

IMPACTO EMOCIONAL EN MADRES BIOLÓGICAS CUIDADORAS DE HIJOS QUE
PADECEN PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, EN LA CIUDAD DE POPAYÁN

GABRIELA FERRO SANCHEZ

YUDDY SHIRLEY MADROÑERO URBANO

DANIELA LEANDRA VARCARCEL FUENTES



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN



IMPACTO EMOCIONAL EN MADRES BIOLÓGICAS CUIDADORAS DE HIJOS QUE
PADECEN PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL, EN LA CIUDAD DE POPAYÁN

GABRIELA FERRO SANCHEZ

YUDDY SHIRLEE MADROÑERO URBANO

DANIELA LEANDRA VARCARCEL FUENTES

Trabajo de grado para obtener el título de psicólogas

Asesora

ERIKA JOHANA PANTOJA TORRES

Psicóloga

Magister en infancia



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN



Agradecimientos

Como equipo de investigación queremos agradecer en primera instancia a las madres biológicas cuidadoras primarias, quienes fueron protagonistas y participantes para la ejecución del presente estudio, asimismo, queremos agradecer a la Fundación Universitaria de Popayán, institución a través de la cual hemos forjado nuestros conocimientos. De igual modo, es importante enaltecer la labor y el acompañamiento realizado por nuestros asesores Jhon Jairo Muñoz y Erika Pantoja Torres, quienes continuamente nos apoyaron en todo este proceso, también agradecemos a cada una de las integrantes del equipo, quienes con arduo trabajo y dedicación culminan esta investigación.



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN



NOTA DE ACEPTACIÓN

La mesa de jurados del proyecto de investigación *Impacto Emocional En Madres Biologicas Cuidadoras De Hijos Que Padecen Paralisis Cerebral Infantil, En La Ciudad De Popayan* presentado por Daniela Leandra Varcarcel Fuentes, Gabriela Ferro Sánchez y Yuddy Shirley Madroñero Urbano. Una vez revisado el informe final y aprobado su sustentación, dan fe que éste trabajo cumple con los requisitos estipulados como opción de grado para la obtención del título de Psicólogo(a).

Valoración del trabajo

ACEPTABLE:

BUENO:

SOBRESALIENTE:

EXCELENTE:

ERIKA JOHANA PANTOJA TORRES
Asesora

KAROL NATHALIA LARA ESPINOSA
Jurado

ANGELA PATRICIA GIRON OJEDA
Presidente del Jurado
Popayán, 24 de noviembre del 2022

ANIVERSARIO

2022

Sede administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Carrera 13 # 1sur-51, Santander de Quilichao - Cauca

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

Dedicatorias

Con amor y orgullo dedico este trabajo primeramente a Dios ya que me dio vida y salud para culminar esta etapa, a mi abuela Olga María ya que es la persona más fundamental en mi vida, mujer la cual estuvo pendiente en cada paso de mi vida personal y carrera profesional, Así mismo agradezco a mis padres, hermana, sobrinos, mi novio y Alaska ya que sin su apoyo y motivación hubiese sido de muchos obstáculos. Por ellos todo mi amor y mi esfuerzo.

Gabriela Ferro Sánchez

Dedico este trabajo con todo mi cariño y orgullo a mis padres por sus sacrificios y esfuerzos, por darme la oportunidad de estudiar y creer en mis capacidades, a mi amada hija María José por ser mi fuente de motivación e inspiración para poder superar los obstáculos y luchar por nuestros objetivos, a mis hermanas quienes con su apoyo no me dejaron decaer para seguir adelante y cumplir mis ideales y a todas aquellas personas que me apoyaron que este sueño se haga realidad.

Yuddy Madroñero Urbano

En este trabajo, quiero agradecer a Dios por darme el don de vida, la sabiduría y la fuerza para poder cumplir cada meta y afrontar cada situación. Quiero dedicarle este trabajo con todo mi amor y esfuerzo a mi abuelita Aura Marina Ceballos quien gracias a su apoyo, amor y sacrificio hoy estoy logrando mi sueño, también a mis ángeles mi abuelito Manuel y mi perrito Max para ustedes hasta el cielo con amor. Agradecer infinitamente a mi madre, hermanas y demás personas que contribuyeron de alguna forma a mi proceso personal y académico. Con todo mi amor, esfuerzo y dedicación.

Daniela Leandra Varcancel Fuentes

Línea de investigación

La presente investigación se encuentra orientada en la línea de investigación del desarrollo humano y social, según la Fundación Universitaria de Popayán (2021) “considera al ser humano como un sujeto activo que se construye a partir de la interacción con los diferentes escenarios de los cuales es participe” (p. 54), asimismo, indaga al individuo desde sus problemáticas, necesidades y potencialidades psicosociales.

Por consiguiente, se hace una relación directa con el objeto de estudio, ya que la línea de investigación de desarrollo humano y social permite estudiar al sujeto desde lo individual hacia lo social, partiendo desde las transformaciones que se tengan en el ciclo vital, la salud, familia, cultura, contexto, paradigmas de desarrollo y políticas públicas, siendo esto una parte central de la problematización a investigar, la cual se enfoca en comprender los factores que influyen en el impacto emocional en un grupo de madres biológicas de niños con parálisis cerebral, residentes de la ciudad de Popayán, no solo desde aspectos que generen afectaciones, sino también, identificar las potencialidades que puedan surgir como el fortalecimiento personal y de los vínculos familiares, teniendo en cuenta las vivencias, cambios psicológicos y emocionales que puedan surgir en el proceso, lo anterior relacionado con:

Experimentar y conocer las interpretaciones históricas, sociales y culturales que han vivido y viven las distintas sociedades permite ver más allá de la idea de una única forma de desarrollo humano, siendo este el punto de tensión que recoge la visión crítica de la línea (Fundación Universitaria de Popayán, 2021, p.56)

Resumen

Este estudio se centra en comprender el impacto emocional de madres biológicas cuidadoras de hijos con parálisis cerebral infantil, en la ciudad de Popayán, se realizó por medio de un diseño fenomenológico, a través del uso de entrevistas en profundidad, las cuales fueron analizadas en el software Atlas Ti versión 9, evidenciando que las cuatro madres participantes presentan emociones de: tristeza, angustia, miedo y rabia durante los procesos relacionados al diagnóstico de su hijo, como también el rol que cumplen como cuidadoras. Asimismo, se identificó que presentan dependencia emocional hacia sus hijos, falta de realización personal, depresión y estrés. Por ello, se concluye que estas madres sufren afectaciones emocionales, desde factores internos o externos, los cuales se dan a partir del desempeño del rol de cuidador primario informal.

***Palabras claves:** cuidadora primaria informal, parálisis cerebral, impacto emocional, sobrecarga.*

EMOTIONAL IMPACT CAREGIVER'S BIOLOGICAL MOTHERS FOR CHILDREN WITH INFANTILE CEREBRAL PALSY, IN POPAYÁN CITY.

Abstract

The aim of this study is to understand the emotional impact of biological mothers for children with infantile cerebral palsy, in Popayan city. This study was carried out by means of a phenomenological design, through the use of in-depth interviews, which were analyzed in the Atlas software version 9, showing that the 4 participating mothers present emotions of: sadness, anxiety, fear and anger during the processes related to their child's diagnosis, as well as their role as caregivers. In addition, it was identified that they have emotional dependence on their children, lack of personal development, depression and stress. Therefore, it is concluded that these mothers suffer emotional affections, from internal or external factors, which are given from the performance of the role of informal primary caregiver.

Keywords: *informal primary caregiver, cerebral palsy, emotional impact, overburden.*

Índice de contenido

Introducción,	1
Planteamiento,	2
Pregunta problema,	4
Antecedentes,	4
Contextualización,	12
Justificación,	14
Objetivos,	15
Objetivo General,	15
Objetivos Específicos,	15
Referente Conceptual,	15
Parálisis Cerebral Infantil,	16
Cuidador Familiar,	17
Cuidador Primario,	17
Tipos De Cuidadores,	17
Carga y Desgaste del Cuidador,	18
Sobrecarga,	19
Depresión,	20
Ansiedad,	21
Síndrome del Cuidador,	21
Metodología,	22
Enfoque,	22
Diseño de investigación,	22
Técnicas,	23
Instrumentos,	24
Participantes,	24
Procedimiento de Recolección y análisis de información,	25
Fase I. Estructuración de corpus documental,	25
Fase II. Alistamiento para la recolección de información,	26
Fase III. Recolección de información,	26
Fase IV. Sistematización,	26
Fase V. Análisis de la información,	26
Aspectos Éticos,	27

Resultados, 28

 Capítulo 1: Emociones frente al diagnóstico, 28

 Capítulo 2: Cuidadora informal y características emocionales, 30

 Capítulo 3: Emociones frente al exceso de tareas, 33

Discusión, 36

Conclusiones, 42

Recomendaciones, 43

Referencias bibliográficas, 44

Índice de Anexos

Anexos 1. Consentimiento Informado, 50

Anexos 2. Guía de entrevista en profundidad, 52

Introducción

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un trastorno de tipo neurocognitivo, el cual, impide el desarrollo de actividades cotidianas a quien lo padece, debido a una serie de afectaciones en cuanto a motricidad, lo que influye en la postura y musculatura general, conllevando a que estas personas necesiten de un cuidador frecuentemente. Para lo cual, la figura quien asume en la mayoría de los casos este rol, es la madre, quien brinda los cuidados y suple las necesidades de su hijo y quien es afectada de manera directa por esta condición, puesto que, no solo su vida se transforma, sino también sus características psicológicas y emocionales.

Es por ello, que la presente investigación pretende comprender el impacto emocional de madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral, en base a vivencias subjetivas de 4 madres biológicas mayores de edad, que residan en la ciudad de Popayán, desde un enfoque cualitativo, con diseño fenomenológico, haciendo uso de entrevistas en profundidad, las cuales, permitieron conocer el nivel de impacto emocional que tienen las madres cuidadoras primarias y los factores que influyen en ello, lo anterior se identificó a partir de la codificación realizada en el software Atlas Ti versión 9, dándose paso a la categorización y análisis de la información, obteniéndose como resultados principales que el grupo de las madres biológicas participantes presentan: tristeza, miedo, angustia y rabia al momento de conocer el diagnóstico y en el retroceso que pueda generarse durante la rehabilitación; de igual modo, se identifica dependencia emocional, falta de realización personal, depresión y estrés, en cuanto al desarrollo de las tareas de cuidadora primaria. Por tanto, se concluye que las madres biológicas cuidadoras de este estudio, permitieron comprender las afectaciones emocionales que trae consigo el desempeño del rol de cuidador primario informal, desde cada uno de los factores externos e internos, que contribuyen al estado psicológico y físico en el que se encuentran actualmente.

Planteamiento

La parálisis cerebral infantil para Gómez et al., (2013) es entendida como: una serie de trastornos que afectan directamente el control motor ocasionando irregularidades de la postura y la zona muscular, a partir de una lesión congénita del cerebro. Esta condición puede ser de tipo: estático no progresivo, persistente para toda la vida o en algunos casos de tipo transitorio, definiendo una mejoría con el paso del tiempo.

Esta lesión puede ser identificada en diferentes momentos como: el periodo de gestación, el nacimiento, incluso meses o años después. Esta condición además depende de muchos factores, los cuales influirán en el grado de parálisis y el tiempo que la padecerá el niño o niña, debido a esto, quienes sufren esta afectación neurológica requieren de un cuidado especial y constante, proporcionado por profesionales de la salud.

En Colombia “hay alrededor de 300 mil niños con parálisis cerebral de los cuales el 70% son de bajos recursos” (El Tiempo, 2020, párr.7) por lo cual, se entiende que, la mayor parte de los niños que padecen esta condición deben recibir una salud integral por parte de las entidades promotoras de salud (EPS) que brinda el Estado. Sin embargo, según cifras del Ministerio de Salud en Colombia (2020) 709 mil personas con discapacidad han sido atendidas por servicios de salud en los años 2009 a 2020, lo que corresponde a un 54% de la población inscrita en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, hasta el momento. Asimismo, se hace mención que el 85% recibió alguna vez atención en salud.

Entendiendo de este modo, que la salud en Colombia no alcanza a cubrir completamente las necesidades de la población en condiciones especiales, las herramientas para la rehabilitación se tornan complejas para su adquisición, retrasando la recuperación o la mejora en la calidad de vida de estas personas. Con lo anteriormente mencionado, se recopila información asociada en

cuanto a los servicios de salud prestados a los niños y niñas con parálisis cerebral, por tanto, la población atendida equivale a un 14,5% del 100% de las personas que padecen esta lesión (Ministerio de Salud, 2020).

Teniendo en cuenta las características de esta lesión, los niños y niñas deben contar además con una atención constante por parte de un profesional capacitado, sin embargo, debido a la demanda en rehabilitación se genera una complejidad al momento de suministrar el personal a toda la población, es por ello, que estos cuidados en la mayoría de casos quedan a cargo de las madres, supliendo este papel en algunas ocasiones sin conocimiento sobre cómo tratar con la enfermedad. “Aproximadamente en el 70% de los casos, las personas con discapacidad son cuidadas por familiares y en el 80% son las mujeres quienes brindan este cuidado” (Torres et al., 2017, p.2).

Por tanto, es importante enfocar este estudio en las madres biológicas, las cuales asumen la responsabilidad del cuidado, conforme a las necesidades y demandas de la condición que presente su hijo o hija, ya que, dependiendo del diagnóstico médico influirá y transformará aspectos físicos, económicos, psicológicos y emocionales de la cuidadora, debido a la carga que adquiere, al atender no solamente las necesidades de su hijo, sino también otros contextos como: relación de pareja, relaciones sociales, trabajo, tareas del hogar, otros hijos, etc. “la sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental” (Torres et al., 2017, p.2).

Es por ello, que para las cuidadoras esta situación representa cambios en diferentes esferas de su vida, dentro de las cuales se encuentra la esfera emocional; en un estudio realizado por Sierra et al., en el año 2020, en México, con cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos, permitieron analizar que con relación a las necesidades insatisfechas que mencionaban los

cuidadores, un 16% presentó un grado de depresión y en cuanto a ansiedad se identificó que un 27% de cuidadores la padecían.

Considerando lo anterior, es importante hacer visible e identificar a través de esta investigación, el impacto emocional por el que atraviesan un grupo de madres biológicas, ya que en ocasiones las prioridades de atención se dirigen solamente al niño, dejando en un segundo plano, la relevancia que tiene también cuidar a nivel mental la estabilidad de las madres, quienes cumplen la labor de cuidadoras y quienes son un pilar fundamental dentro del proceso de rehabilitación.

Pregunta problema

¿De qué manera se impactan emocionalmente un grupo de madres biológicas cuidadoras de hijos que padecen parálisis cerebral infantil, en la ciudad de Popayán?

Antecedentes

En este apartado, se exponen diferentes artículos investigativos relacionados al cuidador primario, destacando aspectos asociados al impacto emocional, objetivo de estudio de la investigación, lo que permite entender de una manera más amplia el fenómeno. Cabe resaltar, que no se encontró suficiente información, referente al tema ya mencionado, en cuidadores primarios específicamente con niños diagnosticados con parálisis cerebral, en el departamento del Cauca y el municipio de Popayán, por lo cual, se identifica una brecha del conocimiento de este tipo de estudios.

Sin embargo, en la exploración documental, se ha encontrado que en diferentes países se han realizado estudios acerca del cuidador primario, entre ellos se halla la investigación del año 2018, en Brasil, por Freitag et al., denominado: “Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma”, que tiene como objetivo entender como las madres cuidadoras perciben el cuidado de sí mismas, a partir de la condición de su hijo, desde un enfoque

cuantitativo fenomenológico y hermenéutico, para lo cual, se toma una muestra de 10 madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral. En cuanto a la metodología, se empleó la observación participante y entrevista fenomenológica, a partir de ello, se establecieron los siguientes resultados: La madre desde su rol como cuidadora primaria, debe estar inmersa en las necesidades que demanda la enfermedad de su hijo, conllevando así, a un aislamiento social debido al poco tiempo libre que dispone para sí misma, por ello, la autocrítica, la autoestima y el cuidado de sí misma, se convierte en una tarea difícil, esto relacionado a la sobrecarga a la que se enfrentan, generan factores estresores que influyen en estas madres. Para concluir se determinó que las madres deben enfrentarse a un proceso de adaptación con la condición que presenta su hijo, la sobrecarga que presenta es significativa y al mismo tiempo la carencia de una red de apoyo familiar, impacta a la madre.

La adaptación y los cambios que devienen del cuidado, conllevan además que quien asume este rol experimente una transformación de tipo emocional, de lo cual, en 2018, en México, Dzul et al., en su estudio denominado: “Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares”, con un diseño metodológico de enfoque cualitativo de tipo exploratorio, aplicado a 18 cuidadoras informales, utilizando el Inventario de Depresión de Beck, encontró que: los cuidadores primarios informales pertenecen en mayor población a las madres biológicas del paciente (50%). De igual forma indica que el 61.1% presentan altibajos en el estado de ánimo, los cuales son catalogado normales, así mismo, el 11.1% de los cuidadores primarios informales se encuentran en un estado de depresión grave, mientras que 16.7% de los cuidadores primarios informales presento una depresión moderada. En conclusión, los indicadores demuestran que entre más sobrecarga hay en relación con los cuidadores, la afectación en su estado emocional es más alarmante.

Teniendo en cuenta lo anterior, no solo la depresión aparece como un factor que afecta al cuidador cuando presenta sobrecarga en las tareas, también de ello se desarrollan otras sintomatologías en cuanto a salud mental, es así que, para el año 2017, en Lima Perú, Aranda, llevo a cabo una investigación denominada: “Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño”, desde un enfoque cuantitativo, la presencia de patologías como la depresión y ansiedad en los individuos que cumplen con el rol de cuidador primario, contando con una población de 240 cuidadores primarios, entre ellos 224 son madres biológicas cuidadoras primarias, entre el año 2014 y 2017. Es por ello que, se aplicó el instrumento llamado, escala de Goldberg para detectar los trastornos psicopatológicos más comunes, con ello, se evidencio que: “ El 87,5% de cuidadores primarios en el estudio presentó puntajes sugestivos de ansiedad (13,5%), depresión (17%) y comorbilidad (57%) y en 12,5% la prueba de Goldberg no detectó trastorno alguno” (p.278), siendo estas estadísticas significativas en los cuidadores de niños que padecen la lesión, concluyendo que la ansiedad y la depresión en los cuidadores que tienen a cargo un paciente, es más elevada que la población en general.

Con relación a esto, la sobrecarga aparecería como un condicionante que influye en la estabilidad emocional y mental de las y los cuidadores primarios, otro estudio que aporta a ello es el realizado en el año 2016, en México, por Islas et al., llamado: “Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil”, desde un enfoque cuantitativo, contando con la participación de 74 cuidadores primarios informales, utilizando como método para la recolección de información el Cuestionario de Características Psicosociales del Cuidador Primario Informal, La Entrevista de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck y El Índice de Dependencia de Barthel, con los cuales, obteniendo como hallazgos más significativos que: en cuanto a la

sobrecarga; un 48,6% tiene sobrecarga severa y un 25,7% de nivel leve. Asimismo, según las estadísticas arrojadas se establece que un 21,6% presenta depresión severa y un 24,3% de tipo moderada. Finalmente, en cuanto a la variable dependencia se encontró que 29,7% desarrolló una dependencia grave, 14,9% de nivel moderado y un 2,7% leve.

Con ello, se concluye del estudio que entre más elevado sea el nivel de dependencia las tareas para los cuidadores primarios informales requerirán mayor esfuerzo y demanda, lo que conlleva a una sobrecarga para el cuidador y al desencadenamiento de síntomas asociados al estrés, los cuales, al no ser tratados, podrían desarrollar “el síndrome del cuidador” con llevando no solo aun deterioro o afectación física, sino mental y psicología.

Es importante mencionar que, en ocasiones el impacto en los estados emocionales de los cuidadores puede desarrollarse también por factores socioeconómicos, es por ello, que en el año 2013, en España, en el Campus Universitario de Cartuja, Fernández et al., realizaron la investigación “Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo” cuyo objetivo fue, explorar, indagar y conocer cómo los padres perciben la noticia del diagnóstico de su hijo o hija con PCI, la relación parentofilial, los procesos de crianza y la transformación del proyecto de vida de los padres, llevando a cabo la participación de 16 padres de familia, cuyos hijos padecen parálisis cerebral, por tanto, para la recolección de información se utilizó la entrevista narrativa, dando como resultado relatos donde se señala que: frecuentemente los padres se sienten abrumados y con escasez de medios para poder suplir las necesidades de sus hijos que padecen parálisis cerebral, ya que, en ocasiones uno de los dos padres debe quedarse al cuidado de tiempo completo lo que reduce los ingresos económicos. De igual modo, es fundamental mencionar que sin importar si las posibilidades económicas de los padres

son favorables, los cuidados, elementos e incluso la contratación de un profesional de la salud, requieren altos costos.

Concluyendo de este modo que, los efectos de la condición del niño se vinculan al entorno familiar, llevando a cabo una alteración para la familia y la cuidadora en aspectos relacionados a lo psicosocial, laboral y económico, ya que, las prioridades estarán dirigidas hacia el menor que padece parálisis cerebral infantil, aunque los elementos y tratamientos deriven costos altos para los ingresos familiares.

Estos aspectos generan en los cuidadores estrés y cargas de tipo emocional, ya que, el no contar con herramientas adecuadas para el cuidado y tratamiento, predispone a las personas a desarrollar ansiedad al pensar constantemente en el futuro de sus hijos, es así que, se han realizado investigaciones nacionales que confirman lo anteriormente mencionado, por ello, en el año 2020, en Colombia, Amador et al., en su estudio titulado: “Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia” desde un diseño metodológico de tipo cuantitativo, contó con la participación de 50 cuidadores primarios y utilizó la Escala de Zarit, con la cual, llegaron a los siguientes resultados: El miedo excesivo que presentan los cuidadores deviene del temor de pensar en el futuro de la condición de su hijo y el no estar brindando adecuadamente los cuidados, así mismo, la ansiedad se presenta debido al exceso de las tareas que deben cumplir diariamente y a la condición económica de las familias. Finalmente, la depresión se deriva del escaso tiempo que tienen los cuidadores para el cuidado de sí mismos.

De ello, se concluye que el impacto emocional de los cuidadores también está relacionado con el poco conocimiento que estos tienen acerca de cómo ejercer el cuidado con sus familiares, lo que conlleva a generar miedo y angustia excesiva sobre si estos realizan de manera adecuada el

rol. De igual modo, dentro del cuidado, el factor económico también se encuentra inmerso como un desencadenante de ansiedad y depresión, así como también, la sobrecarga de las tareas.

El acceso a información y el asesoramiento adecuado sobre los cuidados de un paciente en cualquier condición es fundamental para el familiar que desempeñará el rol de cuidador, puesto que, el adquirir estos conocimientos le permitirá comprender los procesos de la enfermedad y disminuir la angustia frente a cómo perciben que realizan las tareas cotidianas de cuidado, para lo cual, en el año 2018, en Neiva, Cantillo et al., en su estudio denominado: “Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida” , utilizando como metodología el enfoque cuantitativo, tuvo como objetivo analizar las características sociodemográficas del cuidador de paciente con enfermedad crónica y realizar una asociación entre estas características, habilidad de cuidado y sobrecarga, contando con la participación de 89 cuidadores, aplicando como método la Ficha de Caracterización de la Díada, Inventario de Habilidad de Cuidado y la Escala de Sobrecarga de Zarit, obteniendo de estas los siguientes resultados: Dentro del núcleo familiar se identifican responsabilidades compartidas de cuidado en una 59,6% de los participantes, sin embargo, en su autopercepción de habilidades para el cuidado los puntajes fueron bajos en relación a esta variable y finalmente, un 70,8% puntuó ausencia de sobrecarga, un 13,5% de nivel leve y un 15,7% grave. En cuanto a la asociación, existe una correlación baja entre las características, habilidades de cuidado y sobrecarga, sin embargo, se produjo una correlación moderada entre sobrecarga y habilidades de cuidado.

Concluyendo así que la percepción del cuidador en cuanto habilidades de cuidado estará ligada al conocimiento que adquieran sobre estos, por esta razón, los participantes en las estadísticas arrojan puntajes bajos lo que determina que estas personas asumen como inadecuadas las habilidades para la resolución de las necesidades de su familiar. Por otra parte, para el cuidador

la ayuda de otros familiares en su rol, le permite no atribuir sensaciones de sobrecarga, mejorando la salud física y mental de los cuidadores.

Continuando con la sobrecarga como característica en la mayor parte de los casos de cuidadores primarios, se encuentra la investigación realizada en el año 2017, en Medellín, por Torres et al., titulada: “Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario”, la cual, tiene como objetivo identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado, relacionados a la sobrecarga del cuidador primario, haciendo uso del enfoque cuantitativo, con una población de 340 cuidadores, utilizando instrumentos la Escala de Zarit y Cuestionario Katz, los cuales, arrojaron como resultado que: el 10,0% de los cuidadores primarios tenían a su cargo tres o más personas, encontrando que en algunos casos eran responsables hasta de 7 personas más, un 22,9% cuidaba de dos personas y un 67,1% cuidaba de una sola persona. Asimismo, se encontró que el 81,8% de los cuidadores no cuentan con el apoyo de otras personas en las actividades de cuidado, mientras que un 18,2% cuenta con el apoyo de familiares u externos. En cuanto a la percepción de sobrecarga se estableció que un 19,4% presenta sobrecarga intensa, 20,3% de tipo leve y un 60,3% no tenía sobrecarga.

De lo cual, se concluye que, la responsabilidad en el cuidado de una persona que padece alguna condición trae repercusiones a la calidad de vida, salud física y salud mental con el paso del tiempo, afectando no solo al cuidador sino al familiar que recibe el cuidado. En este estudio, se observó que gran parte de los cuidadores deben cumplir con actividades externas al cuidado y suplir las necesidades de otras personas.

Asimismo, en el año 2016, en Bogotá, Gómez et al., en su estudio: “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” el cual tuvo como objetivo describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida

por parte de los cuidadores, llevado a cabo desde una metodología con enfoque cuantitativo, con una muestra de 2.557 cuidadores, donde realizaron la creación del instrumento Caracterización de la persona en condición de discapacidad severa, recolectando con ello los siguientes resultados: un 9% de los cuidadores cuenta con un trabajo formal, mientras que un 94% trabaja en el sector informal como venta de dulces y cigarrillos, llamadas telefónicas, etc. De igual modo, se encontró que el 77% de los cuidadores percibe problemas de salud como: cefaleas, lumbalgias, ansiedad y depresión, todo ello, asociado al rol que desempeñan. Además, un 32% debe cuidar a un menor de 10 años y un 7% tiene a su cargo dos o más personas con algún padecimiento.

De lo anterior, se concluye que, la salud de los cuidadores se verá influenciada por factores como: la sobrecarga de trabajo, debilidad en las redes de apoyo y el aplazamiento del proyecto de vida, aspectos importantes en el desarrollo integral de las personas que asumen este rol.

Finalmente, en el año 2013, en la ciudad de Bogotá un estudio realizado por Barrera et al., llamado: “La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica”, a partir de un diseño metodológico de tipo cualitativo, utilizando 23 estudios disponibles donde se identificaron: descriptores de carga, cuidador familiar, valoración, atención, medición, entre otros, a través de una recogida de información mediante la observación participante, la entrevista y la interpretación, por lo cual, se puede evidenciar que: El desarrollar el rol de cuidador, se modifica de manera significativa en la calidad de vida de estas personas, influyendo en diferentes áreas como: el bienestar físico, psicológico, social y espiritual. De igual modo, los autores lograron identificar que el tiempo de cuidado, el estrato socioeconómico y ser único cuidador, afectan la calidad de vida, especialmente en el bienestar psicológico relacionado con los factores anteriormente mencionados. Al realizar una comparación entre personas al cuidado de niños con enfermedades crónicas y personas quienes no realizan este rol, se encontró que la calidad de vida de las personas

cuidadoras tienen una disminución significativa en donde, los aspectos más afectados son: el estado de ánimo, actividades de la vida diaria y vitalidad. Finalmente se establece que la calidad de vida para los cuidadores quienes sus hijos se encuentran hospitalizados se ve más afectada física y socialmente, que las personas que tienen a sus hijos al cuidado desde el hogar.

Por tanto, se concluye que los cuidadores en quienes se desarrolla una carga mayor se altera la calidad de vida en aspectos psicosociales y físicos, asociados a las necesidades que demanda el entorno y la enfermedad del hijo, por ello, es importante precisar el impacto en los cuidadores al desarrollar este rol.

Contextualización

En Colombia, el Ministerio de Salud y Protección Social en colaboración con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) (2018) realizaron un censo con el fin de conocer el porcentaje de población que presentaba discapacidad, el cual, arrojó estadísticas que indican que hay 2.624.898 personas con algún tipo de lesión, lo que representa al 6.1% de la población nacional.

Para el año 2017 se realizó un nuevo censo donde se registran 100.515 personas nuevas que padecen alguna discapacidad, por lo cual, se hace una recolección de datos, observando que del año 2002 al 2017 se ven registradas 1.342.222 personas, evidenciando que 657.507 (4.9%) son hombres de 0 a 80 años y 672.459 (5.1%) son mujeres de 0 a 80 años, lo que permite determinar que quienes padecen una condición especial en mayor porcentaje, son mujeres.

Existen diversos tipos de diagnósticos que requieren de cuidados especiales, entre los cuales se encuentra la parálisis cerebral infantil, que según el Ministerio de Salud (2020) representa al 25.33% de la población colombiana que padece esta condición, dentro de la cual, el 47% son

menores de edad, el 23% son mujeres y el 26% son hombres. Resaltando que en el departamento del Cauca se identifican a 29.581 personas que padecen parálisis cerebral.

Dentro del departamento del Cauca se encuentra el municipio de Popayán, el cual se caracteriza por ser un territorio multicultural, contando con una población, según el DANE (2022) de 320.089 habitantes en el área urbana. Con relación a esto y de acuerdo al Ministerio de Salud (2020) se han registrado 33 casos de niños y niñas que presentan parálisis cerebral, de los cuales 17 corresponden al sexo masculino y 16 al sexo femenino, en su mayoría pertenecientes a un estrato socioeconómico de nivel 1.

Para la población con parálisis cerebral es indispensable tener cuidados pertinentes que les permitan una rehabilitación adecuada, estos deben ser brindados por profesionales del área de la salud, sin embargo, en un estudio realizado por Espinosa (2018), enfocado a la resiliencia de cuidadores primarios de niños con discapacidad de origen neurológico, en Valle del Cauca Colombia, se encontró que:

El 88% de la población de cuidadores son mujeres, la edad estuvo por encima de 35 años en el 50% de las participantes, el 76% pertenecían a estratos uno y dos, con bajos niveles de escolaridad y ocupaciones de cuidado del hogar y en búsqueda de empleo. (p.9)

Con lo anteriormente mencionado, se logra identificar que en la mayoría de los casos de pacientes que padecen esta condición, quienes asumen el rol de cuidador primario son madres que se encuentran al cuidado del hogar.

Sin embargo, en el municipio de Popayán no existe una base de datos organizada en cuanto a la actualización y codificación de datos recientes de pacientes con parálisis cerebral infantil, lo que dificulta conocer la realidad del número de personas y el sexo de las mismas que asumen el

cargo de cuidador primario. Conjunto a esto, tampoco se cuenta con una riqueza investigativa sobre el tema, por lo tanto, no se conocen estadísticas exactas que permitan establecer lo anterior, por esta razón, no se mencionan en el presente apartado.

Justificación

La parálisis cerebral infantil, como ya se mencionó en anteriores apartados, es una condición neurológica que afecta principalmente las funciones motoras, por esta razón, la persona quien lo padece necesita de cuidados focalizados a la rehabilitación o mejora de la calidad de vida, siendo en la mayor parte de los casos la madre del menor quien asume el papel de cuidadora primaria, procurando desde sus saberes proporcionar la atención requerida para su hijo.

La psicología como ciencia se caracteriza por estudiar y comprender al individuo desde los procesos psicológicos que se generen en sí mismo, a partir de los cambios constantes que puedan ocurrir en su ciclo vital, así como también, en el entorno que lo rodea. Por tal motivo, este estudio representa para la psicología comprender el impacto emocional en la dinámica de la madre cuidadora primaria de los niños y niñas con parálisis cerebral y a su vez, conocer, identificar y caracterizar a través de las vivencias aspectos que experimentan las madres en relación al cuidado y atención permanente que asumen, debido a que los niños cuentan con limitaciones cognitivas y físicas al momento de ejecutar tareas cotidianas.

Por tanto, la innovación que busca esta investigación en primera instancia, es ser pionera e impulsar estudios en el departamento del Cauca, principalmente en el municipio de Popayán, enfocados hacia las repercusiones emocionales que experimentan un grupo de madres cuidadoras primarias, ya que, no se han realizado estudios anteriores a nivel departamental, ni municipal. Además, visibilizar el rol de la cuidadora primaria, el papel que estas cumplen y las repercusiones respecto a su salud física y mental haciendo una comprensión en la dimensión emocional,

asociados a la carga subjetiva, permitiendo que sea una investigación útil y de interés por parte de las entidades promotoras de salud, así como también, del estado gubernamental, conllevando de este modo, a replantear políticas públicas de salud en favor de esta población, ya que, actualmente estas madres y en general el cuidador primario, no cuentan con un adecuado acompañamiento a nivel de su salud física, psicológica, económica, ni tampoco se ha proporcionado herramientas que den paso a hacer más llevadero el proceso por el cual transitan.

Objetivos

Objetivo General

Comprender el impacto emocional en madres biológicas cuidadoras de hijos que padecen parálisis cerebral infantil, en la ciudad de Popayán.

Objetivos Específicos

Explorar las vivencias asociadas al cuidado como madres biológicas de niños con parálisis cerebral.

Describir las características emocionales de las madres cuidadoras de niños con parálisis cerebral.

Referente Conceptual

Con la información anteriormente planteada, resulta importante implementar una revisión conceptual, a partir de distintos autores relacionados a la psicología, con el fin de fortalecer la investigación, así como también de conocer, entender y ampliar la perspectiva acerca del impacto emocional y otras categorías subyacentes de este tema de estudio.

Parálisis Cerebral Infantil

Los autores Gómez et al., (2013) definen la parálisis cerebral infantil como, un trastorno permanente y no progresivo, cuyo origen se encuentra en el sistema nervioso central, afectando principalmente la psicomotricidad y pérdida de la función, ya sea sensitiva o motora, cabe resaltar que es una patología que varía dependiendo del nivel de gravedad y compromiso de distintas áreas cerebrales. En este sentido, es necesario hacer una clasificación de la parálisis cerebral, a fin de describir y comprender sus principales características.

Por lo tanto, se encuentra la parálisis cerebral hemipléjica espástica, esta ocurre sin síntomas, los cuales en algunos casos se evidencian en las primeras semanas de vida del bebé o hasta los seis meses, presentando principalmente debilidad, tensión muscular y retraso en el habla. Por otra parte, está la parálisis cerebral diparesia espástica, la cual no tiene cura y afecta directamente a las piernas, debido a la afectación de la capacidad del cerebro para comunicarse con las piernas, enviar las respuestas al sistema nervioso y generar movimientos, es por ello, que el signo más evidente es el aumento del tono muscular en las extremidades inferiores.

Dentro de esta clasificación, también se encuentra la parálisis cerebral atáxica, la cual tiene sintomatología como lo es el temblor e inestabilidad del cuerpo, lo que impide en la mayoría de los casos la bipedestación y la marcha. Por su parte, la parálisis cerebral cuadripléjica espástica, es la forma más grave ya que presenta ausencia de habla, disartria y alteraciones perceptivo-sensoriales y ocasiona algunas deformidades. La parálisis cerebral disquinética o atetosis, aparece a los cinco o diez meses de vida, con síntomas de apertura bucal y movimientos involuntarios. Finalmente se encuentra la parálisis hipotónica, la cual se diferencia por presentarse en lactantes y con síntomas de debilidad muscular en las piernas, asimismo están las parálisis mixtas con afectaciones espásticas y extra piramidales. Gómez et al., (2013)

Cuidador Familiar

En ese mismo contexto es importante resaltar, que el ser diagnosticado y presentar una patología no solo afecta a quien la presenta, sino también involucra directamente a su familia, en especial a quien asume la responsabilidad de cuidado, al respecto, Madrigal (2007) menciona que, la familia de un niño o niña que padezca parálisis cerebral, se ve afectada desde el momento que se revela el diagnóstico, generando sentimientos como: confusión, frustración, negación, sufriendo un fuerte impacto emocional. Posterior a recibir la información los familiares atraviesan por un proceso de duelo, adaptación y aceptación a la nueva condición de su familiar, influyendo significativamente en la vida de cada uno de ellos.

Cuidador Primario

Ahora bien, en la mayoría de los casos las personas que se encargan en su totalidad de las tareas y responsabilidades que se requiera para el bienestar del paciente, generalmente, quien cumple este rol es la mujer, especialmente las madres, la cual es considerada como un cuidador primario, según Henao et al., (2021) define cuidador primario como:

Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales cotidianas o de sus relaciones sociales. Es el encargado de satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente, lo mantiene vinculado con la sociedad y lo provee de afecto (p.102)

Tipos De Cuidadores

Es importante mencionar, que dentro del rol de cuidador existen dos tipos, el formal y el informal; el formal según López et al., (2013) plantea que los cuidadores formales, pertenecen a

un equipo de salud y de esta manera poseen conocimientos y están capacitados para brindar ayuda de manera profesional y toda su labor como cuidador es remunerada.

Por otra parte, el cuidador informal se define como: “aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, durante la mayor parte del día, sin retribución económica, contribuyendo a que la persona dependiente se mantenga en su entorno social” (López, 2016, p.72).

Carga y Desgaste del Cuidador

Teniendo en cuenta que el cuidador primario informal es aquel que asume las actividades de asistencia para la persona que padece una enfermedad, este debe postergar su proyecto de vida y transformar sus necesidades en función del familiar a su cuidado. Por tanto, las responsabilidades aumentan dependiendo de otros factores asociados al desempeño de este cuidador, lo cual, demanda tiempo y una sobrecarga en tareas. En este sentido, Casón (2009) plantea que, la percepción de carga, de algunos cuidadores puede llevar a tener dificultades para poder conciliar el sueño, altos nivel de ansiedad, irritabilidad, reacciones impulsivas, dificultad en las relaciones sociales, sentimientos de desesperanza y abandono, originando afectaciones a nivel emocional, físico y mental en los cuidadores.

Así mismo, Amezcua et al., (2019) refiere que el cuidador informal, se ve afectado no solo en su salud física, sino también en su salud mental y su estado emocional, esto asociado a las arduas tareas que desempeña y al poco tiempo dedicado para sí mismos, desencadena una sobrecarga en sus actividades.

Teniendo en cuenta lo anterior, es fundamental hacer énfasis en los dos tipos de cargas: la objetiva y la subjetiva, Espín (2012) define la carga objetiva, como la cantidad de tiempo en el desarrollo de actividades diarias, dinero invertido en la labor de cuidado del paciente, limitando

sus espacios sociales, laborales, ocio y familiar, generando carga económica y de tipo social. A diferencia de la carga subjetiva o carga individual, la cual se entiende como la carga emocional y psicológica que presenta el cuidador primario, debido al cuidado del paciente y lo que se desencadena debido a las diferentes tareas.

Sobrecarga

En consecuencia, de la carga del cuidado es evidente que las personas que asumen el rol de cuidadores no solo deben cumplir las necesidades del paciente, sino también existen dentro de su vida cotidiana otros factores que demandan directamente las funciones de esta persona, como lo son: otros hijos, trabajo, pareja, etc. Lo cual puede conllevar a que se presente una sobrecarga, teniendo en cuenta esto, Gómez et al., (2019) menciona que la sobrecarga se presenta en los cuidadores debido a las experiencias y el valor que le dan a la responsabilidad que recae en sus manos, debido al cuidado del paciente y las constantes tareas y demandas que realizan en su vida para cumplir con la labor del cuidado, ocasionando principalmente afectaciones en las relaciones sociales, disminución de tiempo libre y deseo de delegar el cuidado del paciente a cargo de otra persona.

Con relación a esto, los cuidadores primarios, debido a la carga, desata diferentes sintomatologías, entre ellas las asociadas al estrés, Según Ávila (2014), son respuestas ante una exigencia o presión que obliga a las personas a adaptarse, activando mecanismos de defensa, sin embargo, cuando la situación genera altas demandas, el estrés se agudiza generando efectos negativos de tipo mental y físicos, provocando trastornos y desencadenando otras enfermedades.

Teniendo en cuenta lo anterior, Montero (2016) indica que el síndrome de Burnout es uno de los síndromes más comunes que presentan los cuidadores primarios informales, ya que, afectan diferentes factores como la salud física, cambios conductuales del paciente, cambios perceptivos

y emocionales, debido no solo a las tareas que realiza sino también a las limitaciones en actividades que satisfagan las necesidades personales del cuidador, esto desencadena una gran comorbilidad somática y psicológica, afectando de manera directa la vida de la persona quien asume el rol de cuidador.

Por lo general, la sobrecarga se presenta más en cuidadores primarios, debido a que no reciben una remuneración ni capacitación para desempeñar esta labor, es preciso mencionar a Nogueira et al., (2012) quien señala que la sobrecarga, se desencadena, debido al fuerte impacto y alteraciones en los aspectos sociales, psicológicos y emocionales, aunque toda la familia se ve afectada, solo un miembro de esta, es el encargado del cuidado brindando al paciente asistencia física y también financiera; consiguiendo generar situaciones no solo de estrés sino también de impotencia frente al desconocimiento de cuidado por falta de formación, a fin de asumir su rol y tareas de la mejor manera.

Depresión

Al mismo tiempo, el cuidador primario, se enfrentan a diferentes emociones o trastornos como la depresión. Por esta razón, según Morales (2017) la depresión es un estado de angustia, tristeza, dolor el cual surge ante interacciones sociales u psicológica, complejas generando respuestas emocionales negativas, influyendo en la realización de tareas, relaciones familiares, social y laboral.

Con relación a esto, para diagnosticar el trastorno de depresión según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V), existe una clasificación que abarca desde lo leve a lo crónico, dependiendo de la complejidad del trastorno. En contraste a ello, existen episodios depresivos, que, según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE10), se atribuyen a una sintomatología, como la reducción de niveles de actividad, falta de interés y un

excesivo cansancio, los cuales pueden manifestarse en las madres cuidadoras durante el proceso de evolución, de sus hijos e hijas que padecen la lesión.

Ansiedad

Vinculado a ello, se presenta la ansiedad, según Torrents et al., (2013) es una reacción a eventos diarios y es catalogada como un síntoma común de la salud mental, la conducta suele ir acompañada de tensión, activación fisiológica como respuestas a estímulos internos o externos, que ocurre a la percepción de una amenaza.

Síndrome del Cuidador

Cuando una persona empieza a cumplir con su rol de cuidador puede traer consecuencias para su salud no solo física, sino mental, influyendo negativamente en el cuidador primario, efectos que pueden llevar a padecer el síndrome del cuidador. Martínez (2019) refiere que este síndrome se activa por la existencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, entre otros. Por lo general las personas que presentan este síndrome, presentan sentimientos de culpabilidad, dejando a un lado el tiempo de cuidado de sí misma, disminuyendo también sus vínculos sociales, incapacidad para relajarse y en algunas ocasiones aparecen sentimientos de soledad.

En síntesis, como se describe el cuidador primario informal se ve enfrentado y expuesto a un sin número de afectaciones por su labor y si a esto se le suma el desconocimiento por falta de formación a pesar del apoyo voluntario y el tener otras actividades propias de su quehacer cotidiano como cumplir con compromisos de estudio, las afectaciones pueden incrementarse, dando lugar a indagar de manera crucial las causas y efectos que pueden manifestarse en quienes realizan estas labores de cuidado a pacientes diagnosticados con algún tipo de enfermedad.

Metodología

Enfoque

La presente investigación es de tipo cualitativo, ya que, se centra en: el estudio de tareas cotidianas de tipo individual y grupal, con el fin, de conocer y comprender como es el actuar, pensar y hablar de los sujetos, a partir de un proceso de significados que atribuye al medio en el que se desarrolla. Asimismo, este enfoque no tiene en cuenta la recolección de datos enfocados en modelos, sino en conceptos o comprensiones del mundo, por ello, es de carácter más interpretativo y participativo (Lerma, 2009). Lo que permitió identificar y comprender aspectos relacionados al impacto emocional de cuatro madres biológicas cuidadoras, desde las vivencias que han experimentado, conllevando a una interpretación más amplia del significado que le atribuyen estas madres no solo a la enfermedad que padece su hijo, sino también al estilo de vida en el que se encuentren inmersas.

Diseño de investigación

En el presente estudio, se hace uso del diseño de investigación fenomenológico, según Fuster, (2019) es entendido como:

Una metodología que admitía una nueva modalidad de aproximarse al conocimiento y que facilitaba sus mejores frutos, aplicada a las ciencias humanas o las ciencias sociales. Como enfoque, se propone resolver las siguientes cuestiones: como estudiar esta subjetividad y cómo abordar la producción de sentido que le es inherente. (p.203)

De ello, la fenomenología fundamenta su objetivo a partir de conocer y describir las perspectivas individuales de las personas, tomando vivencias o experiencias, las cuales, van a direccionar el constructo social que le atribuyen a un fenómeno en común (Hernández et al., 2014),

es por ello, que la fenomenología procura mantener la subjetividad de los participantes, sin la pretensión de encasillar o categorizar a los individuos.

Por lo tanto, este diseño de investigación, permitió conocer la perspectiva de cada una de las madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral, a partir de la recolección de información de las vivencias en el cuidado, conllevando a descubrir desde un carácter psicológico, el significado de experiencias que ha generado la condición del hijo, en la vida de la cuidadora. Con el fin de salvaguardar la subjetividad, pero también de conocer el significado que le han atribuido colectivamente las madres biológicas cuidadoras a la parálisis cerebral infantil.

Técnicas

La técnica implementada en este estudio, está relacionada al diseño de investigación fenomenológico, por tanto, se utilizaron entrevistas en profundidad, la cual se define como: un método para recolectar información acerca de creencias, costumbres y conocimientos de una comunidad o un individuo. Se caracteriza por una interacción no constituida, la cual tiene como fin, que el entrevistado exteriorice libremente sus experiencias, opiniones y comportamientos frente a un tema determinado. Es así que, la entrevista en profundidad da lugar al intercambio de significados entre dos personas, debido a que una de ellas dará a conocer su vivencia frente a un tema, mientras que el otro comprenderá e interpretará lo verbalizado (Varguillas et al., 2007).

Asimismo, la entrevista posee una estructura adecuada para la obtención de información en la que el investigador se encuentre interesado, debido a esto, es pertinente realizar un formato de preguntas en relación a los objetivos e hipótesis de la investigación, teniendo en cuenta que es primordial dar a conocer a los participantes, el por qué y para que, del encuentro, así como también, del cuidado y confidencialidad de los relatos obtenidos en el proceso (Robles, 2011).

Es por ello, que esta técnica dentro del abordaje de la investigación, buscó obtener la mayor información acerca de las experiencias y perspectivas de un grupo de cuatro madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral, a partir de los cambios que ha generado para ella la condición de su hijo, abordando una serie de preguntas direccionadas a las categorías planteadas en apartados anteriores, permitiendo dar respuesta a lo investigado.

Instrumentos

Para las entrevistas a profundidad, se utilizó una guía, la cual contiene, en primera instancia un enunciado donde se hace la explicación del propósito del encuentro, seguido, se encuentran datos de reconocimiento sociodemográfico, en donde se recolectó información acerca de: edad, sexo, estado civil, ocupación, número de hijos, tiempo dedicado al paciente, estrato socioeconómico, edad del menor que cuida y diagnóstico del menor. Posteriormente, se hallan preguntas orientadas a indagar sobre el impacto emocional en el rol de cuidador (anexo 2), las cuales estuvieron divididas en fases de acuerdo a las sesiones de entrevista. Todo lo anteriormente mencionado, fue registrado de manera óptima, por medio de audio, a través de un dispositivo electrónico.

Participantes

La muestra poblacional de esta investigación, son madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral, que asumen el rol de cuidadoras primarias, contando con la participación de 4 madres biológicas, mayores de edad, las cuales, se escogieron mediante un muestreo a conveniencia, a partir de una serie de características, que se mencionaran a continuación:

Criterios de Inclusión

Madres biológicas, cuidadoras primarias, que sean mayores de 18 años, que tengan al menos un hijo con parálisis cerebral infantil, que cumplan al menos 1 año en el rol de cuidadora

primaria, que desee participar en la investigación, lo exprese mediante un consentimiento informado y resida en la ciudad de Popayán.

Criterios de Exclusión

Que sean mujeres analfabetas, que tengan alguna condición física que les impida la comunicación verbal o escrita, que tengan una condición mental que les impida responder de una manera coherente lo requerido.

Procedimiento de Recolección y análisis de información

En este apartado, se presentan cinco fases que han hecho parte de la investigación, las cuales, serán argumentadas desde el planteamiento de la idea y del problema estudiado, hasta el modo de cómo se generaron los resultados pertinentes que dieron respuesta al que hacer de esta investigación.

Fase I. Estructuración de corpus documental

El planteamiento nace de la necesidad de algunas madres biológicas de niños con parálisis cerebral de la ciudad de Popayán, a quienes no se les ha brindado el cuidado pertinente y reconocimiento sobre la labor que realizan con el hijo o hija que padece esta condición, es por ello, que emerge un cuestionamiento el cual se centra en la salud mental y es ¿de qué manera se impacta la condición emocional de las madres biológicas cuidadoras de hijos que padecen parálisis cerebral infantil, en la ciudad de Popayán? a raíz de esta pregunta se plantean objetivos direccionados a comprender este fenómeno, a consecuencia de ello se realizó una búsqueda de documentos, entre libros, artículos e investigaciones previas, los cuales brindaron información adecuada para el desarrollo del mismo. Cabe resaltar que en varios artículos se encontraron estudios acerca de los cuidadores primarios y la influencia en el sentido individual y familiar a partir de la parálisis cerebral infantil y enfermedades crónicas. Asimismo, se tuvieron en cuenta categorías de estudio

sustentadas desde diferentes posturas y autores, lo que permitió una comprensión amplia, para dar paso a direccionar la metodología a utilizar.

Fase II. Alistamiento para la recolección de información

A partir del diseño de investigación fenomenológico, se orienta una técnica e instrumento denominada entrevista en profundidad, la cual, logró recabar información de tipo cualitativo, organizada a partir de categorías relacionadas al impacto emocional, empleadas a 4 madres biológicas cuidadoras de hijos con parálisis cerebral infantil.

Fase III. Recolección de información

Se implementó una entrevista en profundidad, la cual, consta de diversas preguntas bases direccionadas a categorías relacionadas al impacto emocional que enfrentan las madres, con el fin de responder a los objetivos planteados en la investigación, esta se llevó a cabo con 4 madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral, en dos sesiones individuales, con consentimiento informado y bajo la responsabilidad de las estudiantes investigadoras, estos encuentros se ejecutaron en el lugar de residencia de las madres.

Fase IV. Sistematización

La información se grabó y guardó en audio, con consentimiento de las participantes, posterior a ello, se plasmaron las entrevistas verbalizadas en un documento de Word, teniendo en cuenta las dos sesiones establecidas.

Fase V. Análisis de la información

Finalmente, el contenido del documento de Word fue codificado en Atlas Ti versión 9, un software que permitió hacer un análisis más efectivo sobre las respuestas brindadas por las madres biológicas cuidadoras.

Aspectos Éticos

El Manual Deontológico y Bioético del psicólogo y la Ley 1090 de 2006, son reglamentos que establecen los derechos y deberes de un psicólogo dentro del campo profesional, implementándose no solo desde el ámbito individual o terapéutico, sino también desde lo investigativo, concientizando de este modo, la responsabilidad científica e interventiva, a partir del bienestar individual y social. Es por ello, que el presente estudio se rige a partir de los principios estipulados según Manual Deontológico y Bioético del psicólogo, (2019) tales como: la no-maleficencia, con el fin de no causar ningún daño moral o afectar la integridad a los o las participantes que hagan parte de la investigación. Asimismo, la autonomía, permite brindarle el respeto y la libertad al sujeto de estudio de decidir acerca de hablar de determinados temas, así como también, del grado de participación que quiera tener dentro del estudio.

De igual modo, en cuanto a la Ley 1090 de 2006 se tiene en cuenta el uso y aplicación del artículo 2, literal 6, el cual menciona que:

Los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los procedimientos de entrenamiento y reconocerán la libertad de participación que tienen los usuarios, estudiantes o participantes de una investigación (p.2).

Todo ello, con el fin de generar claridad de los procesos científicos e interventivos, así como también, de fortalecer la autonomía en la libre participación de los sujetos y permitirles conocer acerca de los resultados obtenidos en la investigación.

Es importante resaltar, también en este apartado, que los investigadores dentro de su ejercicio científico, no harán juicios de valor en cuanto a las respuestas que brinden los participantes en la recolección de datos, de la misma forma, como se menciona en la Ley 1090 de

2006, en el artículo 15 “el profesional en psicología respetará los criterios morales y religiosos de sus usuarios, sin que ello impida su cuestionamiento cuando sea necesario en el curso de la intervención” (p.7) con el fin de que prevalezca el respeto hacia los sujetos de estudio, así como también, a la investigación y a la profesión de psicología.

Asimismo, cabe resaltar que, los investigadores no recibirán ninguna remuneración económica por parte de los participantes y viceversa, ya que este estudio cumple con un fin académico.

Finalmente, es importante mencionar el riesgo mínimo al cual se enfrentarán las madres en el momento de la recolección de los datos, ya que, pueden movilizar emociones o experiencias difíciles, sin embargo, se cuenta con el conocimiento por parte de las investigadoras para abordar una contención emocional y primeros auxilios psicológicos.

Resultados

En el proceso de comprender el impacto emocional en madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral, se realizaron entrevistas en profundidad aplicadas en dos sesiones, además se utilizó el software denominado ATLAS TI 9, que permitió categorizar la información obtenida en tres categorías: en primera instancia se encuentran las emociones frente al diagnóstico, seguido está, cuidadora primaria informal y características emocionales y finalmente se establece la categoría emociones frente al exceso de tareas, las cuales fueron trabajadas a nivel grupal e individual, describiéndose en cada uno de los siguientes capítulos.

Capítulo 1: Emociones frente al diagnóstico

El presente capítulo hace referencia a la primera categoría denominada: Emociones frente al diagnóstico, la cual describe todas aquellas emociones que surgen a partir del momento en que

las madres reciben el diagnóstico, así como de las implicaciones que connotan esta condición y en relación a las valoraciones y atenciones médicas a las que se ven expuestos los niños y las cuidadoras primarias. Esta categoría a su vez se sub divide en dos subcategorías: emociones positivas y emociones negativas.

Las emociones positivas que experimentaron las madres de la investigación en relación al diagnóstico, se encuentran que las madres participantes sienten satisfacción y alegría al momento de evidenciar los avances en el proceso de la condición de su hijo, ya que, atribuyen estas mejorías a la recuperación de la idealización del hijo sano e independiente, como se evidencia en el discurso de la participante: *M1: “Ya en las barras las camina solo, entonces eso es una satisfacción grande (...) da mucha felicidad, alegría al ver que ya está despegando un poco a lo que queremos lograr”* y *M3: “Hijo 3 se le dificultó muchísimo caminar, ósea él la guerreo para caminar, no se dejaba caer y uno dice juepucha la verraquera”*.

Contrario a lo anterior, las madres cuidadoras participantes describen algunas emociones negativas que experimentaron al enfrentarse al diagnóstico y al afrontar la noticia, siendo alguna de ellas, rabia al momento que el especialista da a conocer el diagnóstico concreto del niño y las complicaciones que esto conlleva, lo anterior se evidencia en los siguientes relatos dados por las participantes: *M1: “yo soy muy católica a mí me gusta tener mis santicos y no por alabarlos sino porque me gusta, ese día de la noticia llegué y los maldije”* *M3: “yo no acepte la situación, ese día fue más de negación, yo empecé a echarle la culpa al papá”* *M4: “rabia se puede decir a veces porque uno siente como esa no sé cómo decirlo, decepción de la vida”*.

Asimismo, cuando se habla de afectaciones y emociones negativas, se presenta sentimientos de tristeza y dolor posterior al diagnóstico, debido a todos los cambios no solo familiares, sino personales que ello implica, estas emociones producen en las madres participantes

pensamientos de desesperanza, no solo por el diagnóstico, sino también por la visualización del futuro y desarrollo de la vida de su hijo, tal como se evidencia en las siguientes afirmaciones de las participantes: *M4: “todo se vino abajo y fue muy duro, a veces uno siente desesperanza como que no ve las cosas claras”* y *M1: “cuando esa señora me dijo eso yo quería morirme, yo me puse a llorar como loca (...) en el patio queda como un abismo, yo estaba parada ahí, estaba llorando, lo único que quería era tirarme por el abismo”*.

Otra emoción negativa presente en las madres cuidadoras participantes es el miedo con relación a los retrocesos en la rehabilitación del hijo, a la aparición de enfermedades que puedan suscitar de la parálisis cerebral y, primordialmente, el miedo de enfrentarse a una pérdida total y física de su hijo, lo anterior se refleja en lo mencionado por las participantes: *M2: “Para que lo de las convulsiones no me gusta (...) es el miedo que no vaya a estar”*, y *M1: “Ahora lo último no me gusta pisar ni hospitales, ni clínicas, porque tengo miedo de lo que vayan a decirme”*.

Capítulo 2: **Cuidadora informal y características emocionales**

El presente capítulo hace referencia a la segunda categoría denominada: Cuidadora informal y características emocionales, la cual describe aspectos relacionados a la percepción que tienen las madres participantes de sí mismas frente al rol que desempeñan, así como también las implicaciones de la falta de cuidado de estas y la influencia del acompañamiento en el proceso de cuidado, todo ello direccionado a las emociones que aparecen frecuentemente en cada una de estas características. Esta categoría a su vez se sub divide en tres subcategorías: autopercepción del cuidado, falta de realización personal, acompañamiento y apoyo.

En la autopercepción del cuidado que tienen las madres participantes, se encuentra que minimizan sus necesidades tanto físicas y psicológicas, es por ello, que aunque perciban afectaciones en cualquier esfera de su vida, el foco de atención y prioridad será el cuidado de los

hijos, dejando a un lado sus necesidades. Lo anterior se evidencia en lo mencionado por las siguientes participantes: M2: *“Yo nunca me enfermo, yo siempre tengo en la cabeza que no me puedo enfermar, porque si me enfermo, ¿Cómo voy a cuidar a hijo 2?, eso es algo que me tengo que meter en la cabeza que tengo que estar bien, porque yo no puedo estar enferma”* y M1: *“El médico me mando medicamentos para doparme, pero con esa droga yo la tomo y me duermo, pero a raíz de hijo 1 yo no me puedo tomar eso”*.

Con relación a la autopercepción del cuidado, también se encuentra la característica de dependencia emocional, la cual, se desarrolla a partir del vínculo que se genere entre cada una de las madres y sus hijos participantes, lo que lleva a generar temor a la pérdida, protesta ante la separaciones y búsqueda de proximidad continua. Esto se evidencia en las siguientes participantes: M3: *“La responsabilidad que ellos generan no la tiene cualquiera (...) lo que más me preocupa es que le pase algo, me da miedo que le vayan a hacer algo (...) como mamá nadie lo va a cuidar”*, M2: *“Pues mi estabilidad emocional es él prácticamente, ósea depende de cómo él amanezca yo estoy todo el día (...) Si él está bien voy a estar bien todo el día, entonces mi estabilidad emocional depende de él totalmente”*, M1: *“Lo ingresé al jardín para ver qué pasaba y me quedé afuera esperando a que saliera mi hijo”* y M4: *“Me voy inquieta, estresada, haciendo las diligencias que tengo que hacer, pero todo es pensando siempre en él”*.

Asociado a ello, también se encuentra la falta de realización personal en las madres de la investigación, que se desencadena a partir del momento del diagnóstico y aumenta con el paso del tiempo que lleven en el cuidado, puesto que, las formas en que se asuman el rol de cuidadora, da paso a generar cambios, como postergar o dejar a un lado, como lo es su proyecto de vida y metas que en un principio eran enfocadas en sí mismas, lo cual, es expresado en sentimientos de frustración e inutilidad. Es por ello que, las siguientes participantes lo manifiestan de la siguiente

manera: M3: *“Tenía mi proyecto de estudio y una vida más enfocada en mí, entonces es duro y más si llega un niño especial (...) yo que no quería tener hijos como que en esa cuestión si se me descuadraron las cosas”*, M4: *“En mi caso frustración porque es dejar de lado mi carrera profesional y el trabajo”*, M2: *“Me dicen que yo me estanque en hijo, digamos no seguí estudiando ni trabaje, pues él ya no me daba”* y M1: *“Pues que trabajaba que era lo que más me gustaba, yo siempre quise ser enfermera jefe pero no pude (...) y yo le digo a mi esposo que me siento inútil”*.

Agregado a lo anterior, no solo el cuidado y dependencia repercute en la falta de realización personal, sino que también el tiempo de cuidado que estas madres brindan a suplir las necesidades de sus hijos y en el proceso de rehabilitación, ya que, la falta de una construcción y motivación propia, da paso a que estas mujeres, inviertan todas sus acciones y tiempo al cuidado de su hijo que presenta la condición de salud. Es por ello, que también es disminuido el tiempo para esparcimiento, relaciones interpersonales y de pareja se ve afectado directamente, las siguientes participantes mencionan lo anterior en su discurso: M2: *“A veces a las auxiliares se les presenta una dificultad y no hay disponibles en la empresa donde trabajan, entonces el cuidado de mi hijo lo hago yo”*, M4: *“la falta de socialización con otras personas también afecta”*, M1: *“yo no soy amiguera, con la única que me hablo es con doña Paola”* y M3: *“Si me gustaba salir a tomarme algo con una prima o con mi esposo”*.

En cuanto al acompañamiento y apoyo, las madres constantemente se sienten intranquilas al dejar y delegar el cuidado de su hijo a terceros y su autopercepción desarrolla en ellas pensamientos catastróficos frente a lo que puede ocurrirles si no son ellas quienes procuran el cuidado directamente, las siguientes participantes lo verbalizan en su discurso: M3: *“Mi mamá cuando viene ella trata de ayudarme netamente con mi hijo para que uno también se disperse, ella viene y me ayuda una o dos semanas”*, M4: *“Es un proceso de mucha paciencia, de adaptación y*

trabajo en familia, porque no solamente es uno como cuidador, sino también la hermanita y el papá”, M2: “Es un desafío horrible, porque a mí me toca dar inducción, me toca explicar absolutamente todo a ellas, desde cero y es súper cansón porque no lo saben tratar” y M1: “Cuando está la enfermera fija yo me siento como si estuviera con mi mamá no me tengo que preocupar por Sebastián (...) pero cuando no está ella, me envían a otra y eso es un estrés para mí”.

Capítulo 3: Emociones frente al exceso de tareas

Finalmente, en este capítulo se hace referencia a la tercera categoría denominada: Emociones frente al exceso de tareas, la cual describe aquellas emociones que se presentan continuamente en el desarrollo de las labores no solo del rol de cuidadoras, sino frente a distintas tareas externas, debido a que los niños presentan dificultades para llevar a cabo actividades básicas y complejas. Esta categoría se divide en seis subcategorías: agotamiento emocional, ansiedad, estrés, depresión, impotencia y reacción exagerada frente a la crítica.

En cuanto a agotamiento emocional, se encuentra que las madres de la presente investigación al llevar un tiempo prolongado en el desarrollo del rol de cuidadoras primarias, los efectos que se producen en todas las esferas de su vida, poco a poco, conlleva a que se generen desgastes de tipo físico, emocional y psicológico, debido a la extensa lista de tareas que deben desarrollar, asimismo, este agotamiento produce una necesidad inconsciente frente a la búsqueda de delegar el cuidado a otros, lo anterior se refleja en los siguientes discursos: M3: *“Porque siempre de todas formas tener un niño todo el día es desgastante de cualquier forma que se mire (...) estoy joven, estoy con él y tengo todas las fuerzas para tratarlo pero imagínate en 20 años, lógicamente va a tener 32 el niño y yo no quiero la carga toda la vida”* y M1: *“La semana pasada*

dije será que si me hago la loca me internan, a ver por unos días si descanso, a veces se siente uno como que no sé”.

Asimismo, el agotamiento emocional conlleva al desarrollo de características de ansiedad, la cual se evidencia en las madres cuidadoras participantes, debido a la dependencia y apego emocional que sienten por los hijos con relación a que construyen una percepción de que el único cuidado válido y pertinente es el proporcionado por ellas, esto genera pensamientos constantes de que sus hijos estén en peligro o no sean lo suficientemente cuidados, detonando su ansiedad cuando no pueden cuidar de ellos directamente, las siguientes participantes mencionan: M3: *“Con mi suegra, él la conoce pero siento un poquito más de intranquilidad porque ella no lo sabe tratar muy bien (...) entonces siento más intranquilidad cuando hijo 3 se queda con ella”*, M4: *“En muchos momentos uno siente mucha ansiedad, incertidumbre, no ha habido un apoyo, digamos profesional”*, M2: *“No sé si le van a hacer las cosas bien a hijo 2 o no, me siento insegura, no sé si van a dejar la habitación así como yo la dejo, no es que quede súper tranquila”* y M1: *“Hace ocho días me lo entregaron con rasguños en la espalda (...) me toca decirle a mi hija vaya póngale cuidado al niño, es como esa incertidumbre muy maluca”.*

Otro aspecto que influye en la emocionalidad de las madres es el estrés, debido al nivel de demanda en las tareas, esto genera percepciones desbordantes frente a sí mismas y su entorno, derivando a sentimientos de agobio y carga con respecto a sus funciones, lo anterior se evidencia: M3: *“Me estreso de por sí a las tres, ya estoy arreglando cosas para el local y cuando ya vamos tarde estoy afanando todo siempre”*, M2: *“hijo 2 se queda sin auxiliares y me toca a mí todo el tiempo así todo esto genera estrés”* y M1: *“A mí me dijeron que tengo síndrome del cuidador quemando, debido al excesivo estrés que manejo”.*

De igual modo, un factor que impacta la emocionalidad es la depresión, puesto que, desde el momento en que las madres participantes reciben la noticia se inicia el desarrollo de características depresivas, que con el paso del tiempo invertido al cuidado, las tareas que deben desarrollar y el pensar en el futuro de los niños, incrementa estos síntomas, para lo cual, las siguientes madres mencionan: M4: *“Uno no sabe qué va a pasar el día de mañana, como va a ser el futuro, a veces uno siente desesperanza”*, M2: *“yo no me hago una vida sin hijo 2, bueno, no creo que viviría más yo tampoco”* y M1: *“Hay días en los que me levanto, que no quiero absolutamente nada, me pongo es a llorar, a veces me pasan cosas por la cabeza (...) no sé yo a veces siento un desespero, un día iba en la moto con él y yo pensé: si me tiro de aquí de la moto ¿Qué pasará?”*

Otro punto importante a resaltar dentro de estos resultados es la impotencia que experimentan las madres participantes diariamente, debido a que sus hijos no pueden realizar tareas o movimientos por su condición, esto genera frustración porque los niños no cumplen las idealizaciones de la madre frente al avance en su rehabilitación, lo anterior se evidencia: M4: *“Va a haber el sentimiento de frustración, dolor y tristeza, pero lo importante es seguir adelante y buscar las mejores opciones para mi hijo”*, M2: *“Le estaba funcionando medio pulmón y a base de eso sufrió un paro(...)ese verraco no quiere, se acostumbró al ventilador y peor ya no quiere respirar solito”*, M1: *“Si camina en las barras porque no puede con un caminador, ese día me saco la piedra y lo baje y lo senté en el baño y le abrí el chorro y yo le dije ¿te vas a parar o no? o sigue en el chorro, porque me da mal genio que él no haga las cosas y yo le digo por el bien de él”*.

Finalmente, otro aspecto dentro del impacto emocional es la reacción frente a la crítica, la cual se evidencia en las madres participantes, debido a la poca tolerancia que tienen con relación

a palabras, gestos o acciones de otros hacia sus hijos, considerando esto como un ataque, lo cual conlleva a conductas agresivas y sentimientos de odio, lo anterior se evidencia en las siguientes madres: M2: *“Odio que le tengan pesar, odio que me recuerden que mi hijo tiene una discapacidad, odio que me digan que el niño no va a caminar, odio que me digan: “que pesar el niño” y M1: “Yo soy de las mamás que no me gusta que le regalen las cosas a mis hijos en el estudio (...) le dije a la profesora mi hijo pasa la materia porque sabe, de resto no, a mi hijo no regalan cosas”*

Discusión

Con la presente investigación se logró hacer una comprensión de los aspectos que impactan la emocionalidad de madres que cuentan con un hijo que padece parálisis cerebral infantil en la ciudad de Popayán, específicamente en una muestra de cuatro madres biológicas cuidadoras de cuatro niños de sexo masculino, los cuales comprenden entre los 3 a 13 años de edad. Inicialmente fue indispensable hacer una revisión de antecedentes utilizando una metodología con diseño fenomenológico, lo cual permitió obtener unos resultados, partiendo de una recolección y sistematización de información, contrastada con las unidades de sentido más relevantes y los principales hallazgos de la muestra, dando paso a la categorización y análisis con el apoyo del software de la herramienta Atlas Ti 9.

Se realizó la categorización, lo que dio paso a identificar el impacto emocional de las madres cuidadoras, en la población objeto de estudio, a partir de la información recolectada a través de las entrevistas en profundidad se consiguió percibir las vivencias y establecer similitudes o diferencias que conducen a patrones emocionales.

De acuerdo a lo anterior, las madres cuidadoras de la investigación, han desarrollado rabia y tristeza a partir del conocimiento del diagnóstico de su hijo, ya que, desde ese momento la

idealización que han traído consigo del hijo sano se pierde totalmente, lo que conlleva a generarse un duelo, porque simbólicamente han perdido lo que anhelaban o proyectaban sobre los niños, es por ello, que sus pensamientos están direccionados al futuro de sus hijos frente a las implicaciones de salud, sociales y económicas que van a desencadenarse con el paso del tiempo. Lo anterior se contrasta con lo mencionado por Cabodevilla (2007) quien establece que un duelo no solo se puede generar por la pérdida física de un ser, sino también, por las atribuciones significativas que se le asigna a algo o alguien, es por ello, que la magnitud del duelo estará íntimamente relacionada con el valor emocional que la persona proporciona. De igual modo, Amador et al., (2020) encontró en sus participantes miedo excesivo al experimentar por primera vez la experiencia de un hijo con una condición específica, las necesidades de cuidado y sobre todo miedo en la proyección del futuro de lo que les esperará a sus hijos, así como también, las implicaciones socioeconómicas que se puedan desarrollar. Con respecto a ello, Madrigal (2007) menciona que la familia de un niño en condición de parálisis cerebral, tiene afectaciones desde el momento en que reciben el diagnóstico, dando lugar a sentimientos de confusión, negación y frustración, generando un impacto emocional, puesto que vivencian un duelo, aceptación y adaptación de la condición del hijo.

Otra de las características relacionadas a las emociones implícitas dentro del diagnóstico, es el miedo al retroceso en los procesos que satisfactoriamente se han realizado en la rehabilitación, puesto que, esto implicaría el deterioro progresivo del hijo, conllevando a una pérdida total de este, situación que constantemente agobia a las madres cuidadoras de la investigación, dando como resultado la negación cognitiva e impulsos emocionales de ira cuando deben asistir a consultas médicas y reciben resultados insatisfactorios de la mejora en salud de sus hijos. Esto se relaciona con lo planteado por Gómez et al., (2019) quien menciona que cuando los cuidadores no perciben

avances en la salud de quienes cuidan, se desencadena una desmotivación y estrés frente a la labor que realizan y la necesidad de ver a su familiar completamente sano.

Otro factor que impacta en la emocionalidad es la autopercepción de sí misma, ya que, las madres cuidadoras de este estudio perciben que el tiempo que se pueden dedicar a sí mismas es innecesario, esto se asocia al rol social que establecen frente a que las mujeres que se convierten en madres, deben dedicar todos sus recursos únicamente al cuidado de los hijos, sin embargo, cuando estas mujeres tienen que desempeñar el papel de cuidadoras primarias, las implicaciones sociales y auto perceptivas frente a sus tareas incrementan, dando lugar a pensamientos de que la única prioridad debe ser la salud y bienestar de los hijos por encima del de sí mismas. Esto se relaciona con lo mencionado por Montero et al., (2014) quien establece que las costumbres y creencias culturales, tienen la concepción de que es obligación como madre desempeñar también sus deberes de cuidadora, es por ello, que así estas mujeres logren tener consciencia de su deterioro físico y psicológico, su prioridad principal es su hijo. De igual modo, en un estudio realizado por Freitag et al., (2018) se contrasta con lo mencionado, ya que, en sus resultados determina que las madres en el rol de cuidadora primaria, están continuamente inmersas en las necesidades de su hijo, por tanto, el tiempo para sí misma se convierte en una tarea de nula prioridad, influyendo en la autopercepción y autoestima.

Asociado a esta característica de las madres frente al poco cuidado de sí mismas, se encuentra también un factor fundamental que es la dependencia emocional, puesto que, de la forma como se dé el vínculo de madre e hijo se desarrolla una percepción de que la única que proporcionará los cuidados adecuados y protección es ella, es por ello, que constantemente piensan que el hijo quedará desprotegido y vulnerable en situaciones en las que no puedan brindar el cuidado directo. Esto se relaciona con el estudio de Islas et al., (2016) quien determino que la

cantidad de tareas desarrolladas por los cuidadores informales, estará relacionada con la dependencia que generen hacia sus familiares, trayendo consigo, episodios de estrés detonando en unas características del síndrome del cuidador. Además, Flores et al., (2012) menciona que el cuidador informal que ha desarrollado dependencia severa se encontrará constantemente en situaciones que demandan estrés y agotamiento emocional, debido a que diariamente señalan a otros miembros que desean contribuir con el cuidado como incompetentes.

Desde la dependencia emocional que se genera entre madres e hijos en este estudio, se vincula que el acompañamiento y apoyo que reciban de sus familiares o de profesionales se perciba por estas cuidadoras desde dos puntos: el primero relacionado a la incompetencia percibida de las madres hacia los demás por no poder desempeñar del mismo modo las tareas y por otro lado, se encuentra la satisfacción y apoyo emocional que sienten en situaciones de agobio y sobrecarga cuando terceros se involucran en el cuidado de los niños, dando lugar a una percepción de la familia como un pilar fundamental en el rol que ejercen de cuidadoras primarias. Por tanto, se encuentra relación con Barrón et al., (2009) quien menciona que el apoyo que reciban de terceros debe estar direccionado hacia el cuidador, brindando herramientas pertinentes para que consigo puedan cuidar de sí mismos y así de quien lo requiera, generando un equilibrio dentro de estas funciones. De igual modo, Cantillo et al., (2019) establece en su estudio que la ayuda de familiares para los cuidadores permite disminuir sobrecargas en el rol, contribuyendo a potencializar la salud de quienes ejercen el papel de cuidadores primarios informales.

Todos estos aspectos de tipo emocional, repercuten en la labor que realizan las madres cuidadoras primarias, puesto que, las percepciones o pensamientos que han desarrollado a partir de estas vivencias de cuidado desencadenan sobrecargas de tipo emocional y quehaceres del rol, un factor psicológico que se encuentra inmerso en lo anterior es el estrés, ya que, las madres desde

su dependencia emocional, las costumbres o creencias sociales, conciben la idea de que ellas deben suplir las necesidades de cada miembro, pero con más intensidad la del hijo con parálisis cerebral, sin embargo, el estrés al que se encuentran sometidas detona cambios emocionales constantes en donde la ira aparece con más frecuencia, así mismo, el estrés en estas madres de investigación ha sido el detonante de enfermedades físicas, las cuales no son tratadas por el poco tiempo que atribuyen a sí mismas. Por tanto, se hace una relación directa con lo planteado por Tartaglioni et al., (2020) quien menciona que el estrés se produce por los estímulos que recibe del o los entornos sociales en los que se encuentra, es por ello, que las personas que deben desempeñar el rol de cuidadores superan los niveles estresores internos y externos, experimentando situaciones y emociones negativas, relacionando agobio o carga para sus funciones.

Asimismo, Barrón et al., (2009) menciona que el cuidador primario informal debe tener las herramientas necesarias para poder proporcionar los cuidados adecuados para su familiar, esto conlleva a una sobrecarga, puesto que, no solo debe suplir las necesidades de quien padece la condición, sino también las propias, llevando al desarrollo del síndrome del cuidador primario, por tanto, el cuidador puede pasar de brindar cuidados a necesitarlos. Torres et al., (2017) en su estudio establece que los cuidadores no solamente deben cumplir con tareas relacionadas al hijo, sino también al entorno familiar general, lo cual, demanda altas responsabilidades al cuidador perjudicando de manera directa su estado emocional y físico. De igual modo, Barrera et al., (2013) menciona que la calidad de vida de los cuidadores se afecta en gran medida en cada una de las esferas, debido a que percibe que es la única persona apta para brindar los cuidados a su familiar, siendo la sobrecarga mayor, trayendo consigo el posible desarrollo del síndrome del cuidador quemado.

Finalmente, la depresión es un factor que se evidencia en las madres cuidadoras de este estudio, siendo esta una de las patologías psicológicas con más repercusiones en la salud de estas mujeres, puesto que, desde el momento que reciben el diagnóstico y las transiciones que han realizado en el proceso no han sido atendidas eficazmente. Una de las razones que incide en la depresión son las percepciones que se estructuran entorno a la frustración por el estado de salud de sus hijos, dando paso a sentimientos de desesperanza, a tristeza, angustia, miedo y rabia, asimismo, los pensamientos de autosuficiencia llevan al incremento del nivel de esta patología. Esto se relaciona con lo planteado por Dzul et al., (2018) quien menciona que la cantidad de carga que tenga el cuidador, será proporcional a las afectaciones de la salud psicológica de estos, lo cual se relaciona con los altos índices de depresión.

Por su parte, Aranda (2017) en su estudio demuestra que las personas que desarrollan el rol de cuidador tienen tendencias altas a padecer depresión, mientras que en las personas que no asumen estas tareas los índices de depresión son menores. Siguiendo la misma línea, Tartaglini et al., (2020) en su apartado menciona que la salud mental del cuidador cuenta con niveles altos en sobrecarga emocional, escasa socialización y problemas familiares, los cuales llevan a la falta de tolerancia e impulsividad con el paciente a su cuidado, dando lugar al anhelo próximo del descanso del desempeño del rol.

Lo anteriormente mencionado, permite ver las características de esta población de estudio frente al impacto emocional que han desarrollado en su rol de cuidadora, lo cual, no es distante de otros hallazgos investigativos, que a pesar de la diferencia sociodemográfica y otros factores, logran conectar y coincidir con síntomas o afectaciones relacionadas al cuidador.

Conclusiones

Las madres biológicas cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral, participantes de este estudio, permitieron durante el transcurso investigativo la comprensión de las afectaciones emocionales que trae consigo el desempeño del rol de cuidador primario informal, desde cada uno de los factores tanto externos como internos que contribuyen al estado emocional, psicológico y físico en el que se encuentran actualmente. Asimismo, estas mujeres han dado paso a la comprensión de que no solo se pueden ver afectadas por las tareas que realicen, sino también de la forma en que afrontan desde el momento del diagnóstico, aspecto que marca y direcciona el rol de cuidadora que asumirá en el proceso de salud del menor.

De igual modo, el explorar las vivencias desde el discurso de las mujeres participantes, ha dado lugar a reconocer que el acompañamiento familiar es importante en este proceso, ya que, las madres reconocen que es satisfactorio contar con apoyo de los integrantes de la familia, pero en especial su pareja, aunque desde su perspectiva es difícil delegar tareas o cuidados a otros, en ocasiones les permite descansar de su ardua labor. Sin embargo, estas mujeres aun cuando cuentan con apoyo familiar, no perciben como necesario el tiempo de cuidado para sí mismas, lo que ha ocasionado un desinterés frente a su salud física y emocional, así como también, la falta de realización personal, puesto que postergan su proyecto de vida, en el momento que asumen el rol de cuidadoras.

Finalmente, se logra realizar una descripción de las características particulares de las cuidadoras primarias informales, para lo cual se determina que constantemente estas madres se encuentran inmersas en sintomatologías patológicas como: depresión, ansiedad, estrés e incluso el desarrollo del síndrome del cuidador quemado, esto a causa de un exceso en las responsabilidades

y tareas que deben desarrollar no solo desde su rol de cuidadoras, sino también desde su rol de madre de otros hijos, esposa y mujer.

Recomendaciones

Para investigaciones futuras, se recomienda continuar con este tipo de estudios, puesto que, son de gran importancia no solo para el sector salud o político, sino también para quienes viven diariamente estas situaciones. Con ello, también es de vital importancia ampliar la muestra de participantes, ya que, permitirá expandir los conocimientos frente al rol de cuidadoras primarias.

Asimismo, se recomienda realizar investigaciones direccionadas a madres sustitutas, hombres y cualquier otro tipo de familiar que ejerza ese rol, ya que, dará lugar a tener una amplia gama de perspectivas, lo que contribuirá a que desde la psicología se direccionen aspectos que deben ser trabajados, es por ello, que es fundamental ampliar la población de estudio, lo que permitirá identificar características en común y particulares.

Otro aspecto que se debe recomendar, es la realización de estudios en otros departamentos de Colombia, ya que, los aspectos culturales y socioeconómicos influyen de algún modo en las características del cuidador.

Referencias bibliográficas

Amador, C., Puello, E. y Valencia, N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia.

Scielo (46), 1-17. <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v46n1/1561-3127-rcsp-46-01-e1463.pdf>

Amezquita, F. y Moreno A (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Revista Española De Discapacidad (7)*, 55-77

Aranda, F. (2017). Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del niño. *An. Fac. med, 78(3)*, 227-280.

Ayuda para los niños con parálisis cerebral (2020, abril 23). El tiempo

<https://www.eltiempo.com/salud/ayuda-para-los-ninos-con-paralisis-cerebral-487732>

Ávila, J (2014). El estrés un problema de salud del mundo actual. *Revista Con-Ciencia, 2(1)*. 115-124

Barrera, L., Sanchez, B., Carillo, G. (2013) La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista cubana enfermer, 29, (1)*, 39-47

Barrón, B y Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista de cancerología, (4)*, 39-46

Cabodevilla. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Scielo, 30(3)*, 163-176.

<https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>

Cantillo, C., Ramírez, C. y Perdomo, A. (2018). Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Scielo*, (24). 1-10.

https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216

Castón, P. (2009). *Cuidadores de personas mayores con discapacidad y unidades de estancia diurna en Andalucía*. [Investigación financiado por la fundación centro de estudios andaluces]. Fundación centro de estudios Andalucía

[https://www.researchgate.net/profile/Maria-Del-Mar-Ramos-](https://www.researchgate.net/profile/Maria-Del-Mar-Ramos-Lorente/publication/341411608_Cuidadores_de_personas_mayores_con_discapacidad_y_Unidades_de_Estancia_Diurna_en_Andalucia/links/5ebed65792851c11a86c19ae/Cuidadores-de-personas-mayores-con-discapacidad-y-Unidades-de-Estancia-Diurna-en-Andalucia.pdf)

[Lorente/publication/341411608_Cuidadores_de_personas_mayores_con_discapacidad_y_Unidades_de_Estancia_Diurna_en_Andalucia/links/5ebed65792851c11a86c19ae/Cuidadores-de-personas-mayores-con-discapacidad-y-Unidades-de-Estancia-Diurna-en-Andalucia.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Maria-Del-Mar-Ramos-Lorente/publication/341411608_Cuidadores_de_personas_mayores_con_discapacidad_y_Unidades_de_Estancia_Diurna_en_Andalucia/links/5ebed65792851c11a86c19ae/Cuidadores-de-personas-mayores-con-discapacidad-y-Unidades-de-Estancia-Diurna-en-Andalucia.pdf)

Departamento Administrativo Nacional de Estadística. (2022). *Base de datos PCD histórica*

Dzul, F., Tun, J., Arankowsky, G., Pineda, J., Salgado, H., y Pérez, E. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Revista Biomédica*, 29(3), 62-68

Espinoza, M. (2018) Resiliencia en cuidadores primarios, de niños con discapacidad de origen neurológico asistente a rehabilitación en el hospital nivel III del valle del Cauca.

(Proyecto de investigación para optar al título de psicóloga Universidad abierta y a distancia UNAD)

<https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/20889/31950404.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Fernández, M., García, M., Berrocal, M., Benítez, A., Robles, C., y Laynez, C. (2013).

Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: Estudio cualitativo. *Anales Sis San Navarra*, 36(1), 9-20

Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Revista de ciencia y enfermería XVIII*, (1), 29-41

Freitag, V., Marten, V., y Corso, M. (2018). Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma. *Revista Electrónica Trimestral de Enfermería*
<https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-325.pdf>

Fundación Universitaria de Popayán. (2021). Guía de trabajos de grado.

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Scielo*, 7(1), 201-229

Gómez, A., Peñas, O. y Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa, en Bogotá. *Scielo salud pública*, 18(3), 367-378

Gómez, E., Calvo, A., Dosman, B., y Ángulo, M (2019). Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Artículo de investigación científica y tecnológica*, 16(1) <https://www.redalyc.org/journal/5121/512162369008/html/>

Gómez, S., Jaimes, V., Palencia, C., Hernández, M., Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Arch Venz Puer Ped*, 76(1), 30-39

Henao, N., Idárraga, M., Londoño, N., López, J., Ramírez, M., Serna, P., Salazar, J., Lopera, R. (2021) Prevalencia del síndrome de carga del cuidador en cuidadores formales de

- pacientes con enfermedad psiquiátrica institucionalizados. *Rev. Colomb. Psiquiatri.* Vol. 50, n.2, pp.101-107 http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502021000200101&lang=pt
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. Mcgraw-hill/interamericana editores S.A de C.V. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Islas, N. y Castillejos, M. (2016). 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*, (26), 25-31. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/1895/3465>
- Lerma, H. (2009). *Metodología de la investigación: propuesta, anteproyecto y proyecto* (4ª ed.). Ecoe Ediciones
- Ley 1090 de 2006. (2006, 6 de septiembre). Congreso de la República. Diario oficial No 46.383. http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de enfermería C y L*. 8 (1). <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144#:~:text=Se%20denominan%20cuidadores%20informales%20a,o%20acudir%20a%20los%20servicios>
- López, I., Virgen, M., y Pichardo, L. (2013). Influencia de los cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos terminales en la obstinación terapéutica. *Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 18 (2), 87-92 <https://www.redalyc.org/pdf/473/47327854006.pdf>

Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Scielo Intervención Psicosocial*, 16(1), 55-68. <https://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>

Manual Deontológico y Bioético del Psicólogo. (2019). Colegio Colombiano de Psicólogos. Acuerdo No 17. <https://www.colpsic.org.co/wp-content/uploads/2021/07/Acuerdo-N%C2%B0-17-de-mayo-del-2019.pdf>

Ministerio de Salud y Protección social Oficina de Promoción Social (2018). Sala situacional con personas con discapacidad (PCD). <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/presentacion-sala-situacional-discapacidad-2017.pdf>

Montero - Marín, J. (2016). El Síndrome De Burnout Y Sus Diferentes Manifestaciones Clínicas: Una Propuesta Para La Intervención. *Facultad de Ciencias de la Salud y del Deporte. Universidad de Zaragoza. España. Red de Investigación en Actividades Preventivas y Promoción de la Salud*, 4-16 <http://www.scielo.edu.uy/pdf/aar/v29n1/v29n1a04.pdf>

Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Revista de psicooncología*, 11(1), 71-85

Morales-Fuhrmann, C. (2017). La depresión: un reto para toda la sociedad del que debemos hablar. *Revista Cubana de Salud Pública*, 43(2), 136-138

Nogueira, P., Nasbine, S., Larcher, M., Spadoti, R., y Haas, V. (2012). Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medula. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20(6), 1-9

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/ZfdXyD4gQWR4M6xc5pSfCmP/?lang=es&format=pdf>

Pardo, G., Sandoval, A y Umbarila, D. (2004). Adolescencia Y Depresión. *Revista Colombiana de Psicología* (13), 13-28 <https://www.redalyc.org/pdf/804/80401303.pdf>

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Scielo*, 18(52), 40-49

Sierra, M., Martínez, A., Padilla, A. Fraga, J. (2020). Relación entre las necesidades insatisfechas y síntomas depresivos, ansiosos y de burnout en cuidadores informales primarios oncológicos. *Psicología Iberoamericana*. Vol.28, n.1.
<https://www.redalyc.org/journal/1339/133963198005/html/>

Tartaglini, M., Feldberg, C., Hermida, P., Heisecke, S., Dillon, C., Ofman, S., Nuñez, M. y Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: Análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares, residentes de Buenos Aires, Argentina. *Revista de Neurología Argentina*, 12(1), 27-35

Torres, B., Agudelo, M., Pulgarin, A., Berbesi, D. (2017) Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín. *Univ. Salud*, 20 (3), 261- 269

Torrents, R., Ricart, M., Ferreiro, M., López, A., Renedo, L., Lleixà, M. y Ferré, C (2013). Ansiedad en los cuidados. Una mirada desde el modelo de Mishel. *Servicio de Medicina Intensiva*, 22 (1) https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100013#bajo

Varguillas, C., Siavil, C. y Ribot de Flores, S. (2007). Implicaciones conceptuales y metodología en la aplicación de la entrevista en profundidad. *Revista de educación Laurus*, 13(23), 249-262

Anexos 1. Consentimiento Informado

Título de la investigación:

Grupo No.

Ciudad y Fecha:

Yo, _____ una vez informado/a sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a _____, _____, _____ estudiantes y asesor/a de la Fundación Universitaria de Popayán, para la realización de los siguientes procedimientos:

1. Entrevista en profundidad

Adicionalmente se me informo que:

La investigación impacto emocional en madres biológicas cuidadoras de niños con parálisis cerebral infantil, en la ciudad de Popayán, tiene como objetivo comprender el impacto emocional de estas madres, en su rol de cuidadoras con el fin, no solo de conocer los factores que influyen en la salud mental de ellas, sino también generar interés por parte de las entidades prestadoras de salud y el Estado, para replantear políticas públicas a favor de esta población de estudio. Esta, se llevará a cabo desde un enfoque cualitativo, a partir de entrevistas en profundidad de 2 sesiones, cada una en un lapso de 45 minutos, donde podrán expresar sus vivencias en cada momento de la aplicación y las cuales serán registradas en un dispositivo electrónico por medio de audio.

Los riesgos esperados, son de carácter mínimo, en donde posiblemente, la persona movilice emociones o experiencias difíciles, sin embargo, se cuenta con un conocimiento de las investigadoras para abordar una contención emocional.

Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.

No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación de personas en condiciones similares a las mías.

Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Fundación Universitaria de Popayán y en archivos de los investigadores.

Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi conyugue, a otros miembros de mi familia y a mis médicos. Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma
Documento de identidad _____ No _____ de

Anexos 2. Guía de entrevista en profundidad

Queremos agradecerle por el tiempo y espacio brindado para poder realizar esta entrevista, también es importante mencionarle que los comentarios, relatos o información que conceda serán valiosos para el proyecto de grado a realizar. Con lo anteriormente mencionado, se procederá a realizar preguntas con el fin de obtener información sociodemográfica:

Edad:

Sexo:

Estado Civil:

Ocupación:

Número de hijos:

Tiempo dedicado al paciente:

Estrato socioeconómico:

Edad del menor que cuida:

Diagnóstico del menor:

A continuación, se realizarán una serie de preguntas enfocadas a conocer más acerca de su rol como madre y cuidadora primaria.

CATEGORIA	PREGUNTAS
<p>EMOCIONES FRENTE A LA NOTICIA DEL DIAGNOSTICO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Cuéntenos acerca del diagnóstico de su hijo/a ● En qué momento le detectan a su hijo los síntomas de esta condición ● Cuando usted recibe el diagnóstico ¿Qué emociones experimentó en ese momento? ● ¿Qué momento considera que ha sido el más difícil de afrontar en relación con la enfermedad de su hijo? ● ¿Qué personas hacen parte del proceso del cuidado?

	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cómo se siente al delegar el cuidado de su hijo a otra persona? ● ¿Cómo se siente cuando recibe apoyo en el cuidado? ● ¿Cuántas horas de cuidado requiere al día? ● ¿Qué actividades del rol de cuidadora realiza? ● Ha recibido información acerca de cómo cuidar la condición del niño/a ● ¿Qué le hace sentir saber que su hija depende de usted? ● ¿Qué emociones experimenta al pensar en el futuro de la enfermedad?
<p>CUIDADORA PRIMARIA INFORMAL Y CARACTERISTICAS EMOCIONALES</p> <p>EMOCIONES FRENTE AL EXCESO DE TAREAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Cuéntenos acerca de las emociones que experimenta a diario en relación al diagnóstico. ● ¿Qué emociones experimenta cuando asiste a citas médicas de su hijo? ● ¿Con que frecuencia e intensidad se presenta esta emoción? ● ¿Qué hace cuando aparece esta emoción? ● ¿Qué cambios ha realizado en su vida debido al cuidado? ● ¿Cómo se ha visto afectada su salud física a raíz del cuidado? ● En el transcurso de su rol como cuidadora ¿Qué tarea considera que es más compleja para usted? ● ¿Qué otras responsabilidades tiene usted fuera del cuidado de su hijo/a? ● ¿Qué siente cuando no le alcanza el tiempo para cumplir con las responsabilidades además de cuidar de su hijo? ● ¿Qué hace cuando experimenta esta emoción? ● ¿Qué tiempo invierte para el cuidado de sí misma? ● El cuidar de su hijo, ha interferido con las relaciones familiares y de amistad

	<ul style="list-style-type: none">● ¿Qué piensa de las madres que cuidan a sus hijos y se dedican a ellos debido a una enfermedad?● ¿Qué piensa acerca de usted como madre?● ¿Qué piensa acerca de usted cómo cuidadora?
--	--
