en Microsoft Excel, almacenar la información recolectada en las encuestas.
- Digitalización de los datos y análisis correspondiente.

3.1.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Para la realización del estudio se efectuará el diligenciamiento del consentimiento informado por parte de los cuidadores primarios, mediante el cual se brindará toda la información acerca de los riesgos, y beneficios del estudio. Las participantes tendrán plena autonomía de aceptar o rechazar la participación en el estudio, esto no perjudica ninguna de las actividades adquiridas en la institución, y no se recogerá ningún dato sin la firma del presente documento. Ver anexo 4.

En este estudio prevalecerá el respeto a la dignidad, y a los derechos de las participantes y sus familias, manteniendo la confidencialidad de la información que se obtenga.

CAPITULO IV

4.1 RESULTADOS

El proceso que se siguió para la elaboración del instrumento de recolección de datos fue partir de la identificación, definición y delimitación con claridad de las necesidades sobre las que se pretendía recoger información.

Las necesidades incluidas en la encuesta fueron seleccionadas por consenso entre las investigadoras del grupo de trabajo, Para confirmar la pertinencia del instrumento utilizado, se presentó a una persona con conocimientos específicos en el ámbito de la investigación, quien revisa y corrige antes de su aplicación a los cuidadores. Además, se contó con el apoyo durante la formulación de tres mujeres que habían pasado por el proceso de ser cuidadoras de paciente con discapacidad neurológica, hasta el final de la vida. Siendo de gran riqueza los aportes.

Como fuentes de obtención de datos desde el enfoque cualitativo se aplicó la observación participante, como técnica especialmente útil que permite la intervención directa del investigador en el objeto estudiado⁴², describir las acciones y motivaciones de las mismas. La entrevista semiestructurada, Ver Anexo 1.

⁴² AMBIENTE, Medio. Técnicas de recolección de información en Investigación Cualitativa. gestión, 2019, vol. 24, p. 18.

La entrevista fue utilizada como estrategias para conocer a profundidad la experiencia y necesidades del cuidador primario, quien a su vez nos brinda información para cumplir el objetivo de la investigación.

Un total de 15 cuidadoras primarias accedieron a la encuesta, y a la colaboración hasta finalizar el estudio. Lo que corresponde a la totalidad de la muestra planteada en la metodología.

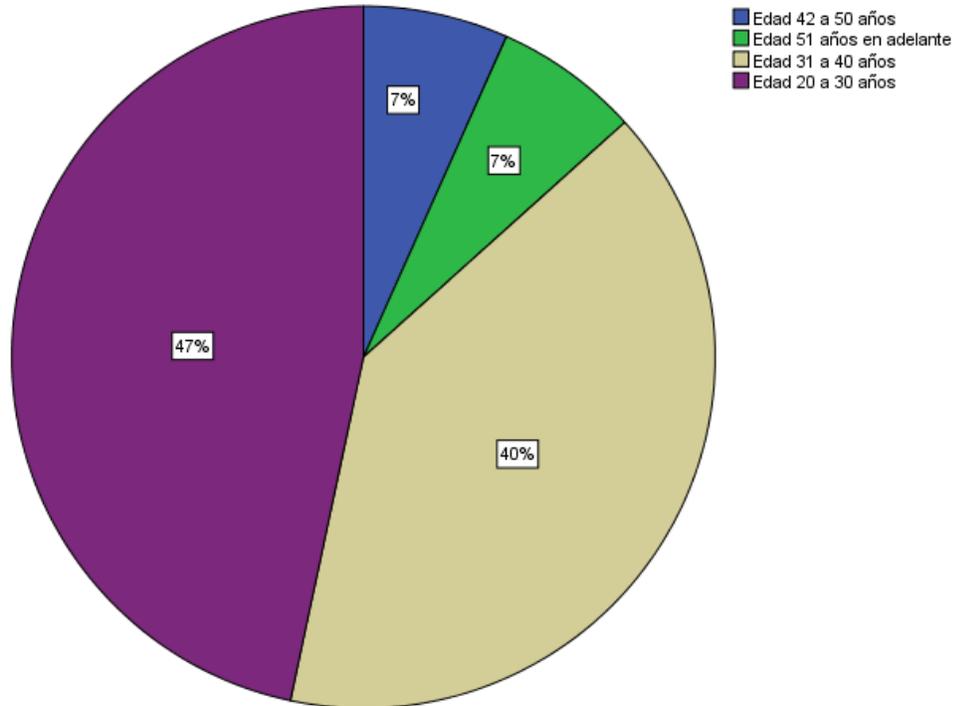
4.1.1 CARACTERIZACIÓN SOCIO DEMOGRÁFICA DE 15 CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA IPS. II-2018

Para dar respuesta a nuestro primer objetivo específico que corresponde a caracterizar socio demográficamente a los cuidadores primarios de niños en situación de discapacidad neurológica PCI. Se encontraron los siguientes resultados

En cuanto a la edad, encontramos: Edad 51 años en adelante 1 cuidadora, de 42 a 50 años 1 cuidadora, edad 31 a 40 años 6 cuidadoras edad 20 a 30 años 7 cuidadoras, para un total de 15 cuidadoras. Ver gráfico 1.

Gráfico 1: Características sociodemográficas "Edad"

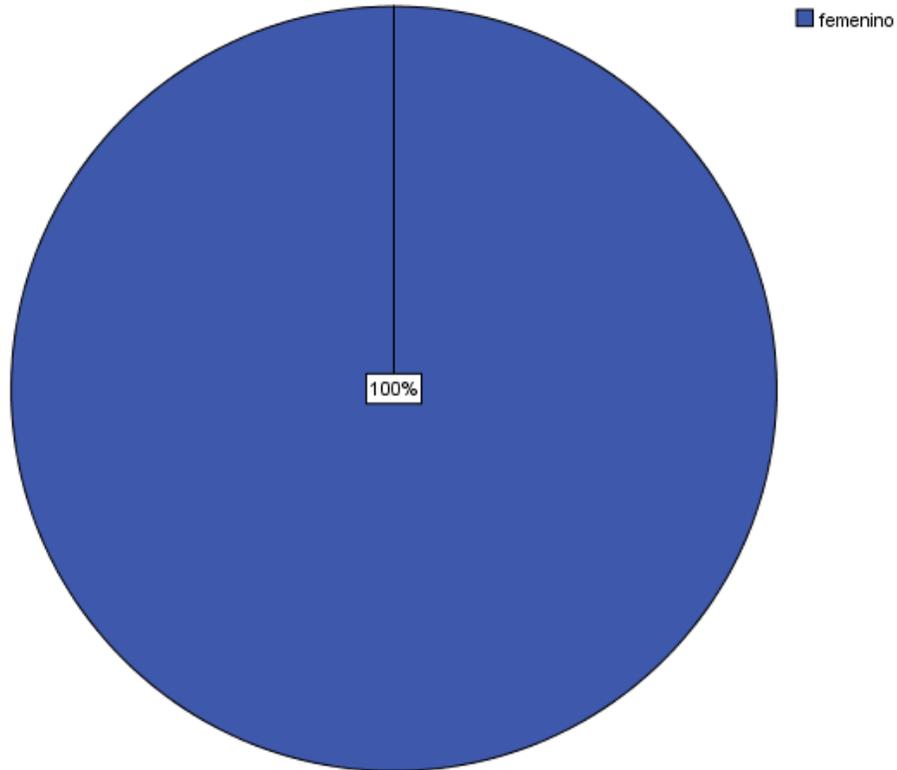
Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Edad"



En las Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Sexo" encontramos una totalidad de 15 cuidadoras pertenecientes a sexo femenino. Ver gráfico 2.

Gráfico 2: Características sociodemográficas "Sexo"

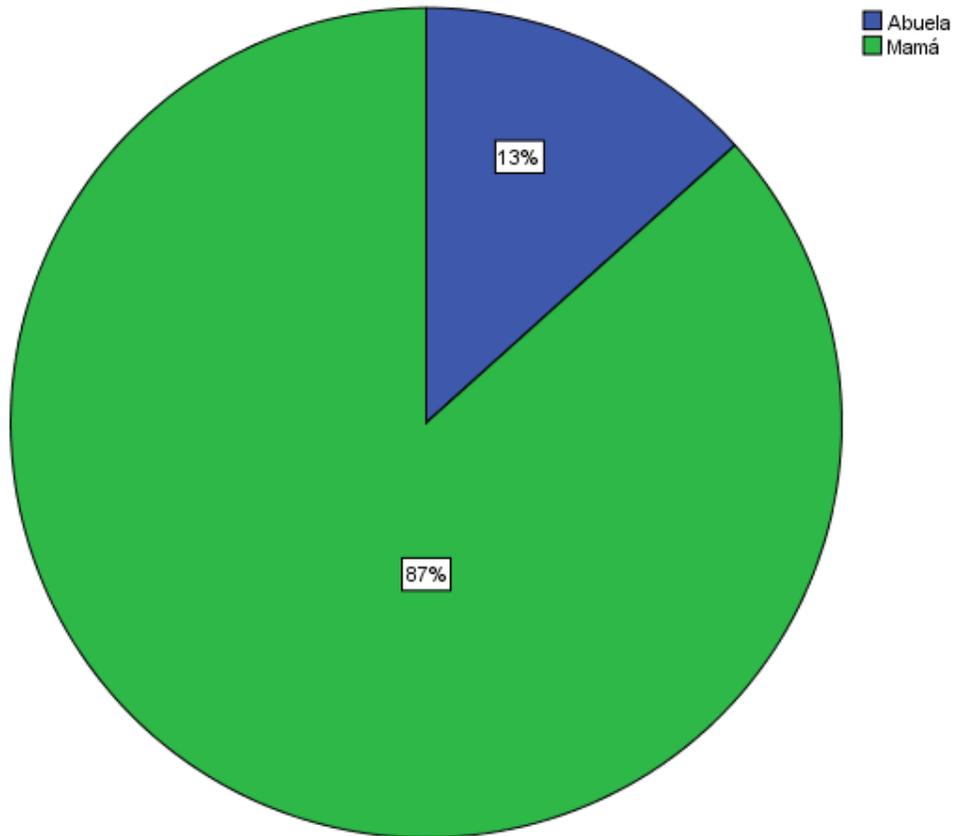
Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Sexo"



Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Parentesco", 2 de las cuidadoras son de parentesco Abuela, los 13 restantes corresponde a parentesco Mamá 13 para un total de 15 cuidadoras. Ver gráfico 3.

Gráfico 3: Características sociodemográficas "Parentesco"

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Parentesco"



Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Estrato Socioeconómico"

Estrato Tres pertenece 1 cuidadora

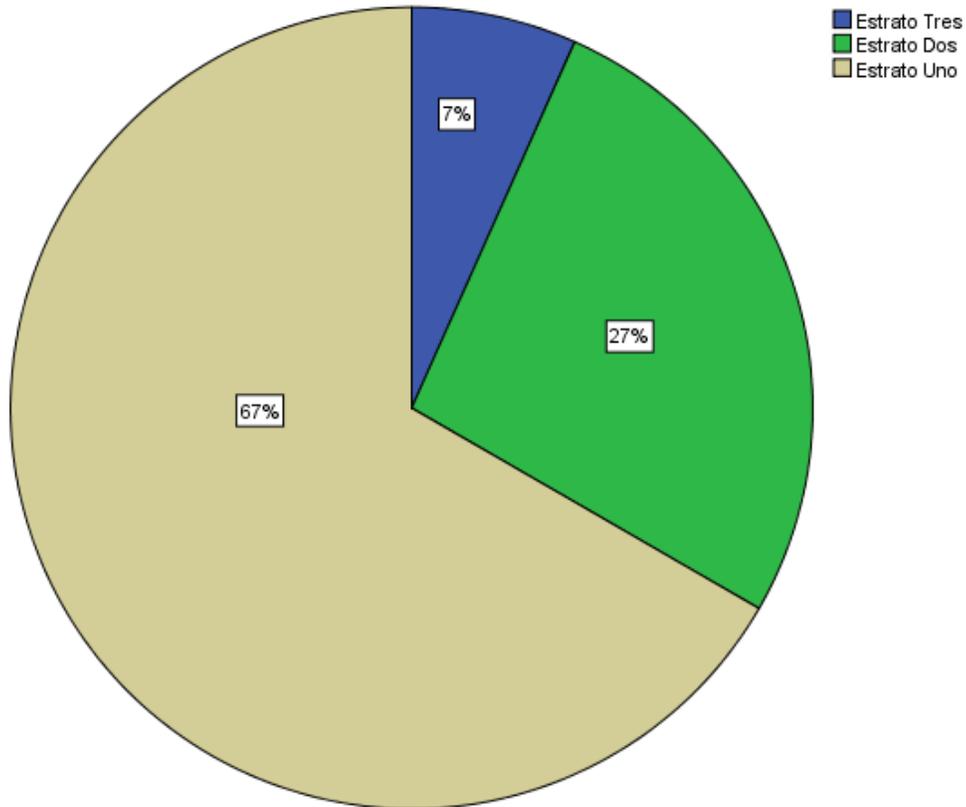
Estrato Dos pertenecen 4 cuidadoras

Estrato Uno pertenecen 10 cuidadoras

Para un Total 15 cuidadoras. Ver gráfico 4.

Gráfico 4: Características sociodemográficas "Estrato social"

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Estrato Socioeconómico"

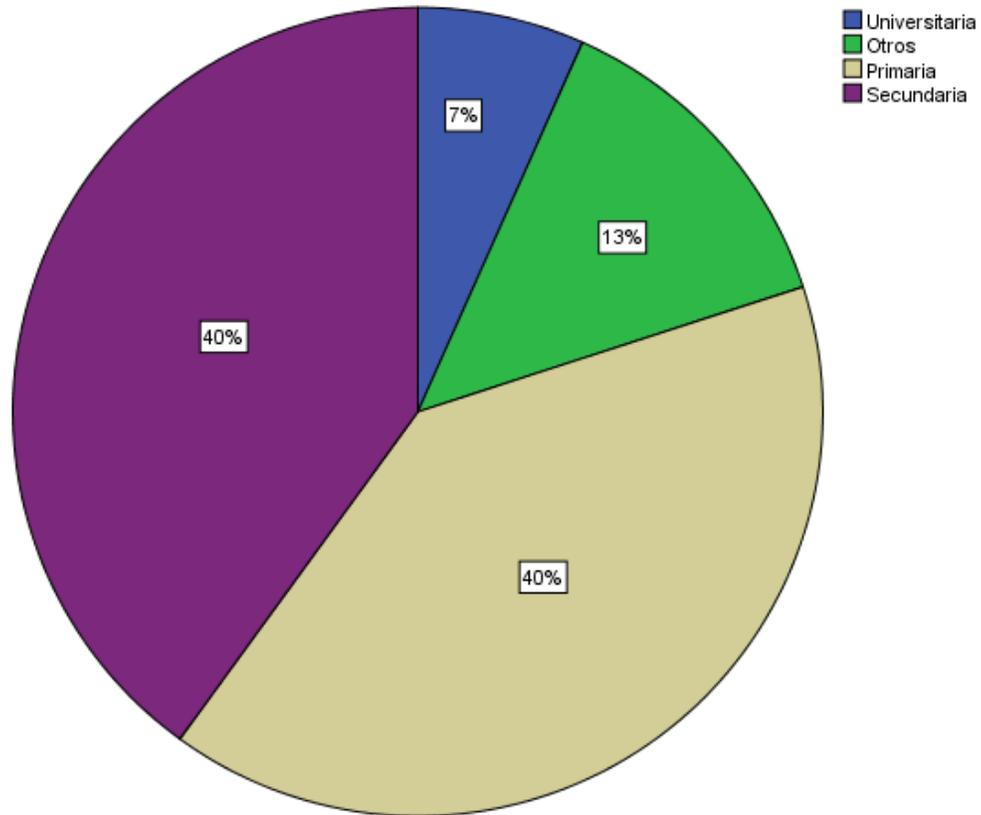


Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Nivel de Escolaridad"

A nivel universitario corresponde 1 cuidadora, en estudios básica secundaria encontramos a 6 cuidadoras, en básica primaria 6 cuidadoras, y 2 cuidadoras que han realizado otro tipo de estudio. Total, de cuidadoras encuestas 15. Ver gráfico 5

Gráfico 5: Características sociodemográficas "Nivel de Escolaridad"

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Nivel de Escolaridad"



Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto "Tipo de afiliación"

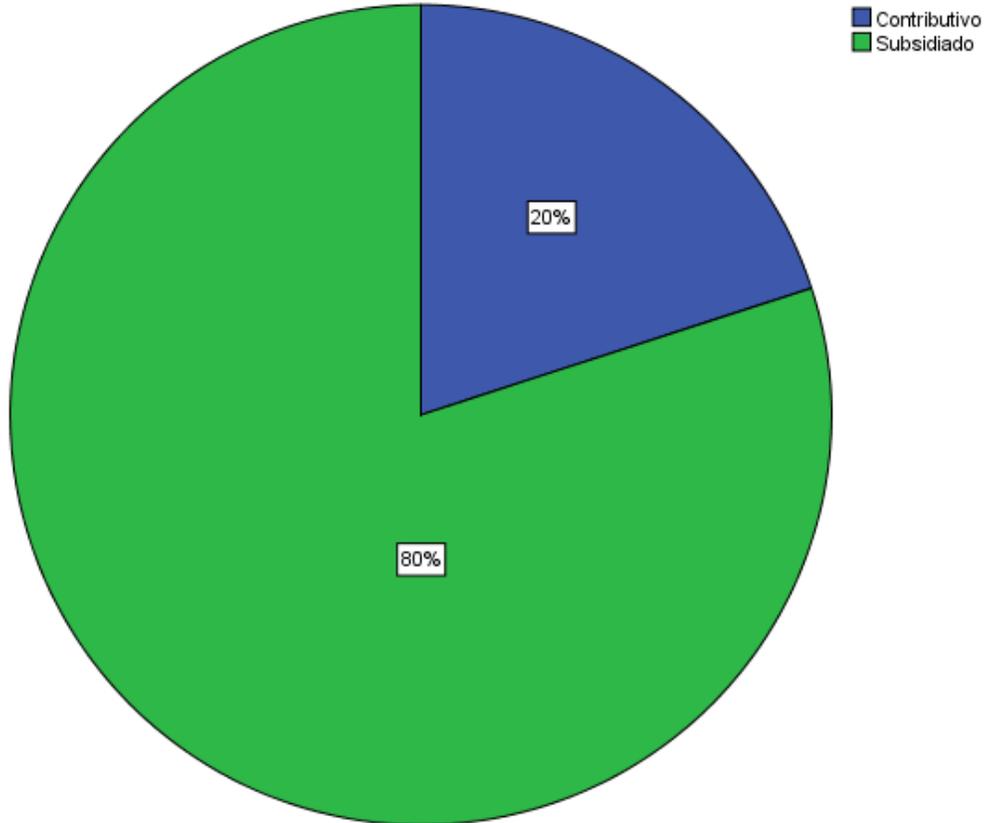
Contributivo 3 cuidadoras

Subsidiado 12 cuidadoras

Total 15 cuidadoras. Ver gráfico 6.

Gráfico 6: Características sociodemográficas "Tipo de Afiliación"

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respeto a la "Tipo de afiliación"



4.1.2 IDENTIFICACIÓN DE LOS TIPOS DE NECESIDADES DE APOYO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA IPS. II-2018.

Para dar cumplimiento al segundo objetivo específico, hemos tomado los resultados de la segunda parte de la entrevista semiestructurada, y con ello el desarrollo del

cuestionario denominado escala de sobrecarga de Zarit (Caregiver Burden Interview)⁴³, traducida al español. Para establecer la carga emocional del cuidador. Se trata de una escala diseñada con 22 Ítems que miden la intensidad en que los cuidadores perciben que sus responsabilidades presentan eventos adversos sobre su vida cotidiana, desde una perspectiva generalizada del contexto. Ver Anexo 2. Seguimiento del cuestionario de Gijón escala de valoración del área socio-familiar del cuidador primario La Escala de Valoración Socio-familiar de Gijón permite la detección de situaciones de riesgo o problemática social, siendo útil como un instrumento específico de medición de la situación social, para su incorporación en la práctica asistencial de los profesionales que trabajan en la atención social o sanitaria.⁴⁴ Ver Anexo 3.

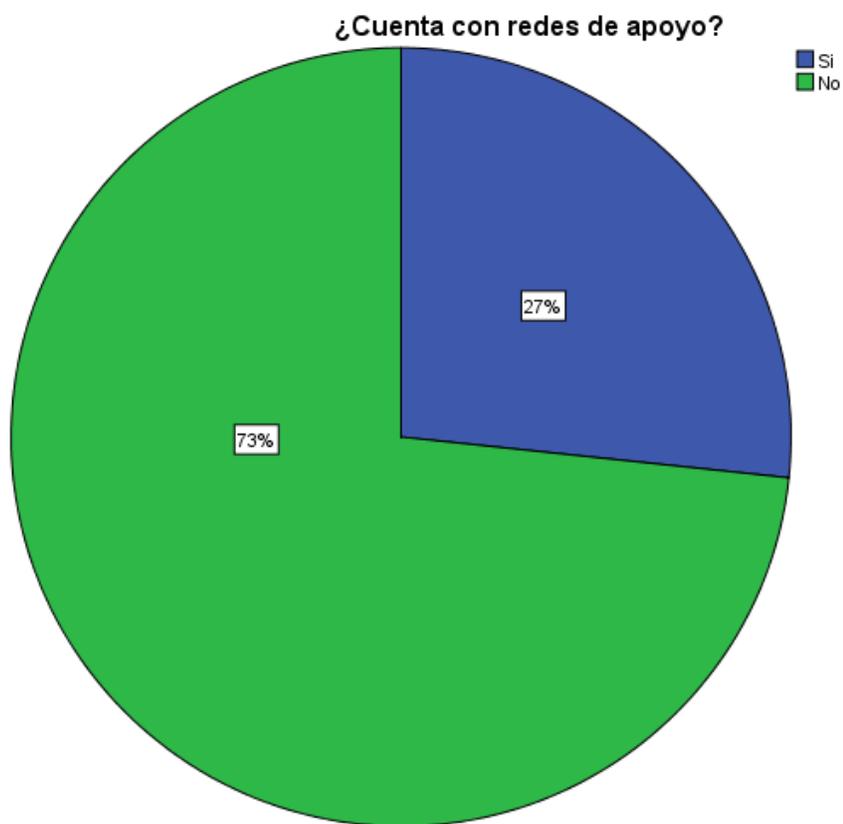
Para Identificar los tipos de necesidades de apoyo de los cuidadores primarios de niños en situación de discapacidad neurológica.

Iniciamos con la pregunta ¿Cuenta con redes de apoyo?, a lo que obtuvimos como respuesta, 4 de las 15 cuidadoras primarias responde de manera afirmativa, y las 11 cuidadoras restantes niegan tener redes de apoyo. Ver gráfico 7.

⁴³ Zarit,Reever y Bach-Peterson, Entrevista de carga del cuidador. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. 2006.

⁴⁴ PAI Atención a Pacientes Pluripatológicospag. 96.

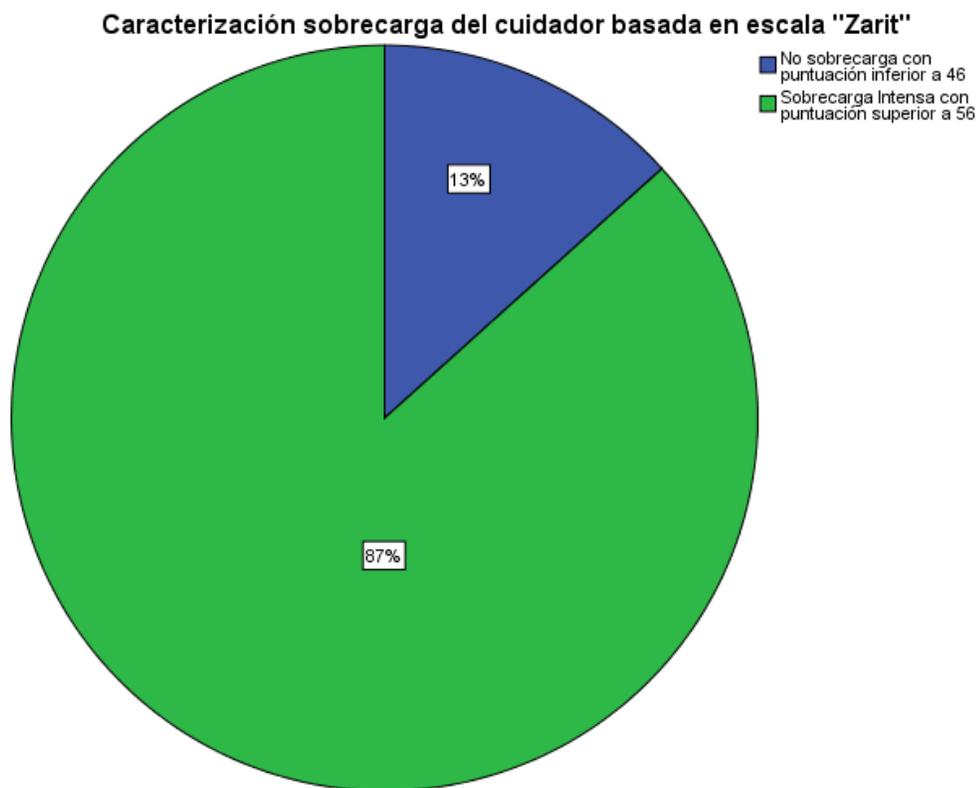
Gráfico 7: Redes de apoyo



Continuamos con la caracterización de sobrecarga física y emocional del cuidador primario basada en escala "Zarit"⁴⁵, 2 de las cuidadoras entrevistadas tiene como resultado un nivel de no sobrecarga con puntuación inferior a 46, y 13 de las cuidadoras presentan sobrecarga Intensa con puntuación superior a 56. Para un Total, de 15 cuidadoras entrevistadas. Ver gráfico 8.

⁴⁵ Zarit,Reever y Bach-Peterson, Entrevista de carga del cuidador. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. 2006.

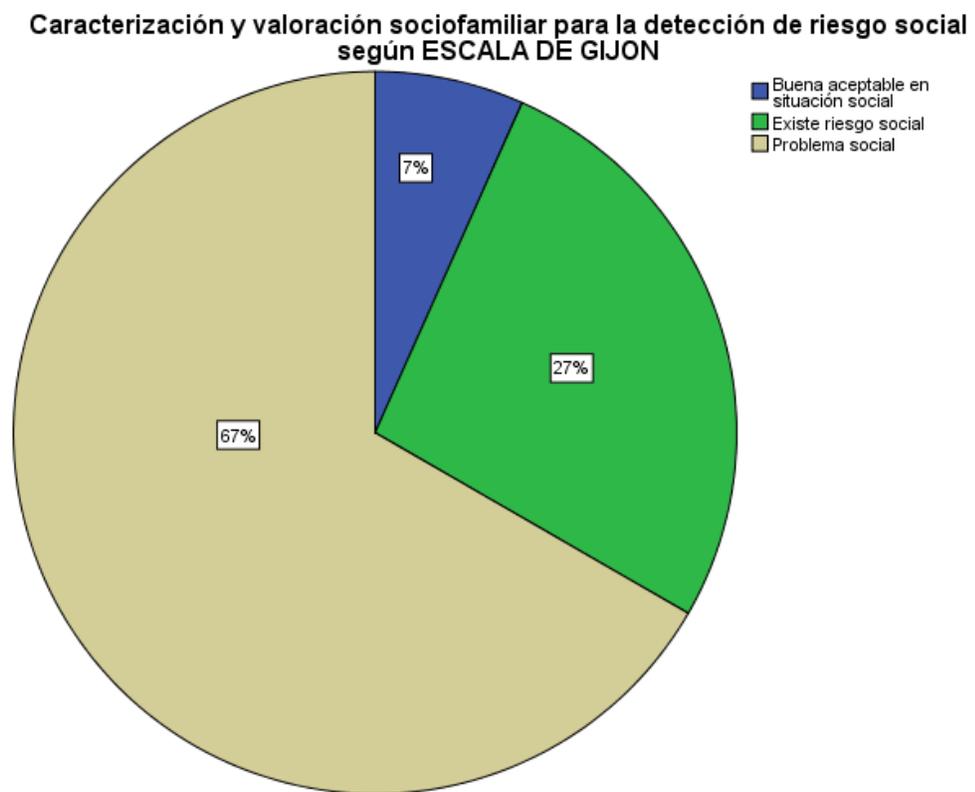
Gráfico 8: Escala Zarit



Escala de Gijón⁴⁶, según el puntaje equivalente a la Valoración socio-familiar, encontramos que 1 cuidadora se encuentra en un nivel social Bueno o Aceptable, 5 cuidadoras pertenecen a un nivel donde existe riesgo social, y las 9 cuidadoras restantes se encuentran en un nivel de problema social. Para un total de 15 cuidadoras encuestadas, Ver gráfico 9.

⁴⁶ PAI Atención a Pacientes Pluripatológicos pag. 96.

Gráfico 9: Escala de Gijón



4.1.3 DESCRIPCIÓN DE LAS NECESIDADES DE APOYO QUE REQUIEREN LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA ASISTENTES A FISIOSALUD DEL CAUCA IPS II-2018

Posteriormente y para finalizar encontramos los resultados, correspondientes a las necesidades planteadas por las cuidadoras dando respuesta a la siguiente pregunta.

Describe desde la experiencia de cuidador primario de niño con diagnóstico PCI, cual o cuales necesidades de apoyo, consideras importantes para tu autocuidado o bienestar integral en el desempeño del rol de cuidador.

Para facilitar la descripción de los resultados las variables recogidas se han agrupado las necesidades en cinco bloques diferentes. Nombrados según sus características de la siguiente manera.

Bloque 1 necesidades de acompañamiento

Bloque 2 necesidades de ingreso del paciente para respiro del cuidador

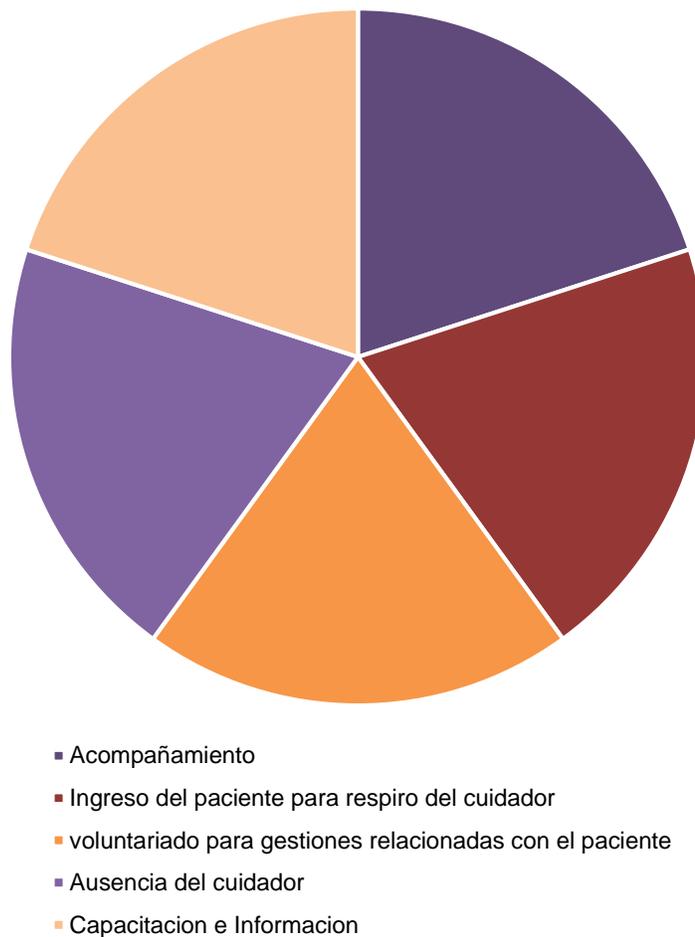
Bloque 3 necesidades de voluntariado para las gestiones relacionadas al cuidador

Bloque 4 necesidades de ausencia del cuidador

Bloque 5 necesidades de capacitación e información. Ver imagen 10.

Gráfico 10: Necesidades de Apoyo

Necesidades de apoyo, consideradas importantes para el autocuidado o bienestar integral en el desempeño del rol de cuidador.

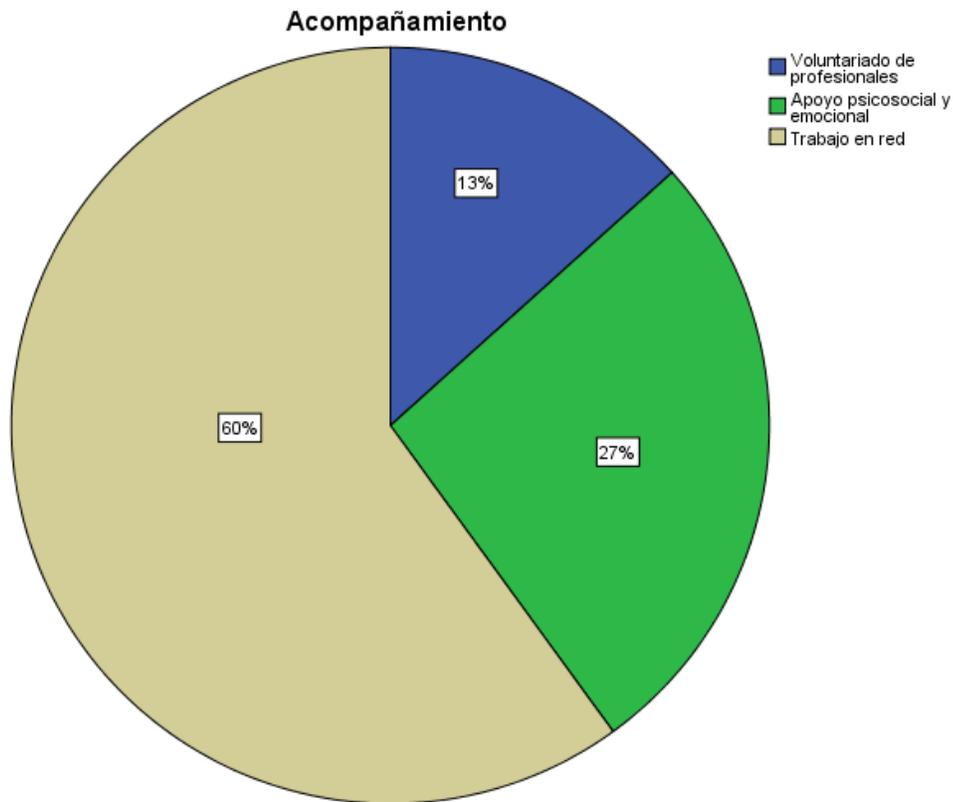


Los resultados del estudio que permiten describir las necesidades de apoyo integral que requieren los cuidadores primarios de niños en situación de discapacidad neurológica. Los hemos tomado desde los cinco bloques anteriormente caracterizados de la siguiente manera

En cuanto al bloque de Acompañamiento, encontramos que de las 15 cuidadoras 2 responden voluntariado de profesionales, 4 apoyo psicosocial y emocional y los 9 restantes Trabajo en red, para un total de 15 cuidadoras encuestadas.

Ver Gráfico 12

Gráfico 11: Acompañamiento

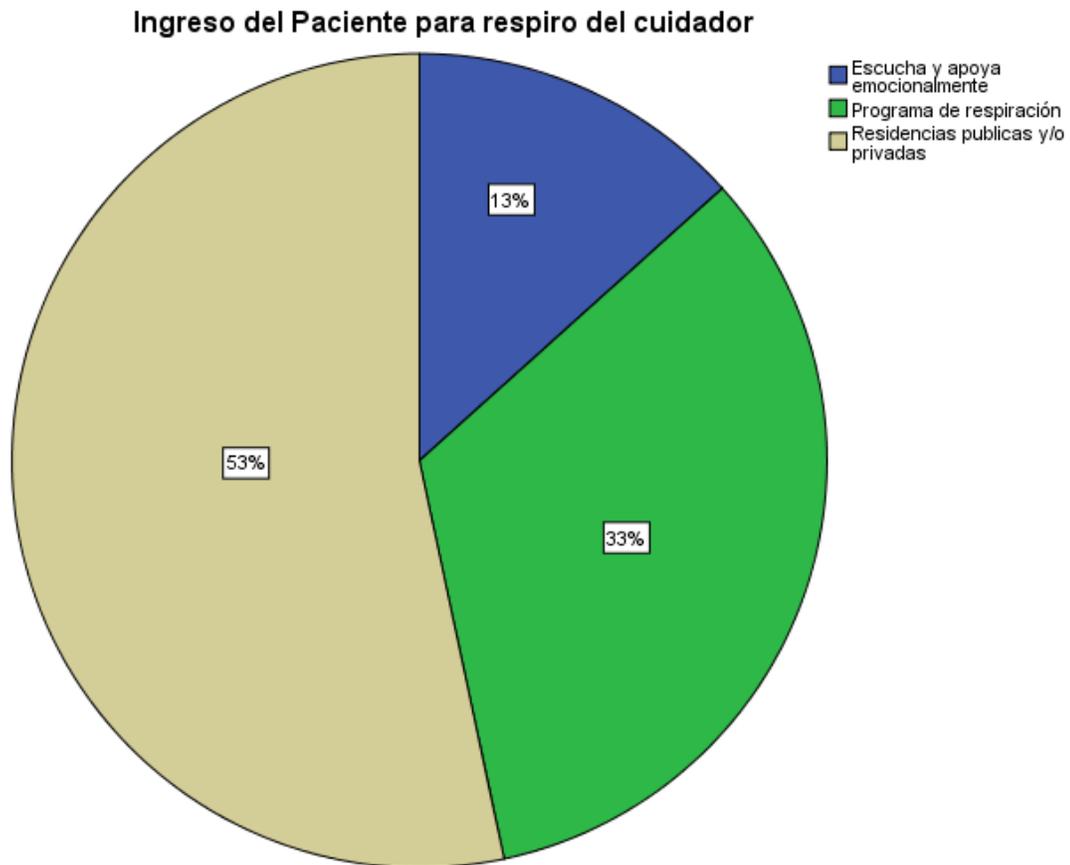


En cuanto a la necesidad de Ingreso del Paciente para respiro del cuidador, encontramos que 2 cuidadoras refieren tener necesidad de escucha y apoyo emocional, 5 identifican como necesidad la falta de programas de respiración y los 8 restantes necesidad de residencias públicas o privadas para la permanencia de

los niños con discapacidad neurológica. Para un total de 15 cuidadoras encuestas.

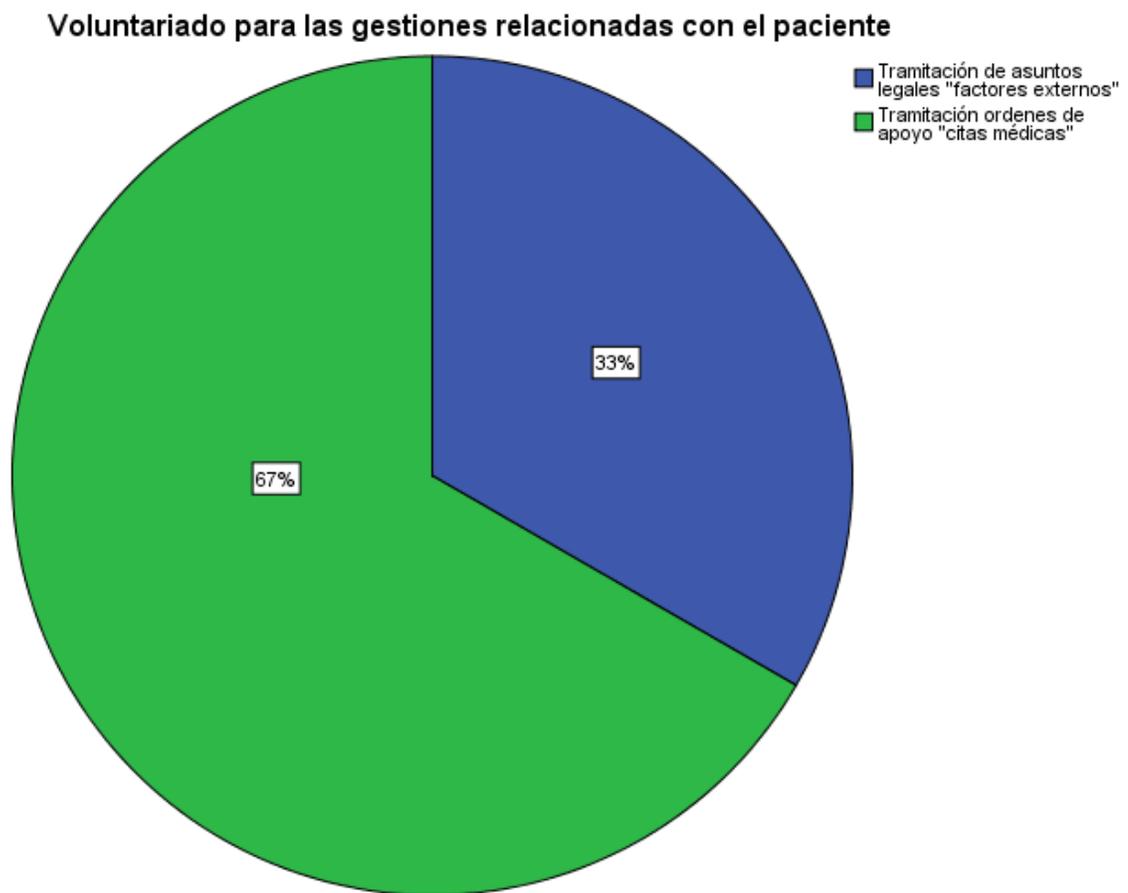
Ver gráfico 13

Gráfico 12: Ingreso del paciente



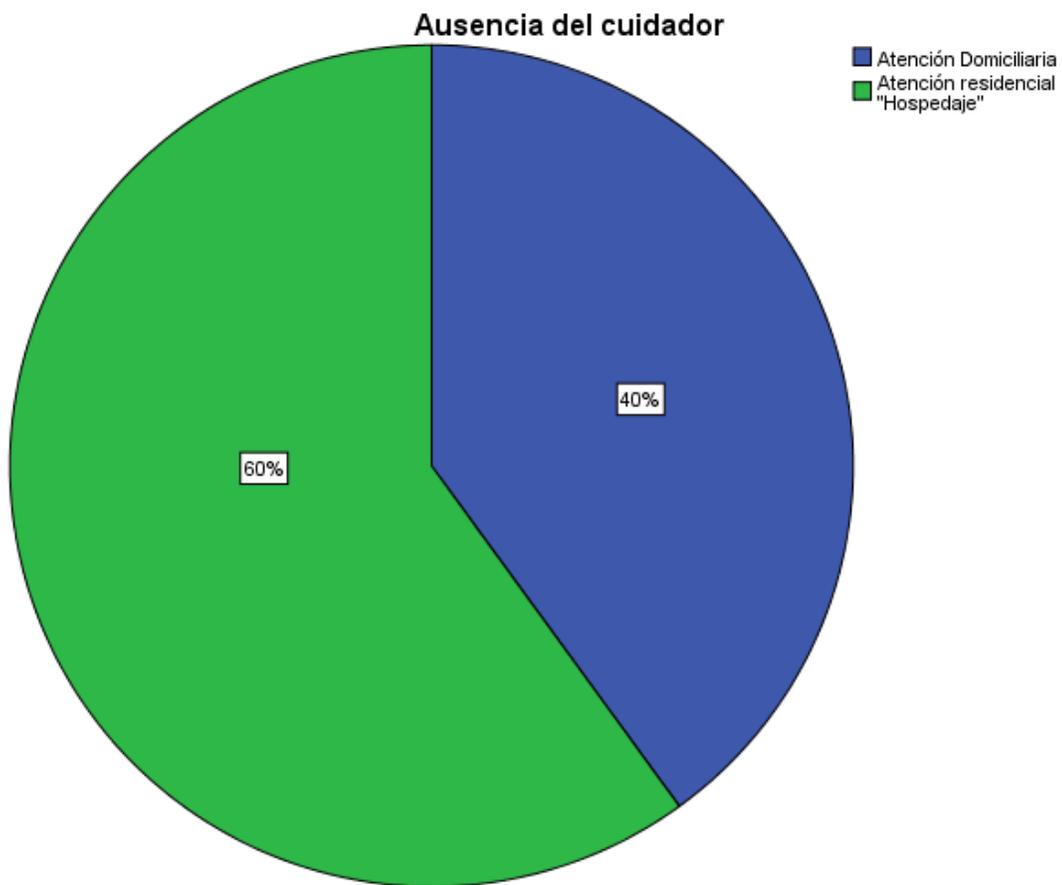
En cuanto a lo referente al voluntariado para las gestiones relacionadas con el paciente, se encuentran como respuesta que 5 de las cuidadoras ven como necesidad la ausencia de ayuda en tramitación de asuntos legales "factores externos", 10 responden como necesidad la tramitación de órdenes de apoyo "citas médicas". Para un total de 15 cuidadoras encuestadas. Ver gráfico 14.

Gráfico 13: Voluntariado para gestiones



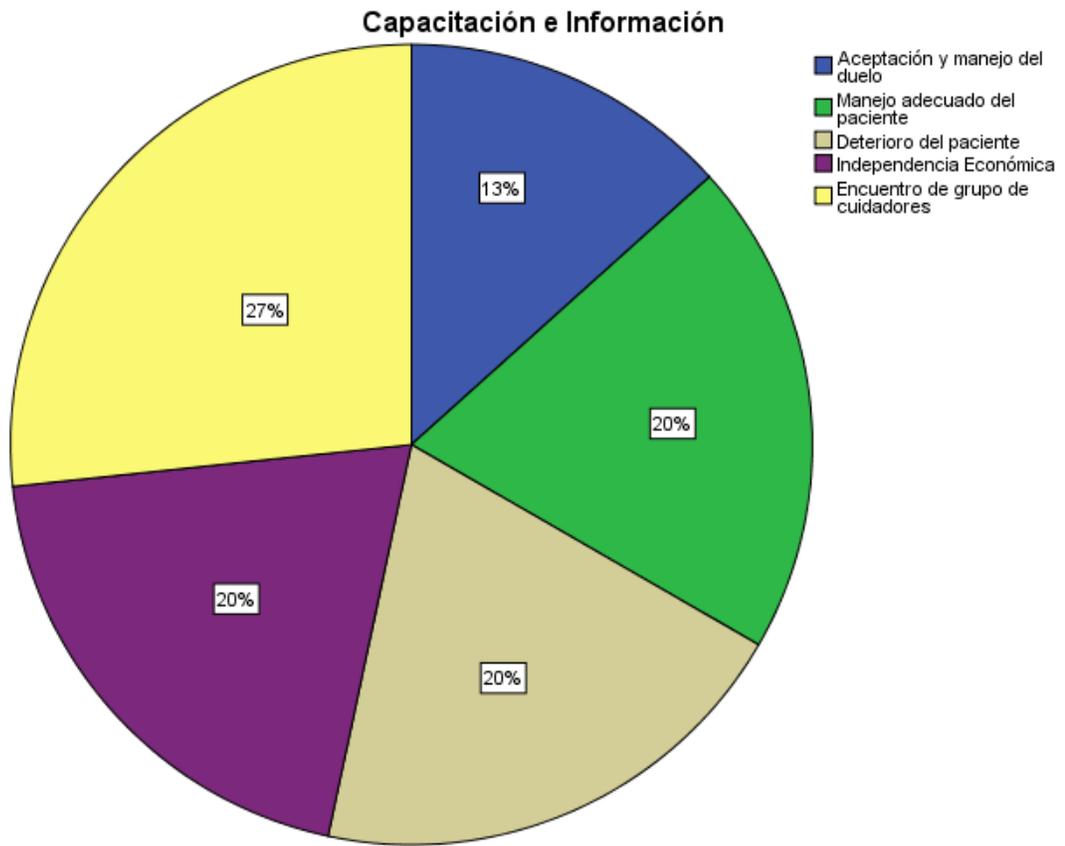
A la necesidad de ausencia del cuidador, 6 cuidadoras responden como necesidad de apoyo integral a la ausencia de atención domiciliaria, y 9 cuidadoras identifican como necesidad de apoyo la falta de centros de atención residencial "Hospedaje" para niños con PCI. Ver Gráfico 16.

Gráfico 14: Ausencia del cuidador



A la necesidad de capacitación e información, de las 15 cuidadoras, 2 responden la aceptación y manejo del duelo, 3 cuidadoras el manejo adecuado del paciente, 3 el desconocimiento del deterioro del paciente, 3 cuidadoras identifican la independencia económica como necesidad de apoyo, y los 4 restantes responden que la falta de encuentro de grupo de cuidadores es una necesidad de apoyo. Para un total de 15 cuidadoras encuestadas. Ver gráfico 17.

Gráfico 15: Capacitación e información



4.2 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

El conjunto de información recolectada permitió la caracterización socio-demográfica, la caracterización de sobrecarga y de valoración socio-familiar para la detención de riesgo social de los cuidadores primarios. Por lo tanto, se utiliza información cuantificable para describir o tratar de explicar los resultados recolectados de tipo socio-demográfico (edad, género, parentesco, estrato socio-económico, nivel de escolaridad, tipo de afiliación al servicio de salud, apoyo a redes sociales); y resultados de puntaje escala Zarit y escala Gijón.

Se inició teniendo en cuenta los resultados en la base de datos de Fisiosalud del Cauca IPS, donde aparece como registro diario la asistencia 86 pacientes niños, cuyas edades oscilan entre los 2 meses – 14 años, a terapias de neurorehabilitación por diferentes patologías, y con ellos sus cuidadores primarios, de los cuales se ha escogido una muestra de 15 cuidadoras primarias de niños con diagnóstico Dde discapacidad neurológica, con clasificación, Parálisis Cerebral Infantil de diferentes tipos, como disfonía, cuadriplejía espástica y diplejía espástica, como referentes, por cumplir con los criterios de inclusión.

En la caracterización socio-demográfica de los cuidadores primarios se encontró que la edad oscila en un rango de 20 a 53 años, 46,7% siendo el porcentaje más relevante, el cual corresponde a las edades entre 20 a 30 años correspondiente a 7 cuidadoras, y así sucesivamente disminuyendo la frecuencia entre los rangos de

las edades, entre más edad, menos frecuencia, continuamos con el 40,0% correspondiente al rango de edades entre 31 a 40 años 6 cuidadoras, el 6,7% equivale a las edades que oscilan entre 42 a 50 años, con frecuencia de 1 cuidadora, y finalmente 51 años en adelante, con frecuencia de 1 cuidadora, correspondiente al 67% restante . Como se puede observar en el gráfico 1 y tabla 1

De la población analizada el 100% corresponde al sexo femenino, con una totalidad de 15 cuidadoras, estando de acuerdo con el autor Zorro Rodríguez⁴⁷ en su investigación necesidades de conocimiento de los cuidadores de niños con daño neurológico 2010, quien dice que los cuidadores de niños con discapacidad corresponden al sexo femenino, por considerarse ante la sociedad como la mayor responsable en el desempeño de este rol. Ver gráfico 2 y tabla 2,

Hablando del parentesco encontramos el 86.7% con relación madre – hijo, correspondientes a 13 cuidadoras y el 13.3%, restante a 2 cuidadoras con, parentesco abuela – nieto. Ver gráfico 3 y tabla 3.

La totalidad de las referentes expresan de una u otra manera sentir nivel de responsabilidad obligatorio en el desempeño de rol de cuidador primario. Se observan expresiones corporales de desconsuelo, tristeza, aburrimiento, llanto entre otras. Manifestados de manera verbal, durante el proceso de la entrevista.

⁴⁷ ZORRO RODRÍGUEZ, Zamanta, et al. Necesidades de conocimiento de los cuidadores de niños con daño neurológico. Tesis de Licenciatura. Facultad de Enfermería.

Se identifica a la observación un alto índice de necesidad de escucha de parte de los profesionales, hacia las cuidadoras, mientras permanecen en las instalaciones de la IPS, a la espera de que su hijo termine el proceso terapéutico diario, son muchas las dudas que las invaden en cuanto al proceso de rehabilitación de los niños.

El 66,7% de Las cuidadoras pertenecen a estrato uno, entendiéndose como bajo-bajo, correspondiente a 10 cuidadoras, quienes refieren no contar con las condiciones habitacionales adecuadas para el cuidado de su hijo, y además de la situación del domicilio, también presentan dificultades económicas, el 26,7% pertenecen al estrato dos, siendo bajo-medio, con 4 cuidadoras, y por último el 6,7% pertenecen al estrato tres, con de 1 cuidadora. Ver gráfico 4 y tabla 4.

En cuanto al nivel de escolaridad se encontró que el 40,0 % han cursado estudios de básica primaria, correspondiente a 6 cuidadoras, observando que este porcentaje de la población se dedica solo al cuidado de su hijo, sin desarrollar actividad económica específica, el 40,0% de las cuidadoras han cursado los estudios de básica secundaria, con igual cantidad de 6 cuidadoras, quienes manifiestan realizar pocas actividades económicas por dedicarse la mayoría del tiempo al cuidado de su hijo, quienes requieren mínimo 6 horas diarias disponibles para asistir al proceso de terapias de neuro-rehabilitación en las instalaciones de la IPS, el 13,3% de las cuidadoras han realizado otro tipo de estudio no formal, correspondientes a 2 cuidadoras, y el porcentaje restante equivalente al 6,7% han

realizado una carrera universitaria, este porcentaje equivale a 1 de las 15 cuidadoras, quien refiere no ejercer la vida profesional por desempeñar el rol de cuidadora . Ver gráfico n.5 y tabla n. 5.

El porcentaje de tipo de afiliación al régimen de seguridad social es del 80,0% al régimen subsidiado, porcentaje que corresponde a 12 cuidadoras, y el 20,0% restante al régimen contributivo, porcentaje equivalente a 3 cuidadoras, de esta manera se observa cómo repercute el estrato socio – económico en la afiliación al régimen de seguridad social, indicando un porcentaje similar al encontrarse en los resultados anteriores. Ver gráfico 6 y tabla 6.

Aquí terminamos el análisis de los resultados que dan cumplimiento al primer objetivo específico de nuestro estudio de investigación el cual fue caracterizar socio demográficamente a los cuidadores primarios de niños en situación de discapacidad neurológica PCI. Dando paso al análisis de resultados que nos llevara al cumplimiento del segundo objetivo específico, empezando por las respuestas de las cuidadoras cuando en la entrevista hicimos referencia a las redes de apoyo, el 73,3% refieren no contar con red de apoyo, porcentaje equivalente a 11 cuidadoras, y las 4 cuidadoras restantes, refiere contar con red de apoyo, equivalente al 26,6%. Ver gráfico 7 y tabla 7.

Resultados que nos dan el enlace para iniciar los análisis de la escala de sobrecarga Zarit y la escala de valoración socio-familiar Gijón. continuando con la caracterización de sobre carga física y emocional del cuidador primario, basada en

la escala de Zarit, ver anexo 2, utilizada como herramienta e instrumento medidor para establecer el nivel de carga del objeto estudio en el desempeño del rol de cuidador.

La escala de Zarit es un cuestionario (Caregiver Burden Interview), traducida al español, con 22 Ítems que miden la intensidad en que los cuidadores perciben que sus responsabilidades presentan eventos adversos sobre su vida cotidiana, desde una perspectiva generalizada del contexto emergente. Ver grafica 8 y tabla 8.

Según los datos recolectados basados desde la escala Zarit, se puede determinar que el 86,6% de las cuidadoras de los pacientes con discapacidad neurológica, presentan un nivel de sobrecarga intensa, con una puntuación superior a 56, equivalente a 13 de las 15 cuidadoras, y el 13,3% no presenta nivel de sobrecarga, con una puntuación inferior a 46 y correspondiente a las 2 cuidadoras restantes. Además de estos porcentajes establecidos, en las cuidadoras con sobrecarga intensa se observa un alto índice de características de coincidencia en las respuestas del cuestionario, cuando estas se refieren a ¿Siente que su familiar depende de usted?, ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?, ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?, ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?, ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?. Cuyas respuestas son bastantes veces y casi siempre, teniendo en cuenta este resultado obtenido, se hizo indispensable la ejecución y desarrollo de la escala de Gijón, a fin

de identificar los posibles riesgos de la población objeto de estudio ante la posibilidad de estar inmerso en una problemática social. Cabe resaltar que durante el desarrollo del proceso metodológico se mantiene la motivación y disposición de continuar con la respectiva colaboración de las cuidadoras, porque refieren sentirse importantes al ver la preocupación del área de trabajo social para identificar sus necesidades de apoyo frente al desempeño del rol, muchas refieren llevar muchos años asistiendo a la IPS, y refiriendo ser la. Primera vez que realizan un estudio con ellas y sus necesidades de protagonistas.

Se analiza la caracterización de la valoración socio-familiar, desde la escala de Gijón, ver anexo 3, la cual permitió la detección de situaciones de riesgo o problemática social, siendo útil como un instrumento específico de medición de la situación social, para su incorporación en la práctica asistencial de los profesionales que trabajan en la atención social o sanitaria. Se trata de una escala de valoración de riesgo socio familiar que consta de 5 ítems o variables (situación familiar, económica, vivienda, relaciones sociales y apoyo social), con 5 posibles categorías en cada una de ellos, estableciendo un gradiente desde la situación social ideal o ausencia de problemática a la evidencia de alguna circunstancia o problema social. El dato recolectado desde este instrumento confirma que el 66,7% de las cuidadoras primarias se encuentran frente a un problema social, lo cual corresponde a 10 de las 15 cuidadoras, este grupo de personas requieren un proceso de intervención de manera prioritaria, el 26,7% de la población estudio existe en riesgo de problema social, porcentaje equivalente a 4 cuidadoras, y finalmente el 6,7% pertenece a una

buena o aceptable situación social, porcentaje mínimo que equivale a 1 de las cuidadoras. Ver tabla.9 y grafica 9.

A continuación, se analizan las necesidades de apoyo integral de las cuidadoras primarias de niños en situación de discapacidad neurológica, desde la perspectiva de los mismos agentes directos de la situación, después de realizar todo un proceso metodológico, participativo e incluyente, dando respuesta a la siguiente pregunta. Describe desde la experiencia de cuidador primario de niño con diagnóstico discapacidad neurológica, cual o cuales necesidades de apoyo, consideras importantes para tu autocuidado o bienestar integral en el desempeño del rol de cuidador.

Para facilitar la descripción y análisis de los resultados las variables recogidas se han agrupado las necesidades en cinco bloques diferentes. Nombrados según sus características. Estos bloques son la recopilación de las manifestaciones escritas de cada una de las cuidadoras, en cuanto a la identificación de las necesidades integrales en el desempeño del rol de cuidador. Ver imagen 10.

A fin de comprender en que consiste cada uno de los bloques se hace indispensable dar cumplimiento al tercer y último objetivo específico del estudio. Procedemos a describir las necesidades de apoyo integral que requieren los cuidadores primarios de niños en situación de discapacidad neurológica.

BLOQUE 1 NECESIDADES DE ACOMPAÑAMIENTO.

Corresponde a tres variables, según las respuestas, donde encontramos que de las 15 cuidadoras 2 responden voluntariado de profesionales, entendiéndose por esta variable a la asesoría brindada por los practicantes profesionales de las ciencias humanas, 4 cuidadoras apoyo psicosocial, donde se refieren a la disposición de escucharlas, aconsejarlas, brindar un espacio de superación personal y los 9 restantes Trabajo en red, lo cual corresponde a tener una comunicación adecuada entre el personal asistencial el niño, y las cuidadoras, dar prioridad y atención simultánea a las inquietudes de los mismos como complemento de ayuda a disminución de sobrecarga emocional. Para un total de 15 cuidadoras encuestadas. Ver Gráfico 12,

En síntesis, Cuando se habla sobre la necesidad de acompañamiento se hace referencia a la necesidad de contar con personas que estén junto al cuidador primario durante el proceso de estadía en las instalaciones en la I.P.S, apoyando a nivel emocional, práctico, de tiempo, afecto, entre otras. Al analizar profesionalmente sobre el modo de actuar ante esta necesidad, será de impacto doble. Con intervenciones dirigidas tanto al cuidador primario como al paciente.

BLOQUE 2 NECESIDADES DE INGRESO DEL PACIENTE PARA RESPIRO DEL CUIDADOR

Hablando de esta necesidad, encontramos tres variables, divididas de la siguiente manera, 2 cuidadoras refieren tener necesidad de escucha y apoyo emocional, una necesidad muy similar al bloque 1, de acompañamiento, la diferenciación que realizan las cuidadoras, es que en este bloque se refieren a apoyo social, de amistades, de espacios de esparcimiento, complementado con las 5 cuidadoras que reconocen la segunda variable como la ausencia de programas de respiración, y los 8 restantes necesidad de residencias públicas o privadas para la permanencia de los niños con PCI. Resaltando como posible solución a esta necesidad la creación de guarderías especializadas en atención integral a pacientes con PCI. Para un total de 15 cuidadoras encuestas. Ver gráfico 13.

BLOQUE 3 NECESIDADES DE VOLUNTARIADO PARA LAS GESTIONES RELACIONADAS AL CUIDADOR

Referente a la identificación de esta necesidad se encuentra que 5 de las cuidadoras ven como necesidad la ausencia de ayuda en tramitación de asuntos legales, delimitando aquí los procesos de tutelas, desacatos de tutela y tramites en juzgados, las 10 cuidadoras restantes se refieren a la necesidad de ayuda en los tramites de reclamación de medicamentos solicitud de citas médicas y especialistas, a lo que resaltan que la realización de estas tramitaciones son demasiado demoradas, y requieren de tiempo y disponibilidad para realizarlas, y son factores con los que los cuidadores no cuentan, ya que cada procedimiento deben hacerlo en compañía de los niños por no tener quien brinde el cuidado correspondiente, y en estas diligencias deben cargar los niños por mucho tiempo, trasladarse de un lado a otro,

además de eso no pueden suspender la asistencia a las terapias diarias, siendo diligencias con gran desgaste físico, y elevado nivel estrés a cada cuidadora. Solicitando de manera prioritaria y como estrategia de posible solución a esta necesidad crear una alianza entre las entidades prestadoras del servicio EPS y las instituciones prestadoras del servicio IPS, para generar automáticamente las ordenes de apoyo de los procedimientos requeridos, actualización y generación de las citas de control, comprendiendo que son requeridas de manera mensual por las mismas entidades de igual manera enviarlas magnéticamente de entidad a entidad. Ahorrando tiempo, y facilitando la gestión del cuidador primario.

BLOQUE 4 NECESIDADES DE AUSENCIA DEL CUIDADOR

Entendida como la falta de una persona que este al cuidado del paciente, por lo que 6 de las 15 cuidadoras describen como necesidad la atención domiciliaria, a fin de tener el apoyo en el momento de retirarse del domicilio de ser necesario, contar con la persona íntegra, con los conocimientos correspondientes para el cuidado del niño, y 9 de las cuidadoras refieren como necesidad de apoyo la ausencia de atención residencial, tipo, hospedaje, estas necesidades hacen referencia según las cuidadoras a la falta de instituciones con estas características al cuidado del niño con PCI, prestando un servicio diurno y nocturno, con personal capacitado para esta labor, facilitando la integración del cuidador primario con los eventos sociales y siendo un soporte de ayuda en la ausencia del cuidador descrito en el bloque 4.

BLOQUE 5 NECESIDADES DE CAPACITACIÓN E INFORMACIÓN.

Las cuidadoras en la descripción a esta necesidad se refieren al desconocimiento que tienen a varias de las situaciones ocurridas en el proceso evolutivo de la patología de sus hijos, situaciones que de tener apoyo en capacitaciones e información serán mejor atendidas por parte de las cuidadoras y de igual manera el factor de sobrecarga será disminuido, generando un bienestar óptimo y adecuado en ellas. Las variables identificadas en este bloque son la aceptación y manejo del duelo, 2 de las 15 cuidadoras desean aprender a aceptar la enfermedad y sus consecuencias, 3 cuidadoras ven como necesidad el manejo adecuado del paciente, 3 de las cuidadoras identifican el desconocimiento del deterioro del paciente como necesidad, justificando que en repetidas ocasiones por no tener el conocimiento adecuado se generan esperanzas e ilusiones de la recuperación y evolución de sus niños, resaltando que varios de los profesionales de la salud no son claros en el proceso evolutivo patológicamente, 3 cuidadoras identifican la independencia económica como necesidad de apoyo, asumiendo que por falta de tiempo no pueden laborar de manera formal, por ello presentan una dependencia económica de algún ente familiar o estatal, como el subsidio de familias en acción, generando un nivel de pobreza extrema, expresado por las cuidadoras en nombre propio. Y los 4 restantes responden que la falta de encuentros de grupo de cuidadores es una necesidad de apoyo. Sugerida a la vez como posible solución a la disminución del nivel de sobrecarga, e interacción social. Siendo fuente de sano esparcimiento y convivencia, interrelacionando historias y experiencias de vida del rol de cuidador primario con necesidades similares, por la patología en común.

Para un total de 15 cuidadoras encuestadas. Ver gráfico 17.

CONCLUSIONES

Las siguientes conclusiones definen de manera generalizada los resultados del estudio de investigación cualitativa, presentada en los cuatro capítulos realizados.

Los cuidadores primarios de niños en situación de discapacidad neurológica, son personas olvidadas por el régimen de salud bajo esta figura. Por lo tanto, no se les ha dado la importancia, atención y estudio social que se merecen. Por lo que es necesario e importante conceptualizarse sobre causas, consecuencias y tratamiento de la Patología, a fin de no afectar integralmente el desempeño del rol de cuidador primario.

Al interior de la IPS Fisiosalud del Cauca, no existe personal de asistencia a grupos, intervención o colaboración, como apoyo a fin de mejorar la calidad de vida y bienestar integral del cuidador primario. Siendo de vital importancia la intervención del trabajador social en la elaboración de estrategias, propuestas y proyectos dirigidos a las posibles soluciones de las necesidades de apoyo identificadas por los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica, para el mejoramiento del bienestar y calidad de vida integral de los mismos.

No solo es importante el cuidador primario o el paciente, también lo es el entorno familiar, donde repercute estas necesidades de apoyo de manera significativa, he ahí donde se sitúa el trabajador social desde esta visión, si realmente queremos estar donde las personas requieren de nuestro acompañamiento y asesoría.

RECOMENDACIONES

En base a las conclusiones del tema y a la investigación de campo realizada, a continuación, se describen algunas sugerencias que pretenden ayudar el mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica y concientizar al personal de salud asistencial y administrativo de las entidades de salud. Y a la comunidad en general.

- Se considera importante que la comunidad en general por medio del conocimiento sobre Parálisis Cerebral Infantil, reconozca las necesidades de apoyo que se debe a los cuidadores primarios bajo esta figura. Teniendo en cuenta sitios públicos o privados.
- Es indispensable e importante reeducar a la comunidad en general en temas relacionados a la salud y sus condiciones físicas, y el valor de las palabras **SOLIDARIDAD Y APOYO MUTUO**.
- En el proceso de terapia de neuro-desarrollo debería existir un grupo de trabajadores sociales para realizar intervención individual y grupal, en doble sentido, familia y cuidador primario, desde la percepción social que procura el bienestar y calidad de vida de los cuidadores primarios y su entorno.
- Es importante la creación de programas de capacitación para los cuidadores primarios y sus familias de niños con discapacidad neurológica, con temas relacionados a las necesidades de apoyo identificadas en el estudio de

investigación, tales como concepto de la enfermedad neurológica, causas y consecuencias, manejo integral del paciente, manejo de emociones, en la aceptación de la enfermedad y manejo del duelo, entre otras.

- Un equipo de trabajadores sociales que mantengan la coordinación e implementación de propuestas y estrategias de programas educativos a cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica, con el propósito de conservar la responsabilidad de los mismos en el manejo de su calidad de vida y nivel de sobrecarga en el desempeño del rol.
- Establecer estrategias desde el área de trabajo social para tener constante comunicación entre familia- personal médico asistencial- cuidador primario- y proceso evolutivo del paciente.
- Crear alianzas entre la fundación universitaria de Popayán y la IPS, con el fin de brindar continuidad al proceso de intervención.
- Realizar proceso de generación de política pública a beneficio del cuidador

BIBLIOGRAFÍA

- Alcaldía de Popayán. 2016 - 2019. *Plan de desarrollo "Vive el cambio"*. Popayán: Municipio de Popayán.
- Álvarez , A, A Ayala , A Nuño, y M Alatorre. 2005. «Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisi cerebral infantil (PCI).» *Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación*. 71-76.
- Bermejo, C, y M Martínez. 2004 - 2004. «Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen el mantenimeinto del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar.» *Nure Investigación* 1-7.
- Castellanos, R, y S Rodríguez. 2007. «Definición y clasificación de la paralis cerebral ¿Un problema ya resuleto?» *Revista de neurologia N° 2. Vol 45* 110-117.
- Departamento Administrativo de la Función Pública. 1999. *Decreto 917 de 1999*. Bogotá: República de Colombia.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística. 2005. *Boletín censo general 2005 perfil Popayán - Cauca*. Bogotá: DANE.
- Durango G, K. 2012. «Comparación de la carga percibida por los ciudadanos principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clinicas de estos pacientes atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja.» Cartagena - Colombia.
- Echeverri , M T, S P Rodríguez, y D G Alarcón. 2010. «Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de la discapacidad.» *Investigación en enfermería. Imagen y desarrollo. N° 1. Vol 12* 59-77.

- Espinoza M, K, y V Jofre A. 2012. «Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales.» *Ciencia y Enfermería* (Ciencia y enfermería N° 2. Vol 18) p 23-30. N° 2. Vol 18.
- Fisiosalud. 2019. *Fisiosalud del Cauca*. 15 de Marzo. http://fisiosalud.com.co/Quienes_Somos.php.
- . 2019. *Salud integral para todos*. 10 de Marzo. <http://fisiosalud.com.co>.
- Gobernación del Cauca. 2016 - 2019. *Plan de Desarrollo "Cauca: Territorio de Paz"*. Popayán: Gobernación del Cauca.
- Gonzáles, F, A Graz, D Pitiot, y J Podestá. 2004. «Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas.» *Revista Hospital J. M. Ramos Mejia*. 1-25.
- Lopez G, M. 2009. «El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud.» *Revista Clínica de medicina de familia*. p 332-339. N° 7. Vol 2.
- Molina , J, M Iáñez, y B Iáñez . 2005. «Apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer.» *Psicología y salud de la universidad de Veracruz*. 33-43.
- Narayanan , U, D Fehlings, S Weir, y S Knighths. 2008. «Initial development and validation of the Caregiver priorities and child health index of life with disabilities.» *Developmental medicine and chil neurology* 804-812.
- Palomba, R. 2002. «Calidad de vida: conceptos y medidas. Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de las personas adultas mayores.» *CELADE* p 13.

- Pradilla, A, B Vesga, y E Fidias. 2003. «Estudio neuroepidemiológico nacional EPINEURO colombiano.» *Revista Panamericana de la salud* 1-14.
- Sánchez, J. 2007. «Parálisis Cerebral. ¿que es? ¿que no es?» *Revista de pedriatria de atención primaria* 9-21.
- Universidad Nacional de Piura. 2013. *Diseño de un sistema autónomo para mejorar la calidad de la vida de una persona con discapacidad neurológica*. Perú: Universida de Piura.
- Vergara V, S, Luisa M Moreno A, y M E Pulgarín E. 2015. *Estrategias y acciones desde el trabajo social frente a las representaciones sociales que presentan los padres de familia con hijos en situacion de discapacidad de la fundacion de Multis*. Medellín: Tesis Doctoral.
- Z, Rodriguez, Z. 2010. *Necesidades de conocimiento de los cuidadores de niños con daño neurologico*. Cartagena: Licenciatura de enfermeria.

ANEXOS.

Anexo 1: Encuesta semiestructurada



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL



CUIDADOR PRIMARIO Y DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA EN NIÑOS: UNA MIRADA DISTINTA A LAS NECESIDADES DE APOYO

La siguiente encuesta tiene como objetivo general servir como instrumento investigativo para recolectar información en el proceso de estudio acerca de la pregunta de investigación, la cual va a permitir determinar con claridad las necesidades de apoyo integral de los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica con Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Características socio-demográficas

I. Sexo masculino ---- femenino ---

II. Edad ----

III. Parentesco con el niño -----

IV. Estrato socio-económico 1 2 3 4

V. Tipo de afiliación al servicio de salud 'Subsidiado ----- Contributivo -----

VI. Cuenta con redes de apoyo' Sí ----- No -----

VII. ¿cómo cuidador recibe algún tipo de cuidado? Si--- No ---- Cual' -----

VIII. Describe desde la experiencia de cuidador primario de niño con diagnóstico PCI, cual o cuales necesidades de apoyo, consideras importantes para tu autocuidado o bienestar integral en el desempeño del rol de cuidador.

IX. Describe la o las posibles soluciones para satisfacer las necesidades de apoyo anteriormente mencionadas.

X. Sugerencias o recomendaciones para la investigación.

GRACIAS POR TU COLABORACIÓN.

Anexo 2: Consentimiento informado



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA CUIDADORES PRIMARIOS NIÑOS CON DIAGNOSTICO CLÍNICO PCI.

Popayán -----

Yo,-----mayor de edad,
identificado con cedula de ciudadanía No.-----expedida en--
-----, actuando en nombre propio.

DECLARO

Que he sido informado por las investigadoras Lizet Viviana Muñoz y Judith Lorena Hurtado Solano, sobre el estudio de investigación CUIDADOR PRIMARIO Y DISCAPACIDAD NEUROLÓGICA EN NIÑOS: UNA MIRADA DISTINTA A LAS NECESIDADES DE APOYO, y acepto participar de manera voluntaria en este, el cual tiene como objetivo determinar las necesidades de apoyo integral de los cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica con Parálisis Cerebral Infantil (PCI). con el propósito de aportar información que sirva para el planteamiento de estrategias de ayuda al cuidador, que contribuya al mejoramiento de calidad de vida del cuidador primario.

Se me ha informado también que la participación en el estudio requiere dar respuesta a una encuesta y dos test de valoración, en los cuales se incluye información de datos personales, componentes como salud, trabajo, educación y apoyo social. Teniendo en cuenta que se realizara una recolección de datos a través de entrevista, donde no existe riesgo al participar. Se me ha dado seguridad de que en todo momento se conservara mi confidencialidad, solo el personal encargado del estudio tiene la autorización de revisar y analizar los datos que de una u otra manera se me relacionen.

Soy consciente de que en cualquier momento puedo revocar o rechazar el presente consentimiento en cualquiera de las etapas del estudio sin que ello indique perjuicio en mi contra.

Tomando ello en consideración, doy fe de haber recibido la información del estudio a satisfacción y OTORGO mi CONSENTIMIENTO para que se lleve a cabo la investigación y los procedimientos pertinentes para cubrir los objetivos especificados en el mismo.

Anexo 3: Escala de carga del cuidador de Zarit

Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	

17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 40, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 50.

Anexo 4: Escala de valoración de Gijón

ESCALA DE VALORACIÓN DEL ÁREA SOCIO-FAMILIAR SOCIAL EN EL CUIDADOR PRIMARIO, DE GIJÓN

Se recogen ítems mediante entrevista semiestructurada, con preguntas abiertas, no formalizadas, a criterio del entrevistador que encasilla al cuidador primario de niño dependiente en alguna de las categorías de cada uno de los ítems. Luego se suman los resultados parciales de cada ítem obteniéndose una puntuación global para el conjunto de la escala.

- **Situación familiar:**
 1. Vive con la familia, sin dependencia físico/psíquica.
 2. Vive con cónyuge.
 3. Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia.
 4. Vive con hijos menores de edad, sin cónyuge,
 5. Vive solo con el familiar con dependencia.
- **Situación económica:**
 1. Mayor de 1.5 veces el salario mínimo.
 2. Desde 1.5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusivo.
 3. Menos del salario mínimo
 4. Pensión mínima contributiva, familias en acción.
 5. Sin ingresos, o inferiores al anterior ("4").
- **Vivienda:**
 1. Adecuada a necesidades.
 2. Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, baños, puertas estrechas...)
 3. Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción...)
 4. Ausencia de acueducto y alcantarillado y/o energía eléctrica.
 5. Vivienda inadecuada (chabola, declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos...)
- **Relaciones sociales:**
 1. Relaciones sociales con familia y vecinos adecuadas.
 2. Relaciones sociales sólo con familia.
 3. Relaciones sociales sólo con vecinos.
 4. No sale del domicilio, pero recibe visitas.
 5. No sale y no recibe visitas.
- **Apoyo de la red social:**
 1. Con apoyo familiar o vecinal.
 2. Voluntariado social.
 3. No tiene apoyo.
 4. Atención médica domiciliaria.
 5. Tiene cuidados permanentes

PUNTUACIÓN

Menor 9 Buena o aceptable situación social.

10-15 Existe riesgo social.

Mayor 16 Existe problema social.

Anexo 5: Estadísticas de frecuencias del análisis de resultados.

Tabla 1: Características sociodemográfica con respecto a la edad.

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Edad"					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Edad 42 a 50 años	1	6,7	6,7	6,7
	Edad 51 años en adelante	1	6,7	6,7	13,3
	Edad 31 a 40 años	6	40,0	40,0	53,3
	Edad 20 a 30 años	7	46,7	46,7	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 2: Características sociodemográfica con respecto al sexo.

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Sexo"					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	femenino	15	100,0	100,0	100,0

Tabla 3: Características sociodemográfica con respecto al parentesco.

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Parentesco"					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	Abuela	2	13,3	13,3	13,3
	Mamá	13	86,7	86,7	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 4: Características sociodemográfica con respecto al estrato.

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Estrato Socioeconómico"				
	Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Estrato Tres	1	6,7	6,7	6,7
Estrato Dos	4	26,7	26,7	33,3
Estrato Uno	10	66,7	66,7	100,0
Total	15	100,0	100,0	

Tabla 5: Características sociodemográfica con respecto al nivel de escolaridad.

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Nivel de Escolaridad"				
	Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Universitaria	1	6,7	6,7	6,7
Otros	2	13,3	13,3	20,0
Primaria	6	40,0	40,0	60,0
Secundaria	6	40,0	40,0	100,0
Total	15	100,0	100,0	

Tabla 6: Características sociodemográfica con respecto al tipo de afiliación.

Características Sociodemográficas de los cuidadores Primarios con respecto a la "Tipo de afiliación"				
	Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Contributivo	3	20,0	20,0	20,0
Subsidiado	12	80,0	80,0	100,0
Total	15	100,0	100,0	

Tabla 7: Características sociodemográfica con respecto a las redes de apoyo.

¿Cuenta con redes de apoyo?				
	Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Si	4	26,7	26,7	26,7
No	11	73,3	73,3	100,0
Total	15	100,0	100,0	

Tabla 8: Escala Zarit

Escala de Zarit					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Nivel de sobrecarga.	No sobrecarga	2	13,3	13,3	13,3
	Sobrecarga Intensa	13	86,7	86,7	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 9: Escala de Gijón.

Escala de Gijón					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Valoración socio-familiar	Bueno o Aceptable	1	6,7	6,7	6,7
	Existe riesgo social	5	33,3	33,3	40,0
	Problema Social	9	60,0	60,0	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 10: Acompañamiento.

Acompañamiento					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Necesidad de...	Voluntariado de profesionales	2	13,3	13,3	13,3
	Apoyo psicosocial y emocional	4	26,7	26,7	40,0
	Trabajo en red	9	60,0	60,0	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 11: Ingreso del paciente para respiro del cuidador.

Ingreso del Paciente para respiro del cuidador					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Necesidad de...	Escucha y apoya emocionalmente	2	13,3	13,3	13,3
	Programa de respiración	5	33,3	33,3	46,7
	Residencias públicas y/o privadas	8	53,3	53,3	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 12: Voluntariado para las gestiones relacionadas con el paciente

Voluntariado para las gestiones relacionadas con el paciente					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Necesidad de...	Tramitación de asuntos legales "factores externos"	5	33,3	33,3	33,3
	Tramitación ordenes de apoyo "citas médicas"	10	66,7	66,7	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 13: Ausencia del cuidador

Ausencia del cuidador					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Necesidad de...	Atención Domiciliaria	6	40,0	40,0	40,0
	Atención residencial "Hospedaje"	9	60,0	60,0	100,0
	Total	15	100,0	100,0	

Tabla 14: Capacitación e Información

Capacitación e Información					
		Cuidador	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Necesidad de...	Aceptación y manejo del duelo	2	13,3	13,3	13,3
	Manejo adecuado del paciente	3	20,0	20,0	33,3
	Conocimiento Deterioro del paciente	3	20,0	20,0	53,3
	Independencia Económica	3	20,0	20,0	73,3
	Encuentros de grupo de cuidadores	4	26,7	26,7	100,0
	Total	15	100,0	100,0	