

**CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON  
PARÁLISIS CEREBRAL EN LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA DE  
MONTERÍA, 2013**

**YULYS PAOLA CAVADÍA HERNÁNDEZ  
BESSIE VÁSQUEZ DE LA OSSA**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA ENFERMERÍA  
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN  
VIII SEMESTRE  
MONTERÍA - CÓRDOBA  
2013**

**CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON  
PARÁLISIS CEREBRAL EN LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA DE  
MONTERÍA, 2013**

**YULYS PAOLA CAVADÍA HERNÁNDEZ  
BESSIE VÁSQUEZ DE LA OSSA**

**LUZ DARY RIPOLL  
Asesor Temático**

**ÁLVARO ANTONIO SÁNCHEZ CARABALLO  
Asesor Metodológico**

**UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERÍA  
MONTERÍA, CÓRDOBA  
2013**

Nota de aceptación

---

---

---

---

---

Firma del presidente

---

Firma de jurado

---

Firma de jurado

Montería, Diciembre de 2013

## DEDICATORIA

*A nuestro Sr. Jesucristo y a DIOS todo poderoso por darme la oportunidad de prepararme y conocer lo desconocido para saber el valor de la vida.*

*A mis padres por apoyarme día a día e impulsarme a seguir adelante superando cada obstáculo que se presentaba.*

*A los amigos que en el camino DIOS me colocó para aprovecharlos al máximo y me dieran ese apoyo y motivación para seguir mi carrera.*

*Bessie Vásquez De La Ossa*

*A Dios, por darme la fortaleza y la sabiduría que me ha regalado para aprovechar mi carrera.*

*A mi madre, por darme la oportunidad de estudiar y servir de apoyo para mi vida.*

*A mi familia, por ser siempre la que me ha motivado a seguir adelante con mi carrera y culminarla.*

*A mi esposo, por su paciencia y apoyo incondicional durante mi proceso académico.*

*Yulys Paola Cavadía Hernández*

## **AGRADECIMIENTOS**

A DIOS por estar con nosotros en los momentos más oportunos, por ayudarnos en cada prueba pasada durante ésta carrera y hacer posible la terminación de este proyecto.

A nuestros padres por su apoyo incondicional desde el inicio de este sueño que ahora es una realidad.

A todos los profesores que aportaron un granito de arena para cultivar en nosotras esos principios básicos que nos llevarán a ser grandes y excelentes personas para la sociedad.

A la docente Luz Dary Ripol por su paciencia, amor, dedicación y acertada orientación durante la elaboración del presente proyecto.

A los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza por su colaboración y apoyo en la participación de este trabajo de grado.

A la Fundación Semillas de Esperanza, por abrirnos sus puertas darnos la oportunidad de relacionarnos con los cuidadores.

A la Universidad de Córdoba por darnos las herramientas necesarias para ser grandes profesionales.

A todas las personas que de una u otra manera nos dieron su mano para no levantarnos y obtener este logro.

<b>CONTENIDO</b>		<b>Pág</b>
	RESUMEN.....	13
	ABSTRACT.....	14
	INTRODUCCIÓN.....	15
1	OBJETIVOS.....	18
1.1	GENERAL.....	18
1.2	ESPECÍFICOS.....	19
2	MARCO REFERENCIAL.....	19
2.1	MARCO TEÓRICO.....	19
2.1.1	Parálisis Cerebral.....	19
2.1.1.1	Etiología.....	20
2.1.1.2	Clasificación.....	20
2.1.1.3	Deficiencias Asociadas.....	22
2.1.1.4	Diagnóstico.....	22
2.1.1.5	Tratamiento.....	22
2.1.1.6	Pronóstico.....	22
2.1.1.7	Cuidados Paliativos a niños con Parálisis Cerebral.....	23
2.1.2	Cuidadores.....	24
2.1.2.1	Cuidador Familiar.....	25
2.1.2.2	Cuidador Informal.....	26
2.1.2.3	Cuidador Técnico de Servicios.....	27
2.1.3	Calidad de Vida.....	27
2.1.3.1	Bienestar Físico.....	27
2.1.3.2	Bienestar Psicológico.....	28
2.1.3.3	Bienestar Social.....	28
2.1.3.4	Bienestar Espiritual.....	28
2.1.4	Sobrecarga del Rol de Cuidador.....	29
2.1.4.1	Causas de Sobrecarga del Rol de Cuidador.....	29
2.1.4.2	Síntomas de Sobrecarga del Rol de Cuidador.....	30
2.1.4.3	Cuidado de Enfermería.....	30
2.1.4.4	Medidas de Enfermería para evitar la sobrecarga del rol de cuidador.....	30
2.2	ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.....	32
2.3	MARCO LEGAL.....	34
2.4	MARCO CONCEPTUAL.....	36
3	DISEÑO METODOLÓGICO.....	40
3.1	TIPO DE ESTUDIO.....	40
3.2	ESCENARIO DEL ESTUDIO.....	40
3.3	POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO.....	40
3.3.1	Criterios de Inclusión.....	40
3.3.2	Criterios de Exclusión.....	40
3.4	UNIDAD DE ANÁLISIS.....	41
3.5	RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	41

3.6	PRUEBA PILOTO.....	41
3.7	PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	42
3.8	ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES.....	42
4	ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	43
4.1	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO DE LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA.....	43
4.2	DIMENSIONES ESTUDIADAS EN LOS CUIDADORES DE LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA.....	53
4.2.1	Bienestar Físico.....	53
4.2.2	Bienestar Psicológico.....	60
4.2.3	Bienestar Social.....	67
4.2.4	Bienestar Espiritual.....	75
4.3	CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIADORES DE LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA.....	79
4.4	Medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga del rol de cuidador de niños con Parálisis Cerebral en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería 2013.....	82
5	CONCLUSIONES.....	85
6	RECOMENDACIONES.....	87
	BIBLIOGRAFÍA.....	88
	ANEXOS.....	92

## LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Distribución según el sexo del cuidador	43
Tabla 2. Distribución según parentesco del cuidador	44
Tabla 3. Distribución según la edad del cuidador	45
Tabla 4. Distribución según la escolaridad del cuidador	47
Tabla 5. Distribución según el tiempo de cuidado del cuidador	48
Tabla 6. Distribución según el estado civil del cuidador	50
Tabla 7. Distribución según ocupación del cuidador	51
Tabla 8. Fatiga del cuidador	53
Tabla 9. Cambios de apetito en el cuidador	54
Tabla 10. Dolor físico en el cuidador	56
Tabla 11. Cambio en el sueño del cuidador	57
Tabla 12. Estado de salud físico en general según el cuidador	58
Tabla 13. Felicidad en el cuidador	60
Tabla 14. Satisfacción de la vida del cuidador	61
Tabla 15. Capacidad para concentrarse el cuidador	63
Tabla 16. Percepción de utilidad según el cuidador	64
Tabla 17. Depresión en el cuidador	65
Tabla 18. Clasificación del estado psicológico en general del cuidador	66
Tabla 19. Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de otros	67
Tabla 20. Interferencia de la enfermedad del pariente con las relaciones personales del cuidador	68
Tabla 21. Interferencia de la enfermedad del pariente con la sexualidad del cuidador	70
Tabla 22. Interferencia de la enfermedad del pariente con el empleo del cuidador	71
Tabla 23. Carga económica para el cuidador como resultado de la enfermedad de su pariente	72



Tabla 24.	Estado social en general clasificado por el cuidador	74
Tabla 25.	Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de actividades religiosas	75
Tabla 26.	Cambios positivos causados en la vida del cuidador debido a la enfermedad de su pariente	76
Tabla 27.	Esperanza que siente el cuidador con respecto a la enfermedad de su pariente	77
Tabla 28.	Clasificación del estado espiritual según el cuidador	78

## LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
Gráfica 1. Distribución según el sexo del cuidador	44
Gráfica 2. Distribución según parentesco del cuidador	45
Gráfica 3. Distribución según la edad del cuidador	46
Gráfica 4. Distribución según la escolaridad del cuidador	47
Gráfica 5. Distribución según el tiempo de cuidado del cuidador	49
Gráfica 6. Distribución según el estado civil del cuidador	51
Gráfica 7. Distribución según ocupación del cuidador	52
Gráfica 8. Fatiga del cuidador	54
Gráfica 9. Cambios de apetito en el cuidador	55
Gráfica 10. Dolor físico en el cuidador	56
Gráfica 11. Cambio en el sueño del cuidador	58
Gráfica 12. Estado de salud físico en general según el cuidador	59
Gráfica 13. Felicidad en el cuidador	61
Gráfica 14. Satisfacción de la vida del cuidador	62
Gráfica 15. Capacidad para concentrarse el cuidador	63
Gráfica 16. Percepción de utilidad según el cuidador	64
Gráfica 17. Depresión en el cuidador	65
Gráfica 18. Clasificación del estado psicológico en general del cuidador	66
Gráfica 19. Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de otros	67
Gráfica 20. Interferencia de la enfermedad del pariente con las relaciones personales del cuidador	69
Gráfica 21. Interferencia de la enfermedad del pariente con la sexualidad del cuidador	70
Gráfica 22. Interferencia de la enfermedad del pariente con el empleo del cuidador	72
Gráfica 23. Carga económica para el cuidador como resultado de la enfermedad de su pariente	73

Gráfica 24.	Estado social en general clasificado por el cuidador	74
Gráfica 25.	Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de actividades religiosas	76
Gráfica 26.	Cambios positivos causados en la vida del cuidador debido a la enfermedad de su pariente	77
Gráfica 27.	Esperanza que siente el cuidador con respecto a la enfermedad de su pariente	78
Gráfica 28.	Clasificación del estado espiritual según el cuidador	79

## LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO A INSTRUMENTO APLICADO PARA EL ESTUDIO	93
ANEXO B CONSENTIMIENTO INFORMADO	96

## RESUMEN

Los niños con Parálisis Cerebral al cuidado de su familiar, representan un asunto de preocupación para su bienestar. Esta enfermedad posiblemente crea un impacto físico, psicológico, social y espiritual en estos, que deteriora su Calidad de Vida. El objetivo de ésta investigación fue describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería con el fin de brindar medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga de su rol. Estudio de corte descriptivo prospectivo con enfoque cuantitativo. Muestra constituida por 48 cuidadores de niños con Parálisis Cerebral. La recolección de la información fue a través del instrumento "Calidad de Vida", de Betty Ferrell. Los resultados revelaron que la mayoría de los cuidadores son de género femenino, solteros en unión libre o casados, con escolaridad baja y media y un cuidado brindado entre 6 meses y 13 años; Los cambios que se evidenciaron en la Calidad de Vida, en las dimensiones: Física: muchísima fatiga, ausencia de apetito, dolor leve en diferentes partes del cuerpo y cambios en el sueño. Psicológica: moderada felicidad, buena satisfacción por sus vidas y capacidad para concentrarse, algo de depresión y muchísima utilidad. Social: búsqueda de apoyo y carga económica. Espiritual: búsqueda de apoyo religioso, cambios positivos y esperanza. Calidad de Vida: Dimensiones física, psicológica y social, más alteradas, percibiéndose más impacto negativo que positivo, para el bienestar espiritual, resultado positivo, volviéndose una herramienta de valor. Según los cambios encontrados se indicaron medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga de su rol.

**Palabras claves:** Bienestar, Calidad de Vida, Cuidador Familiar, Parálisis Cerebral.

## ABSTRACT

Children with Cerebral Palsy in the care of their family, these represent a matter of general concern for their welfare. This disease may create a physical, psychological, social and spiritual right, which impairs their quality of life impact. Therefore the main objective of this research was to determine the quality of life of family caregivers of children with Cerebral Palsy in Monteria Seeds of Hope Foundation. A prospective cohort descriptive study with a quantitative approach was performed. The sample consisted of 48 caregivers of children with Cerebral Palsy. The data collection was performed using the instrument "Quality of Life" by Betty Ferrell, which was adapted for this purpose. The results revealed that most caregivers are among the young stage of middle adulthood, they tend to be single mothers and housewives. The changes alter the dimensions of the Quality of Life in the Physical Fitness, lot fatigue, lack of appetite, mild pain in different parts of the body and sleep changes. The Psychological Well, moderate happiness, good satisfaction with their lives and ability to concentrate, depression and some extremely useful. The Social Welfare revealed that rely on others to meet the care you give to your loved one, moreover, in their relationships with others noninterference is presented, but in economic and occupational aspect observe severely affected . In the Spiritual Well, it showed the need for religious support, the positive changes that occur in their lives and hope they have with respect to prognosis of their loved one. That is, the physical and psychological welfares were noted most altered and therefore more negative than positive impact was seen, whereas in the spiritual and social welfares, a result contrary to this was evident, turning these, a valuable tool that makes up the first altered dimensions. Were identified and/or provided measures to reduce fatigue of their role.

**Keywords:** Welfare, Quality of Life, Family Caregiver, Cerebral Palsy.

## INTRODUCCIÓN

La discapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, es aquí donde los cuidadores principales intervienen mejorando la calidad de vida de estos individuos generándose en ellos un deterioro biopsicosocial.

Una forma de discapacidad como lo es la Parálisis Cerebral Infantil, es un trastorno permanente y no progresivo que afecta la psicomotricidad de quien la padece, empeorando la condición a medida que crece y haciendo que las secuelas sean más notorias; se atribuye a problemas en el desarrollo cerebral del feto o niño que se acompaña de alteraciones sensitivas, cognitivas, de comunicación, percepción y en ocasiones de trastornos del comportamiento.

Por otro lado, la incidencia de la Parálisis Cerebral en el mundo se ha calculado de 2 a 2.5 por cada mil recién nacidos vivos; en Estados Unidos, cada año hay cerca de 10 mil casos nuevos, siendo esta condición más frecuente en los niños prematuros o de término. Al respecto, en América Latina la Parálisis Cerebral Infantil es una de las principales patologías neurológicas que padece la población infantil, por lo que se estima que en México se suman aproximadamente 12 mil nuevos casos cada año<sup>1</sup>.

Sin embargo, “en Colombia se presentan de 1 a 2 casos por mil nacidos vivos y más específicamente en Medellín, existe una población de 8.119 personas con pérdida de su capacidad física, mental y sensorial, con mayor prevalencia en los hombres y, predominio de la discapacidad cognitiva 42%, sin datos específicos para la parálisis cerebral”<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> BADIA CORBELL, Marta. Tendencias Actuales de Investigación e Intervención en la Parálisis Infantil (2000) Salamanca (España): Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Salamanca. p. 113. Disponible en línea: <http://mediateca.rimed.cu/media/document/1092.pdf>.

<sup>2</sup> Ibid., p. 114.

Por consiguiente, “se encuentra que en la familia, el cuidador es quien generalmente tiene un vínculo de cercanía, que asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene el niño dependiente”<sup>3</sup>.

Es por ello, que el cuidador familiar es importante para la vida de los niños con Parálisis Cerebral, en la cual, este sufre alteración de su calidad de vida definiéndose según la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>4</sup>, como un concepto amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. De allí que la calidad de vida del cuidador familiar presenta cambios que afectan su bienestar físico, psicológico, espiritual y social.

Por lo tanto, “el bienestar físico con frecuencia se deteriora como consecuencia del rol de ser cuidador familiar, ya que se ve obligado a realizar acciones que demandan mayor esfuerzo, lo cual implica carga y estrés, lo que se manifiesta en agotamiento, cambios en los hábitos alimenticios, somatización del dolor, cambios en el sueño y en la salud física en general”<sup>5</sup>.

De la misma forma, “el bienestar psicológico, que incluye felicidad, control de las cosas, satisfacción, capacidad para concentrarse y utilidad, se afectan a consecuencia del rol que realizan como cuidadores, por las implicaciones que tiene el ser cuidador, entre ellos, estar expuesto a estrés, depresión, angustia, aislamiento, desesperación, decaimiento, miedo y carga emocional, etc”<sup>6</sup>.

---

<sup>3</sup> LÓPEZ GIL, María, et al. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica de Medicina de Familia, 2009, vol. 2, no 7, p. 332.

<sup>4</sup> ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Medición de la Calidad de Vida. Ginebra: OMS, 1997.

<sup>5</sup> FERRELL, Betty, et al. La Medición de la Calidad de Vida de los Sobrevivientes de Cáncer. En: La Calidad de Vida. Research.1995. Vol 4. p. 523.

<sup>6</sup> Ibid., p. 524.



En cambio, el bienestar social según Olivella Fernández<sup>7</sup>, se afecta en los cuidadores por la falta de apoyo social, aislamiento, ajuste al rol acostumbrado, carencia de recursos económicos, relaciones previas con el paciente y la familia, afección en la función sexual, poco descanso, problemas con el empleo, carga en general, sentido de culpa y limitaciones psicofísicas del cuidador.

Entre tanto, “en el bienestar espiritual, se observan cambios notorios en el cuidador principal el cual demuestra una disminución en la dedicación o la pasión del buscar de ese ser divino que le ofrece fortaleza interior, además de apatía para congregarse en el lugar al cual acudía para llenarse espiritualmente de fortaleza”<sup>8</sup>.

Por último, “la enfermedad del niño trae consigo cambios en su diario vivir, en su convivencia, generando necesidades que demandan cuidado especial, que por lo general adoptan padres, madres, abuelos, entre otros, con el fin de cuidar a los niños en forma continua para contribuir a su recuperación o mantenimiento de su calidad de vida, surgiendo así los denominados cuidadores familiares o informales, los cuales ven afectado negativamente su bienestar biopsicosocial”<sup>9</sup>.

Por consiguiente, esta investigación pretende proporcionar una visión general de la calidad de vida de cuidadores familiares de niños con parálisis cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza de Montería, en donde se evalúa la dimensión física, psicológica, social y espiritual, con el fin de brindar medidas de Enfermería, para disminuir la sobrecarga de su rol.

La Fundación Semillas de Esperanza de Montería, es una institución que brinda educación especial a niños con esta enfermedad y que busca ayudar en el cuidado de estos niños a los cuidadores familiares.

---

<sup>7</sup> OLIVELLA FERNÁNDEZ, Madeleine Cecilia. Calidad de Vida de los Cuidadores de Jóvenes que viven en situación de Enfermedad Crónica en la Ciudad de Ibagué. 2006, Tesis de Maestría en Enfermería. Bogotá D.C., Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, p. 10.

<sup>8</sup> Ibid., p. 12.

<sup>9</sup> RODRÍGUEZ, Mateo. et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria, 2000, vol. 26, no 3, p. 139-144.

## **1. OBJETIVOS**

### **1.1 GENERAL**

Describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería a través de un estudio prospectivo de corte con el fin de brindar medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga de su rol durante el primer periodo del 2013.

### **1.2 ESPECÍFICOS**

- Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral encontrados en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería.
- Identificar el estado actual del bienestar físico, psicológico, social y espiritual de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería.
- Indicar medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga del rol de cuidador de niños con Parálisis Cerebral en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería.

## 2. MARCO REFERENCIAL

### 2.1 MARCO TEÓRICO

**2.1.1 Parálisis Cerebral (PC).** Anteriormente, “en el año 1861 la PC marca el inicio de su historia, a partir de la comunicación que realizara a la Sociedad Obstétrica de Londres el ortopédico William Little, quien describió 47 niños con rigidez en los que alguna circunstancia había estado presente en el parto”<sup>10</sup>.

Posteriormente, Little<sup>11</sup>, propuso que existía alguna relación entre parto anormal, dificultad en el trabajo de parto, nacimiento prematuro, asfixia neonatal y deformidades físicas, a lo cual denominó: paresis.

Más adelante, en 1953 Minear<sup>12</sup>, encuestó a los miembros de la Academia Americana de Parálisis Cerebral y encontró diferentes definiciones de PC, enunciando luego su propia definición en 1956. En ella plantea que la Parálisis Cerebral es un trastorno persistente del movimiento y la postura, que aparece en los primeros años de vida debido a un trastorno no progresivo del cerebro.

Teniendo en cuenta la pobre fiabilidad de las definiciones de PC existentes hasta ese momento, en el año 2004 tuvo lugar en Bethesda, Estados Unidos, un Taller Internacional para la Definición y Clasificación de Parálisis Cerebral.

Tras intensos debates, el grupo de expertos que asistió al Taller Internacional para la Definición y Clasificación de Parálisis Cerebral, estuvo de acuerdo en que las definiciones previas no eran satisfactorias y propuso una definición que apareció publicada al año siguiente como una propuesta.

---

<sup>10</sup> LEGIDO, Andrew. Parálisis Cerebral: Nuevos Conceptos Etiopatogénicos. Revista Neurológica 2003; 36: p. 157

<sup>11</sup> LITTLE, William. Sobre la Influencia del Parto Anormal, Nacimiento Dificil de Trabajo Prematuro y Asfixia Neonatal Sobre la Condición Mental y Física del Niño, sobre todo en relación con deformidades. Lanceta 1861; 2: p. 378

<sup>12</sup> MINEAR, William. Una clasificación de la parálisis cerebral. Pediatrics 1956; p. 841.

Actualmente, “la PC se define como un trastorno aberrante en el control del movimiento y la postura, aparece tempranamente en la vida debido a una lesión, disfunción o malformación del Sistema Nervioso Central (SNC) y no es resultado de una enfermedad progresiva o degenerativa. Esta anomalía puede ocurrir en etapas pre, peri o postnatales”<sup>13</sup>.

La propuesta actual de definición de PC, tiene una orientación clínica y significa un paso de avance en el diagnóstico ante pacientes individuales, lo que mejorará la precisión en la realización de estudios poblacionales, pero presenta debilidades al no satisfacer los criterios de inclusión de otros pacientes, lo que se fundamenta en el hecho de que no establece límites de edad a la hora de considerar este diagnóstico, ni condiciones o síndromes que cumplen los criterios enunciados en la propuesta de definición.

**2.1.1.1 Etiología.** Existen causas que originan el daño cerebral, entre las que se encuentran: el desarrollo defectuoso del cerebro, la anoxia, la prematuréz, la hipoglucemia, causas genéticas, etc. En algunos casos, la causa no está clara y en otros, el hecho de conocerla no indica un diagnóstico o historia del caso.

**2.1.1.2 Clasificación.** Se han propuesto varias clasificaciones de Parálisis Cerebral basadas en diversas manifestaciones, pero hasta la fecha, no hay un consenso, debido a que ninguna de ellas incluye subtipos y diferencias.

En primer lugar, “se encuentra la Hemiparesia Espástica, la cual, es la consecuencia de una lesión cerebral, normalmente producida por una falta de oxígeno en el cerebro, a demás, de una alteración motora unilateral, que puede ser congénita o adquirida. Se presenta frecuentemente en varones y no son conocidas las causas, predominando en el lado izquierdo cerebral, en cerca de dos tercios de los pacientes”<sup>14</sup>.

---

<sup>13</sup> VALDÉZ, Jorge. Parálisis cerebral. Medicina (Buenos Aires), 2007, vol. 67, p. 586.

<sup>14</sup> HORATIO, Nelson, et al. Parálisis Cerebral. Neurología Pediátrica. Segundo. St Louis, Missouri, Mosby, 1994.

Por otra parte, la Cuadriparesia Espástica se presenta por lo regular en recién nacidos de término con bajo peso para su edad gestacional; es la más grave y representa entre un 10 a 40% de las PC. En la mayoría de los casos por problemas prenatales, aunque también se presenta por causas perinatales y postnatales. Las infecciones y las disgenésias cerebrales son las más comunes.

Además, “la Cuadriparesia Espástica es el trastorno motriz más limitante y grave de todos los tipos de afecciones centrales que se conocen, no solo por cursar en su inmensa mayoría con secuelas como el déficit cognitivo, déficits visuales, de lenguaje y auditivos, sino además de las complicaciones motoras severas”<sup>15</sup>.

Por el contrario, la Disparexia Espástica es una de las manifestaciones principales que se dan en las extremidades inferiores, esto se asocia a la prematuréz y a las complicaciones perinatales. Las alteraciones clínicas desde el punto de vista neuropatológico son causadas por una leucomalacia periventricular, que es la lesión más frecuente en los niños prematuros.

En cambio, en la Parálisis Cerebral Extrapiramidal se presenta una alteración en la coordinación del movimiento y en la regulación del tono muscular, que ocasiona posturas anormales, trastornos del movimiento y distonías que se definen como contracturas tónicas sostenidas de rotación y torsión que desencadenan posturas anormales.

Asimismo, en la Parálisis Cerebral Atónica la manifestación primordial es una hipotonía generalizada, y debilidad de los miembros inferiores. “En la mayoría de los casos después de los 3 años aparecen alteraciones cerebelosas, en algunos se puede asociar signos extrapiramidales”<sup>16</sup>.

---

<sup>15</sup> REDON TAVERA, Antonio; HERRERA FERNÁNDEZ, Enrique. Parálisis cerebral infantil espástica: Cirugía en las extremidades Inferiores en la cuadriparesia espástica tumba, la parálisis cerebral espástica: cirugía de las extremidades inferiores en cuadriplejia espástica severa. Bol. med. Hosp. Infant. Méx, 1986, vol. 43, nº1, p. 46.

<sup>16</sup> KYLLERMAN, Petra. Parálisis cerebral discinéticos. Un análisis de los 115 casos de Suecia. Neuropediatria 1977; p.80.

En la Parálisis Cerebral Atáxica, “las manifestaciones clínicas aparecen alrededor del año de edad, cuando el niño inicia la deambulaci3n. Las causas m1s frecuentes son prenatales, aunque hay algunos casos familiares y espor1dicos”<sup>17</sup>.

**2.1.1.3 Deficiencias Asociadas.** La principal manifestaci3n de la PC es de tipo motor, pero la mayor1a de los pacientes presentan por lo menos una deficiencia asociada. “Entre esas deficiencias se encuentran la deficiencia mental, la epilepsia, problemas en el lenguaje, en la degluci3n y/o succi3n, trastornos visuales, problemas urinarios y de conducta”<sup>18</sup>.

**2.1.1.4 Diagn3stico.** El diagn3stico de PC es cl1nico, no hay un estudio de laboratorio que aclare el diagn3stico. “Se deber1 basar en la presencia de factores claros y distintos como son los antecedentes de un reci3n nacido de t3rmino o pret3rmino que presenta una encefalopat1a hip3xicoisqu3mica con sus manifestaciones asociadas. Los estudios de im1genes pueden apoyar el diagn3stico dependiendo de la edad del paciente”<sup>19</sup>.

**2.1.1.5 Tratamiento.** Debido a las m1ltiples fases cl1nicas, el tratamiento deber1 de ser multidisciplinario, por lo tanto la colaboraci3n de pediatra, neuropediatra, rehabilitadores, ortopedistas, psic3logos y terapistas de medicina f1sica, lenguaje, maestro de educaci3n especial y trabajadoras sociales, entre otros, ser1 de gran importancia.

**2.1.1.6 Pron3stico.** Muchos pacientes con PC pueden tener una expectativa de vida muy limitada, pero otros la tienen como cualquier paciente sano. La morbilidad y la mortalidad est1n relacionadas con la gravedad de la PC y las complicaciones m3dicas asociadas.

---

<sup>17</sup> Ibid., p.158.

<sup>18</sup> MALAG3N, Jorge. Deficiencias de la Par1lisis cerebral. (Comunicaci3n oral) Congreso Nacional CAMELICE 1997; Puebla, M3xico. p. 357.

<sup>19</sup> OKUMURA, Kato. Hallazgos de la RM en pacientes con par1lisis cerebral esp1stica. Correlaci3n con gestacional edad al nacer. Rev. M3dica Neurol3gica 1997.

**2.1.1.7 Cuidados Paliativos a niños con Parálisis Cerebral.** Según la OMS<sup>20</sup>, los cuidados paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.

Pero, la Parálisis Cerebral es una enfermedad limitante que ocasiona en los cuidadores familiares, una restricción de su propio tiempo, reducción de las actividades sociales, deterioro de su salud y carga económica excesiva, en resumen, una sobrecarga que altera el bienestar psicosocial siendo importante seguir las medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga del cuidador.

Durante los cuidados paliativos para niños con Parálisis Cerebral, se debe instruir al cuidador en diferentes intervenciones para hacer más fácil el cuidado que brinda a su sujeto de cuidado y así mejorar un poco su calidad de vida.

Una de las intervenciones que deben tener en cuenta los cuidadores, es la técnica para disminuir el espasmo de su niño con PC: masajes, movimientos rotatorios con la palma de la mano sobre el músculo comprometido. “Esto ayudará a que el paciente esté relajado, mejorará el tono y le ayudará a posicionar mejor su cuerpo”<sup>21</sup>.

“Para ayudar a movilizar las secreciones del niño con PC, es necesario que el cuidador le enseñe ejercicios respiratorios, por ejemplo, soplar burbujas de jabón, soplar y jugar con bombas de aire. Estos ejercicios deberán hacerse cada mañana, especialmente antes de los alimentos”<sup>22</sup>.

---

<sup>20</sup> Op Cit., Organización Mundial de la Salud (OMS)

<sup>21</sup> VALLEJO, Silvia Inés. Cuidados del niño con parálisis cerebral. Entramado, 2006, vol. 2, no 2, p. 82.

<sup>22</sup> Ibid., p. 82.

Para mejorar el rango de movimiento de las extremidades afectadas, “el cuidador debe usar equipos de adaptación como silla de ruedas, soporte para cabeza. A demás, para prevenir la hiperextensión, el cuidador debe colocar al niño con PC en la posición más adecuada: colgado de sus hombros”<sup>23</sup>.

En caso de presentarse convulsiones por parte del niño, el cuidador debe asistirlo y recordar que debe administrar los medicamentos prescritos en las horas indicadas. Si el niño se encuentra en la Fundación semillas de Esperanza, deben ser administrados por su maestra.

**2.1.2 Cuidadores.** “el concepto de cuidador surge a principios de los años 60, definiéndose como aquella persona que dedica parte de su tiempo y esfuerzo a otra, permitiendo que esta pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional le impone”<sup>24</sup>.

Más adelante, “en 1963, Montorio, habla en su trabajo sobre la carga del cuidador, el cual consistía en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos”<sup>25</sup>.

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos diversos y conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva, entre estos La Entrevista sobre la Carga del Cuidador, desarrollada por Zarit<sup>26</sup>, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología, pero que se puede realizar a cuidadores de niños.

---

<sup>23</sup> Ibid, p. 83.

<sup>24</sup> MONTORIO. Ignacio, et al. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Universidad Autónoma de Madrid. Copyright 1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Murcia (España). p. 89. ISSN: 0212-9728.

<sup>25</sup> Ibid., p. 90.

<sup>26</sup> ZARIT, Stiven, et al. Intervenciones con los cuidadores de pacientes con demencia: Comparación de dos enfoques. Psicología y Envejecimiento, 1987. p. 225.



Este estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de los cuidadores familiares, su evaluación y su investigación; a lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento.

A continuación se hace una descripción de los cuidadores, de los cuales, solo interesa para esta investigación el cuidador familiar y para el cual se establecen actividades con el fin de disminuir la sobrecarga del rol de cuidador.

**2.1.2.1 Cuidador Familiar.** “Estudios epidemiológicos han reportado que el perfil del cuidador familiar se caracteriza porque en su mayoría son mujeres casadas, o amas de casa, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, por lo que en promedio llevan como cuidadores más de tres años y realizan acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, lo que demanda mayor esfuerzo por parte de ellas”<sup>27</sup>.

El cuidador familiar es la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador apoya en la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en el enfermo y por lo general es de sexo femenino, siendo el principal cuidador la madre. Este cuidador puede ver afectada su calidad de vida, debido a la carga que experimenta diariamente debido al cuidado de su pariente, es decir se altera el Bienestar Físico, Social, Psicológico y Espiritual<sup>28</sup>.

“Se han descrito diversos estudios relacionados que coinciden en señalar que las madres son las principales cuidadoras del niño afectado, ya que un 89% reporta que ellas asumen esta responsabilidad en todo momento, a demás, la edad media de estas fue de 40.3 años”<sup>29</sup>.

---

<sup>27</sup> INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES (IMSERSO) (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid.

<sup>28</sup> BARRERA, Lucy, et al. Cuidando a los Cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa) Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores” En: Revista Aquichan. Octubre, 2005. vol. 5, no. 001, p. 129.

<sup>29</sup> BALLESTEROS, Blanca, et al. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. 2006; Univ. Psicol. Bogotá (Colombia) 5 (3), p. 457

Esping, sugiere que el 44,5% de los cuidadores son amas de casa, el 75% casadas o viven en unión libre, con escolaridad baja y que la familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familista de las sociedades<sup>30</sup>.

Según las estimaciones realizadas a partir de los datos del Panel de Hogares de la Unión Europea señalan que entre la población europea al cuidado, predominan las personas casadas (54,7%), seguidas de las solteras (35,5%). El resto son viudas (7,7%), divorciadas o separadas (2,1%)<sup>31</sup>.

Según Montalvo y Flórez, la escolaridad los cuidadores en su gran mayoría están en niveles educativos bajos y medios, debido que un alto porcentaje no supera el nivel técnico en educación, quienes encontraron que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria completa o incompleta, coherentes también con los resultados obtenidos por Venegas<sup>32</sup>, quien expresa en su artículo la habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada, que el nivel de escolaridad del cuidador se encuentra entre primaria incompleta hasta bachillerato completo.

**2.1.2.2 Cuidador Informal.** Según Begoña<sup>33</sup>, el cuidador informal es aquella persona que no pertenece a ninguna institución sanitaria, ni social y que cuida a personas no autónomas que viven en su domicilio, el cuidador familiar podría entrar en esta clasificación, ya que es un cuidador que no tiene un contrato como tal y se dedica al cuidado en el hogar.

---

<sup>30</sup> ESPING, Andersen. Fundamentos Sociales de las economías postindustriales. (1999). Oxford: Oxford University Press.

<sup>31</sup> INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Panel de Hogares de la Unión Europea. 1994-1999. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es)

<sup>32</sup> VENEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. [En línea] En: Aquichan. 2006. Vol. 6, no.1, p. 141. [citado 7 de diciembre de 2010]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf>

<sup>33</sup> ARTASO, Begoña, et al, A. R. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología, 2001, vol. 17, no 2, p. 39.

**2.1.2.3 Cuidador Técnico de Servicios.** Es aquella persona del área de la salud encargada del cuidado de individuos discapacitados en su hogar o alguna institución, reciben un sueldo, rotan por su puesto de trabajo, viéndose poco afectada su calidad de vida. “Solo se dedican a brindar cuidado por tiempo definido y poco se incluyen baños en casa, etc, debido a que se especializan en procedimientos que no conllevan demasiado esfuerzo psicosocial”<sup>34</sup>.

**2.1.3 Calidad de Vida (CDV).** En los últimos 10 años las investigaciones sobre CDV han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico, incluyendo no solo al paciente, sino a su cuidador.

La CDV ha sido connotada de varias maneras. “En el campo sanitario se ha denotado como la percepción que un individuo tiene acerca de su salud física y mental, con inclusión de su contexto cultural, valores, etc, destacándose la percepción del paciente en el proceso de toma de decisiones en salud”<sup>35</sup>.

Es decir que, “la CDV es la evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos que caracterizan la vida y que constan de 4 dimensiones o bienestares: el Físico, el Psicológico, el Social y el Espiritual”<sup>36</sup>.

**2.1.3.1 Bienestar Físico.** Según Betty Ferrel<sup>37</sup>, es la capacidad que tiene el cuerpo para realizar cualquier ejercicio, donde muestra que tiene resistencia, fuerza, habilidad, coordinación y flexibilidad.

“Éste, es influenciado por los síntomas como fortaleza, sueño, nutrición, náuseas, dolor, entre otros. Se puede alterar por la aparición de agotamiento, cambios de apetito, dolor en el cuerpo o cambios en el sueño,”<sup>38</sup>.

---

<sup>34</sup> ARRAZOLA, Francisco. LEZAUN, José. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Papeles del psicólogo, 2000, no 76, p. 23-32.

<sup>35</sup> GÓMEZ, María. SABEH, Eliana. Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Integra 2000; p. 1.

<sup>36</sup> FERRELL, Betty y COLS. Calidad de Vida en Mujeres con Cáncer de Ovario Es: La Investigación en Enfermería. 1997, vol 3. p. 334.

<sup>37</sup> Op Cit., FERRELL, Betty. p. 523.

<sup>38</sup> Ibid., p. 524.

**2.1.3.2 Bienestar Psicológico.** Ferrel y Cols<sup>39</sup>, indican que el Bienestar Psicológico se refiere a la salud mental, la cual se caracteriza por el equilibrado estado psíquico de una persona y su autoaceptación; en palabras clínicas, es la ausencia de cualquier tipo de enfermedad mental, pero, aunque haya ausencia, pueden aparecer trastornos emocionales que pueden afectar la calidad de vida.

De esta manera, “el Bienestar Psicológico se altera cuando al cuidador se le hace difícil sobrellevar su propia vida debido a la carga de cuidado, al mismo tiempo, puede sentir infelicidad, insatisfacción, inutilidad, ansiedad, temor, angustia y en los peores casos depresión<sup>40</sup>”.

**2.1.3.3 Bienestar Social.** Según Madeleine Olivella<sup>41</sup>, es el conjunto de factores que participan en la tranquilidad y satisfacción humana, este se afecta cuando los síntomas físicos afectan los roles y relaciones, es decir, cuando se impacta negativamente en la sexualidad, el empleo, en las actividades del hogar y en el aspecto económico, siendo importante manejar grupos de apoyo.

**2.1.3.4 Bienestar Espiritual.** “Es la habilidad para mantener la esperanza y otra de las fortalezas familiares; es visto por las familias como el centro del cuidado, que facilita o promueve el compartir, amar y ser compasivo de cada miembro de la familia<sup>42</sup>”.

Este tipo de dimensión se ve afectado cuando el cuidado que se brinda a un familiar con enfermedad crónica interfiere con las relaciones religiosas y la oración. Sin embargo, este bienestar es el que menos se ve alterado, debido a que los cuidadores se aferran a ese ser sobrenatural para que los consuele y ayude.

---

<sup>39</sup> Op Cit., FERRELL, Betty y COLS. p. 335.

<sup>40</sup> Ibid., p. 335.

<sup>41</sup> Op Cit., OLIVELLA, Madeleine p. 10.

<sup>42</sup> Ibid., p. 10.

**2.1.4 Sobrecarga del Rol de Cuidador.** El cuidado de una persona dependiente, supone un exceso de trabajo. La jornada de los cuidadores, suele ser larga, la mayoría presta ayuda más de cinco horas y sin horario: mañana, tarde y noche, lo que significa una atención constante. “Esta circunstancia, genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel físico, psicológico, social y espiritual, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del cuidador. Esto es lo que se conoce como síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador”<sup>43</sup>.

Según Pérez<sup>44</sup>, conforme el tiempo pasa el cuidador poco a poco va asumiendo una carga física y psíquica, se responsabiliza por completo de la vida del afectado (medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc.), va perdiendo paulatinamente su independencia, se desatiende a sí mismo, no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital, conforme pasa el tiempo, la calidad de vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo.

**2.1.4.1 Causas de Sobrecarga del Rol de Cuidador.** Según Pérez<sup>45</sup>, Se presentan diferentes causas para que un cuidador sufra de sobrecarga, entre las cuales se encuentran en primer lugar un entorno físico inadecuado para proporcionar los cuidados (alojamiento, transporte, dinero, apoyo familiar); en segundo lugar la falta de respiro, diversión y descanso, además de la inexperiencia de algunos al brindar cuidados. Otras causas son los antecedentes de malas relaciones con el familiar, la salud inestable de este y las recientes necesidades del receptor del cuidado.

---

<sup>43</sup> PÉREZ, José, et al. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Atención Primaria 1996; p. 194.

<sup>44</sup> Ibid., p. 195

<sup>45</sup> Ibid., p. 195.

**2.1.4.2 Síntomas de Sobrecarga del Rol de Cuidador.** “Los principales síntomas de de la sobrecarga del Rol de cuidador, entre muchos otros, son agotamiento físico y mental, labilidad emocional: cambios de humor repentinos, depresión y ansiedad, trastorno del sueño, alteraciones del apetito y del peso, dificultades cognitivas: problemas de memoria, atención, problemas laborales”<sup>46</sup>.

**2.1.4.3 Cuidado de Enfermería.** “Es el conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona, esté basada en la vigencia de los derechos humanos, prioritariamente, el derecho a la vida”<sup>47</sup>.

Esta definición se consolida con la teoría de Dorotea Orem, la cual comprende la teoría del déficit del autocuidado, la teoría del autocuidado, y la teoría de los sistemas, siendo esta última una herramienta de apoyo educativo para el cuidador y por el cual, el enfermero actúa orientando según la necesidad para que éste sea capaz de realizar actividades de autocuidado.

**2.1.4.4 Medidas de Enfermería para evitar la sobrecarga del rol de cuidador.** Las intervenciones de Enfermería al cuidador familiar de niños con Parálisis Cerebral, específicas para la práctica, deben centrarse en cuatro áreas: la información y educación sobre la enfermedad de Parálisis Cerebral, el cuidado del enfermo, los recursos de apoyo disponibles y el cuidado de sí mismo.

En lo que respecta a la información y educación sobre la Parálisis Cerebral, es importante que el enfermero informe al cuidador familiar en qué consiste la enfermedad, cómo se va desarrollando durante las diferentes fases, la disponibilidad de los tratamientos y lo que debe esperar en relación con la enfermedad de su ser querido.

---

<sup>46</sup> CRUZ, Renato; CARDONA, Patricia Ceballos. Síndrome de carga del cuidador. Revista colombiana de psiquiatría, 2007, vol. 36, p. 26S-39S.

<sup>47</sup> MINISTERIO DE SANIDAD y POLÍTICA SOCIAL. Informe Salud y Género, Madrid, 2005. Mujeres cuidadoras. p. 20.

Esta área de intervención es importante para el cuidador, ya que el tener un conocimiento real de la enfermedad le permitirá planificar su futuro, disminuir su ansiedad (secundaria a los cambios progresivos que se van generando), se evitan las falsas expectativas o esperanzas (en relación con tratamientos curativos de la enfermedad) y, al mismo tiempo, permite que el cuidador sea capaz de reconocer los síntomas y los cambios producidos en las diferentes fases de la Parálisis Cerebral, con el fin de buscar el apoyo oportuno, así como participar en las consultas médicas de manera más activa siendo capaz de expresar sus dudas.

“En relación con el enfermo, el cuidador necesita fortalecer su habilidad de cuidado (conocimiento, paciencia) a lo largo de la tarea que lleva a cabo”<sup>48</sup>.

En este ámbito, es importante que el profesional de enfermería le indique al cuidador la mejor manera de llevar a cabo las actividades de la vida diaria (AVD), a utilizar de forma óptima los recursos disponibles en el hogar para ofrecer el cuidado, a mantener la seguridad en el hogar en cada tarea, a manejar estratégicamente las conductas y los comportamientos del paciente (tales como agresividad, vagabundeo, apatía, alteraciones del sueño o de comunicación).

Con respecto a la disponibilidad de recursos, es importante que el profesional de Enfermería pueda orientar al cuidador familiar con información sobre servicios domiciliarios, programas de cuidadores, hogares o residencias de cuidado y asociaciones de pacientes que estén disponibles. En este punto es importante enfatizar que si la familia y el cuidador optan por alguno de estos servicios, debe mantenerse el contacto con él, seguir su evolución y sostener los vínculos familiares evitando el olvido de su ser querido.

---

<sup>48</sup> SCHWARTZMANN, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Revista Ciencia y Enfermería 2003; p. 9

## 2.2 ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

A continuación se presentan las investigaciones sobre Calidad de Vida, Sobrecarga del Cuidador y Parálisis Cerebral.

Betty Ferrell<sup>49</sup>, en 1995, investigó sobre La Medición de la Calidad de Vida de los Sobrevivientes de Cáncer, con el objetivo de describir la calidad de vida de las mujeres con enfermedad crónica de cáncer de cérvix en instituciones de servicios de salud de Cali, en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual.

Laura Schwartzmann<sup>50</sup>, en el 2003, investigó sobre La Calidad de Vida relacionada con la Salud, en la cual se hace una revisión de la importancia del concepto de calidad de vida relacionado con la salud, como un aporte fundamental en la evaluación de resultados en salud.

Juan Sienna<sup>51</sup>, en el 2004, investigaron sobre La Calidad de Vida del Cuidador del Niño Asmático, con el objetivo de aplicar un cuestionario de calidad de vida a la persona encargada del cuidado de niños asmáticos.

María García, Inmaculada Mateo y Gracia Maroto<sup>52</sup>, en el 2004 investigaron sobre El Impacto de Cuidar en la Salud y La Calidad de Vida de las Mujeres, con el objetivo de analizar la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y sus consecuencias respecto a la sobrecarga, la salud y la calidad de vida.

---

<sup>49</sup> Op Cit., FERRELL, Betty, et al. p. 523.

<sup>50</sup> Op Cit., SCHWARTZMANN. Laura. p. 10

<sup>51</sup> SIENRA, Juan José, et al. Calidad de vida del cuidador del niño asmático. Gaceta médica de México, 2004, vol. 140, no 2, p. 139.

<sup>52</sup> GARCÍA, María del Mar; MATEO, Inmaculada; MAROTO, Gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria, 2004, vol. 18, p. 83.



Clara Giraldo y Gloria Franco<sup>53</sup>, en el 2006, investigaron sobre La Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares, con el objetivo de describir la afectación de la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia del desempeño del rol de cuidador y según su percepción.

Madeleine Olivella<sup>54</sup>, en el 2006, investigó sobre La Calidad de Vida de los Cuidadores de Jóvenes que viven en Situación de Enfermedad Crónica, con el objetivo de describir la calidad de vida de Ibagué, en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual.

Yaquelin Expósito<sup>55</sup>, en 2008 investigó sobre La Calidad de Vida en los Cuidadores primarios de pacientes con Cáncer, con el objetivo de reflexionar a partir de una revisión bibliográfica acerca de la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

Amparo Montalvo e Inna Flórez<sup>56</sup>, investigaron sobre las características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad, en especial, su escolaridad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. Revista Científica Salud Uninorte. (2011).

Ignacio Montorio y otros colaboradores<sup>57</sup>, en 1998 realizaron una investigación sobre La Entrevista de Carga del Cuidador y la Utilidad y Validez del concepto de carga.

---

<sup>53</sup> GIRALDO MOLINA, Clara Inés; FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. Aquichan, 2006, vol. 6, no 1, p. 38

<sup>54</sup> Op Cit., OLIVELLA FERNÁNDEZ, Madeleine Cecilia. p. 10.

<sup>55</sup> EXPÓSITO CONCEPCIÓN, Yaquelin. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 2008, vol. 7, no 3, p. 0-0.

<sup>56</sup> MONTALVO, Amparo. FLÓREZ, Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. Revista Científica Salud Uninorte. (2011).

<sup>57</sup> Op Cit., MONTORIO. Ignacio, et al. p. 29.

## 2.3 MARCO LEGAL

A continuación se mencionan las diferentes leyes, decretos y resoluciones que contiene la legislación colombiana sobre el cuidador, algunas dimensiones de la calidad de vida de éste, discapacidad y el derecho a la educación para las personas discapacitadas.

Ley 33 de 2009. Artículos 1 al 10. Por medio de la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, a demás, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones. Tiene por objeto reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria.

Ley 361 de 1997 (Ley de Discapacidad). Por la cual se establecen mecanismos de integración social a las personas con limitación y se establece que el Estado tiene el deber de protegerlos y de sancionar los abusos y maltratos que contra ellas se cometan.

Ley 1616 del 21 de Enero de 2013. Por medio de la cual se expide la Ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones, la cual establece la promoción de la salud mental y prevención de la enfermedad mental, y atención integral e integrada que incluya el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en salud para todos los trastornos mentales.

Ley 115 de 1994 (Ley General de Educación). El capítulo 1 del Título III, artículos del 46 al 49, prevé la educación para las personas con limitaciones o capacidades excepcionales.

Decretos 65 del 6 de Abril de 1995. Plan sectorial para personas con discapacidad.

Decreto 118 del 23 de Junio de 1998. Ordenación de la Respuesta Educativa del Alumnado con Necesidades Educativas Especiales en el marco de la escuela comprensiva e integradora.

Resolución 25 de Abril de 1996. Regula la elaboración del proyecto curricular de la enseñanza básica obligatoria en los Centros de Educación Especial, como lo es la Fundación Semillas de Esperanza.

## 2.4 MARCO CONCEPTUAL

**Calidad de Vida.** De acuerdo a Clara Giraldo y Gloria Franco<sup>58</sup>, la Calidad de Vida es la condición de la existencia del ser humano referida a los modos de vivir en sociedad, además, es la evaluación subjetiva que cada sujeto tiene respecto a su bienestar y de los atributos positivos o negativos que caracterizan la vida y que constan de 4 dimensiones o bienestares: el Físico, el Psicológico, el Social y el Espiritual.

**Tipos de cuidadores familiares.** El cuidador es aquella persona que se hace cargo de un individuo con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos, familiares, personal contratado o voluntario; este toma decisiones y asume responsabilidades de cuidado con respecto al ser que es cuidado y se pueden ser: familiares, informales, o técnico de servicios.

**Parálisis Cerebral Infantil (PCI).** La definición de PCI más ampliamente aceptada y más precisa es la de un “trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro”<sup>59</sup>.

Bajo el concepto de Parálisis Cerebral Infantil, se encuentran diferentes tipos de patologías con causas diferentes, con pronóstico variable dependiendo del grado de afectación y extensión de la lesión en el cerebro. La lesión es cerebral por lo que no incluye otras causas de trastorno motor (lesión medular, de sistema nervioso periférico). No es progresiva y si de carácter persistente causando un deterioro variable de la coordinación del movimiento, con la incapacidad posterior del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales, conduciendo entonces a otros problemas ortopédicos, por lo que se deben prevenir desde el primer momento<sup>60</sup>.

---

<sup>58</sup> GIRALDO MOLINA, Clara Inés; FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los Cuidadores Familiares: La calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan, 2006, vol. 6, n<sup>o</sup> 1, p. 38

<sup>59</sup> LORENTE, Lidia, et al. Parálisis cerebral. Fegerman N, Buenos Aires: El Ateneo, 1988, p. 4.

<sup>60</sup> Ibid., p. 4.

**Cambios en el Bienestar.** “La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores, etc”<sup>61</sup>.

Según Espinosa<sup>62</sup>, el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, estrés emocional, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc, que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador.

Según Torres y Cols<sup>63</sup>, los síntomas más frecuentes: dolores osteomusculares y la fatiga, alteración en el patrón del sueño y cambios en el apetito. Existe una mayor afectación en esta dimensión, puesto que cuidador asume la responsabilidad total del niño.

Según Susan Simmons<sup>64</sup>, el dolor es una experiencia sensorial y subjetiva, generalmente desagradable, que pueden experimentar todos aquellos seres vivos que disponen de un sistema nervioso central.

Según Díaz<sup>65</sup>, la dimensión psicológica se define como el reconocimiento y comprensión del estado cognitivo y afectivo. En el cuidador, pueden surgir problemas para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor. Puede presentar dificultades para concentrarse o recordar cosas, ya que son muchas situaciones de las cuales debe estar pendiente en el rol que ejerce.

---

<sup>61</sup> Op Cit., FERREL, Betty. p. 524.

<sup>62</sup> ESPINOSA, José. et al. Apoyo Social, Demencia y Cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1996.

<sup>63</sup> TORRES, Ana, et al. Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales. Documento procedente del Coloquio. Nacional de Investigación en Enfermería; 2003; Bogotá, Colombia.

<sup>64</sup> SIMMONS, Susan. El Dolor. Nursing, 2009, vol. 27, no 05, p. 8-14.

<sup>65</sup> DÍAZ, Luz. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 227.

Por ejemplo en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de las visitas al médico y las actividades que realiza el cuidador en su vida cotidiana, como el ejercicio laboral, profesional y la vida personal que cada uno tiene.

Por otro lado, “los cuidadores pueden sentir aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de su pariente, ya que no es fácil la adaptación a los cambios que generan las enfermedades crónicas”<sup>66</sup>.

Según María Casullo<sup>67</sup>, la satisfacción es el valor de sentirse bien en medio de alguna situación y por alguna razón, hace sentir al cuidador realizado, provee alegría y comodidad con el momento que se vive. Es el sentimiento en el interior de paz, de regocijo, de buena energía.

“La dimensión social hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar”<sup>68</sup>.

“Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador, ya que brindar cuidado requiere tiempo y dedicación; además, en ocasiones, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que su dimensión social se vea afectada”<sup>69</sup>.

“La dimensión espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia. Por lo tanto, puede afectarse en el cuidador cuando la enfermedad de su familiar llega a producir secuelas o complicaciones y afecta la vida de la persona”<sup>70</sup>.

---

<sup>66</sup> Ibid., p. 227.

<sup>67</sup> CASULLO, María; BRENLLA, María Elena. Evaluación del bienestar psicológico en Iberoamérica. Paidós, 2002.

<sup>68</sup> Op Cit., FERREL, Betty. p. 524.

<sup>69</sup> Ibid., p 524.

<sup>70</sup> BARRERA, Lucy, et al. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Rev Panam Salud Pública. 2006, p. 141

Para Barrera y colaboradores<sup>71</sup>, el valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar.

Cuando esta dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan.

**Sobrecarga del cuidador.** “Es la circunstancia que genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel físico, psicológico, social y espiritual, pudiendo aparecer problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del cuidador. Esto es lo que se conoce como síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador”<sup>72</sup>.

---

<sup>71</sup> Ibid., p. 141.

<sup>72</sup> Op Cit, PÉREZ José. p. 194.

### **3. DISEÑO METODOLÓGICO**

#### **3.1 TIPO DE ESTUDIO**

Descriptivo de corte prospectivo con enfoque cuantitativo.

#### **3.2 ESCENARIO DEL ESTUDIO**

El escenario donde se desarrolló esta investigación fue en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería, la cual es una institución educativa privado sin ánimo de lucro, dirigida por la Hermana “Rosa” y 3 maestros de enseñanza, en donde se encuentran aproximadamente 60 niños inscritos con Parálisis Cerebral de sectores vecinos.

#### **3.3 POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO**

La población objeto de estudio fue de 60 cuidadores de niños con Parálisis Cerebral inscritos en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería.

La muestra estuvo constituida por conveniencia: 48 cuidadores.

Los sujetos de estudio fueron seleccionados a través de un muestreo no probabilístico.

##### **3.3.1 Criterios de Inclusión**

- Cuidador familiar principal de un niño o niña con Parálisis Cerebral que se encuentra inscrito en la Fundación Semillas de Esperanza.
- Tiempo de cuidado mayor a 6 meses.

##### **3.3.2 Criterios de Exclusión**

- Cuidadores de niños con Parálisis Cerebral menor a 6 meses.



### 3.4 UNIDAD DE ANÁLISIS

La calidad de Vida que tiene el cuidador familiar de niños con Parálisis Cerebral, es decir, el Bienestar físico, el psicológico, el social y el espiritual.

### 3.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la recolección de la información se empleó un instrumento llamado “Calidad de Vida”, de Betty Ferrell, el cual fue adaptado a este trabajo con fines investigativos en forma de encuesta para obtener la información, realizándose previa prueba piloto.

### 3.6 PRUEBA PILOTO

El instrumento “Calidad de Vida” fué elaborado por Betty Ferrell, por consiguiente se adaptó a los objetivos propuestos por el grupo investigador. El cual consta de cuatro dimensiones como son; Bienestar físico, Bienestar psicológico, Bienestar social y Bienestar espiritual. Que en su totalidad conformaban 34 alternativas de respuesta con rango de respuesta de 1 a 4, los puntajes mínimos en la dimensión física equivalen a una percepción positiva del estado de salud, en la dimensión psicológica el puntaje mínimo es equivalente a una percepción negativa en el área emocional, en la dimensión social el puntaje mínimo equivale a una percepción positiva de su interacción social y en la dimensión espiritual, el puntaje mínimo es equivalente a una percepción positiva de la espiritualidad. Posteriormente, al sumar los resultados de los ítems en cada dimensión, se obtienen los siguientes rangos:

<b>Dimensión</b>	<b>No. de ítems</b>	<b>Rango de puntaje</b>	<b>Porcentaje</b>
Física	5	5-20	25-100
Psicológica	6	6-24	25-100
Social	6	6-24	25-100
Espiritual	4	4-16	25-100

La adaptación del mismo consistió en la inclusión de características sociodemográficas; edad del cuidador, sexo, escolaridad, ocupación, estrato, estado civil, parentesco con su pariente, tiempo que ha cuidado a su pariente.

Por consiguiente, se realizó previo a la encuesta una prueba piloto para la recolección de los resultados, éste proceso permitió recolectar información del test para 4 cuidadores y de 48 de los mismos para el retest, generando una primera atrición de la información de 2 cuidadores, ocasionada por motivos como: carga económica como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su pariente, Interferencia de la enfermedad del pariente con el empleo del cuidador, de tal manera que la muestra piloto contó con la información correspondiente para el mismo.

### **3.7 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

El procesamiento de los datos se realizó a través del programa Excel y para su análisis se utilizó la forma estadística descriptiva.

### **3.8 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES**

Para el desarrollo de la presente investigación, la cual se clasificó como de riesgo mínimo, debido que en ésta se notó que los cuidadores tuvieron sentimientos encontrados en la formulación de ciertas preguntas realizadas, de acuerdo a esto se realizó educación incidental para evitar otros tipos de riesgos. Se tuvo en cuenta la Resolución 008430 de 1993, la cual establece la bases conceptuales y legales de la investigación en salud. A todos los sujetos del estudio se les dió a conocer el consentimiento informado para efectos de su participación en el mismo y así obtener su aprobación. (Ver anexo B)

#### 4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados que se obtuvieron de la encuesta “Calidad de Vida” realizada a cuarenta y ocho (48) cuidadores de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza de Montería durante un determinado periodo del 2013 y en los cuales fue evaluado el Bienestar Físico, Psicológico, Social y Espiritual, además, se brindaron medidas para disminuir el cansancio del rol de cuidador.

Inicialmente se hace una caracterización sociodemográfica de los sujetos de estudio, los cuales fueron de estrato 1 y en donde se evidencia el sexo, parentesco con su pariente, edad, escolaridad, ocupación, estado civil y tiempo de cuidado.

##### 4.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO DE LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA

Con respecto al sexo, de los cuidadores encuestados en la Fundación Semillas de Esperanza, como se evidencia en la tabla 1, el género “femenino” predominó con 97,9%, mientras que el género “masculino” obtuvo 2%.

**Tabla 1. Distribución según el sexo del cuidador**

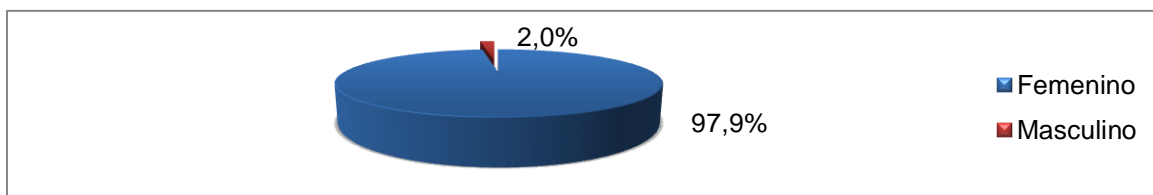
Sexo	Número	Porcentaje
Femenino	47	97,9
Masculino	1	2,0
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

El resultado sobre el predominio del sexo femenino en los cuidadores guarda relación con el trabajo realizado por Barrera<sup>73</sup>, el cual expresa que el cuidador apoya en la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en el enfermo y por lo general es de sexo femenino.

<sup>73</sup> Op Cit., BARRERA, Lucy. p. 129.

### Gráfica 1. Distribución según el sexo del cuidador



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Posiblemente el cuidado es una actividad relacionada con el sexo femenino, por lo tanto las mujeres son las que demuestran la habilidad por el cuidado de su pariente, además, la cuidadora es aquel miembro que predomina en la familia como ser que brinda cuidado para lograr que la vida de su pariente esté basada en el derecho a la vida en primera lugar.

Con relación al parentesco del cuidador con su pariente, el cual es el sujeto de cuidado, se reflejó que, la "madre" ocupó el 89,5%, seguido por la "abuela" con un 6,3% y por último la "tía" y el "padre" con un 2% cada uno. (Ver tabla 2)

### Tabla 2. Distribución según parentesco del cuidador

Parentesco	Número	Porcentaje
Madre	43	89,5
Abuela	3	6,3
Padre	1	2,0
Tía	1	2,0
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

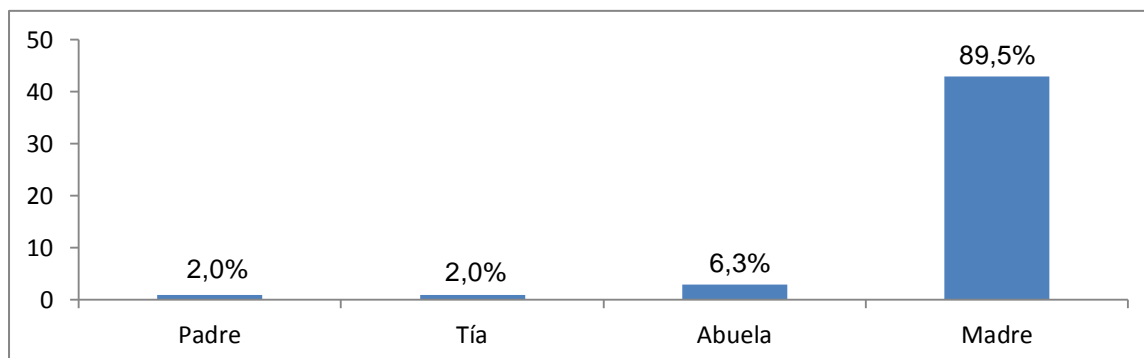
El resultado guarda similitud con el realizado por Barrera<sup>74</sup>, Ballesteros<sup>75</sup> y Esping<sup>76</sup>, los cuales coinciden en señalar que el cuidador principal por lo general es la madre. Esto posiblemente se relaciona con la responsabilidad y habilidad de cuidado que tienen las madres, esta cuidadora puede ver afectada su calidad de vida, debido a la carga que experimenta diariamente por el cuidado de su niño, es decir se altera su Bienestar Físico, Social, Psicológico y Espiritual.

<sup>74</sup> Ibid., 129.

<sup>75</sup> Op Cit., BALLESTEROS, Blanca, et al. p. 457

<sup>76</sup> Op Cit., ESPING, Andersen.

**Gráfica 2. Distribución según parentesco del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Los demás cuidadores que hacen parte del cuidado de estas personas discapacitadas, tal vez brindan ese cuidado cuando las madres hacen falta en el hogar, ya sea por muerte u ocupaciones.

Con respecto a la edad de los cuidadores encuestados en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería, ésta oscila entre 26 y 58 años, de los cuales el 72,9% equivale al rango de edad entre 37 y 47 años, seguido por el 18,7% equivalente al rango comprendido entre 48 y 58 años y por último el 8,3% que corresponde al rango entre 26 a 36 años. (Ver tabla 3)

**Tabla 3. Distribución según la edad del cuidador**

Edades	Número	Porcentaje
26-36	4	8,3
37-47	35	72,9
48-58	9	18,7
Total	48	100

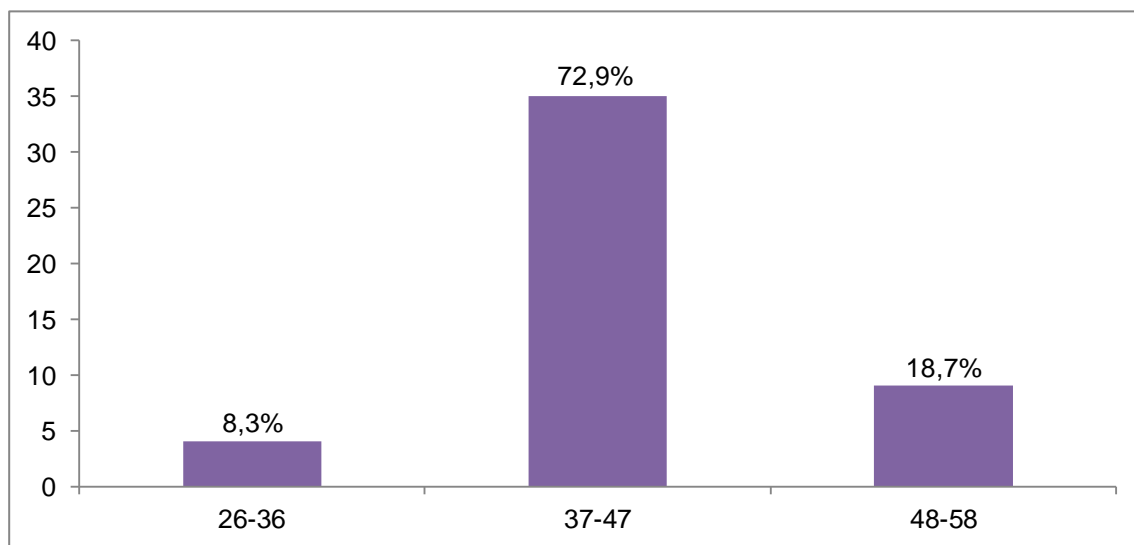
Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Según Ballesteros<sup>77</sup>, se han descrito diversos estudios relacionados que coinciden en señalar que la edad media de los cuidadores es de 40.3 años y al relacionarse la edad de los cuidadores con la etapa de adultez, se observa que éstos en su mayoría se encuentran en adultez media.

<sup>77</sup> Op Cit., BALLESTEROS, Blanca, et al. p. 457.

La edad posiblemente se relaciona con la percepción que tiene el cuidador sobre su Calidad de Vida, es decir, para el adulto medio probablemente puede ser más difícil ser cuidador, debido a las crisis que enfrenta cotidianamente, por lo tanto vería más afectado su bienestar, ya sean positivos o negativos, como lo indica Ferrell y Cols<sup>78</sup> en su investigación sobre Calidad de Vida en Mujeres con Cáncer de Ovario.

**Gráfica 3. Distribución según la edad del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Según lo encontrado, el cuidador probablemente dejaría de lado su trabajo para dedicarse de lleno al cuidado de su ser querido, afectando más las dimensiones de su Calidad de Vida, ya que el empleo es un elemento que podría satisfacer sus necesidades: fisiológicas (comida, vestido, vivienda); seguridad (asegurar lo que ya se tiene y poder mantener esta situación); social (sentirse aceptado por otros), buscando más calidad de vida, estima (sentimientos de estima personal por parte de los demás miembros de un grupo: prestigio, poder, status y posición); autorrealización (logro de las aspiraciones íntimas, personales).

<sup>78</sup> Op Cit., p. FERRELL y COLS. p.

Al observar la distribución según la escolaridad de los cuidadores encuestados en la Fundación Semillas de Esperanza de Montería, se evidenció que el mayor porcentaje lo ocupó la primaria completa con un 33,2%, seguido por el bachillerato incompleto con un 29,1%. Tabla 4

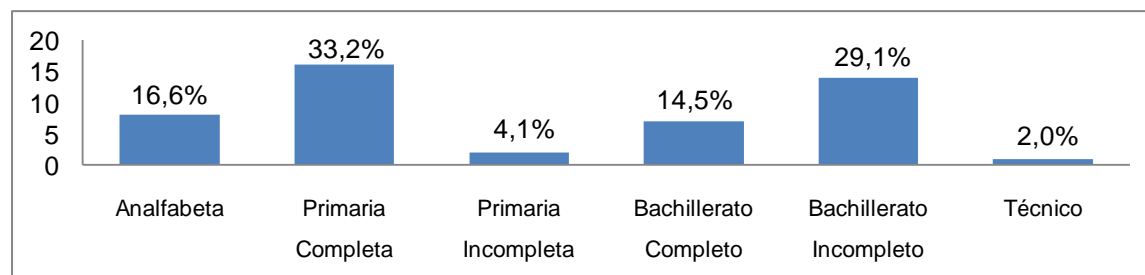
**Tabla 4. Distribución según la escolaridad del cuidador**

Escolaridad	Número	Porcentaje
Analfabeta	8	16,6
Primaria Completa	16	33,2
Primaria Incompleta	2	4,1
Bachillerato Completo	7	14,5
Bachillerato Incompleto	14	29,1
Técnico	1	2,0
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Los datos arrojados sobre escolaridad, indican que los cuidadores en su gran mayoría están en niveles educativos bajos y medios, resultados que se relacionan con los del estudio de Montalvo y Flórez<sup>79</sup>, quienes encontraron que una mayor proporción de los cuidadores sólo poseen formación de primaria completa o incompleta, coherentes también con los resultados obtenidos por Venegas<sup>80</sup>, quien expresa en su artículo que el nivel de escolaridad del cuidador se encuentra entre primaria incompleta hasta bachillerato completo.

**Gráfica 4. Distribución según la escolaridad del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>79</sup> Op Cit., MONTALVO PRIETO, Amparo y FLÓREZ TORRES, Inna p. 188.

<sup>80</sup> Op cit., VENEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. p. 141.

Se puede argumentar, que el hecho de tener un nivel educativo bajo influye en la Calidad de Vida de los cuidadores, porque debido a la culminación de una educación superior se puede obtener un trabajo que pueda satisfacer las necesidades propias y las de los otros seres queridos de forma integral, es decir, que a mayor nivel educativo, mayor ganancia económica puede recibir el cuidador según el trabajo realizado y por lo tanto, poder contratar un servicio formal que cuide a su niño con Parálisis Cerebral y por consiguiente mejorar su Calidad de Vida, disminuyendo efectos negativos en su Bienestar Físico, Psicológico, Social y Espiritual.

Con relación al tiempo de cuidado que el cuidador ha brindado a su ser querido, se encontró que oscila entre 6 meses y 13 años en general, de los cuales el 39,5% ha brindado un cuidado durante 1 a 3 años, seguido por un 20,8% que corresponde a un cuidado entre 7 a 9 años, asimismo un 16,6% que evidencia un cuidado de 4 a 6 años. (Ver tabla 5)

**Tabla 5. Distribución según el tiempo de cuidado del cuidador**

Tiempo de cuidado	Número	Porcentaje
6 meses a 1 año de cuidado	3	6,2
1 a 3 años de cuidado	19	39,5
4 a 6 años de cuidado	8	16,6
7 a 9 años de cuidado	10	20,8
10 a 13 años de cuidado	8	16,6
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales<sup>81</sup>, una de las características del cuidador familiar es que ha brindado en promedio un cuidado de más de tres años y realiza acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, lo que demanda mayor esfuerzo por parte de ellas, relacionándose con el resultado de ésta investigación.

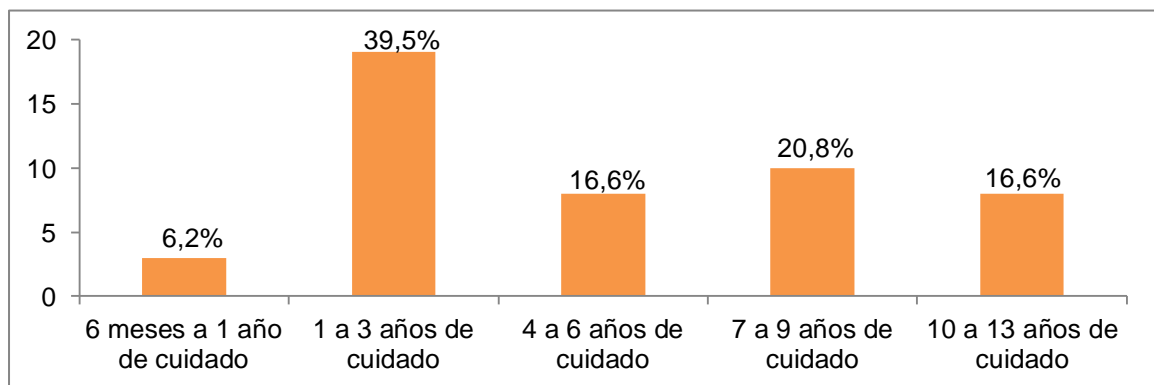
<sup>81</sup> Op Cit., INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES.



Se destaca que algunos cuidadores que brindaron menor tiempo de cuidado a su niño, pueden no haber percibido cambios en su Calidad de Vida, por estar en periodo de adaptación, pero, otros que brindaron ese mismo cuidado, no tienen la facilidad de que éste niño sea atendido en la Fundación Semillas de Esperanza, solo se encuentra inscrito y se beneficia domiciliariamente en algunos aspectos de ésta, debido a los cuidados especiales que requiere y con los cuales no se encuentra capacitado el recurso humano de esta institución.

Es decir, que si un niño con Parálisis Cerebral asiste a una institución de educación especial durante una jornada diurna, disminuye la carga del cuidador, la cual fue estudiada entre los años 60 y 70 por Montorio<sup>82</sup> y Zarit<sup>83</sup>, de igual forma, da la oportunidad a los cuidadores de tener un trabajo de medio tiempo que por lo menos aumente más su Calidad de Vida.

**Gráfica 5. Distribución según el tiempo de cuidado del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Sin embargo, no se puede dejar de lado aquel cuidador que brindó más tiempo de cuidado, porque aunque algunos tengan el apoyo de una institución de educación especial que deja más libertad para trabajar y disminuir la sobrecarga del rol de cuidador, a medida que el tiempo pase, éste poco a poco podría sentir cambios en su bienestar y por lo tanto más probabilidad de percibir cambios en la Calidad de Vida.

<sup>82</sup> Op Cit., MONTORIO, Ignacio. p. 89.

<sup>83</sup> Op Cit., ZARIT, Steven. p. 225.

En lo que respecta al estado civil de los cuidadores, el 56,2% evidencian ser solteros, seguido de unión libre con un 37,5%, terminando con un 6,2% para casado. (Ver tabla 6)

**Tabla 6. Distribución según el estado civil del cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Soltero	27	56,2
Unión libre	18	37,5
Casado	3	6,2
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

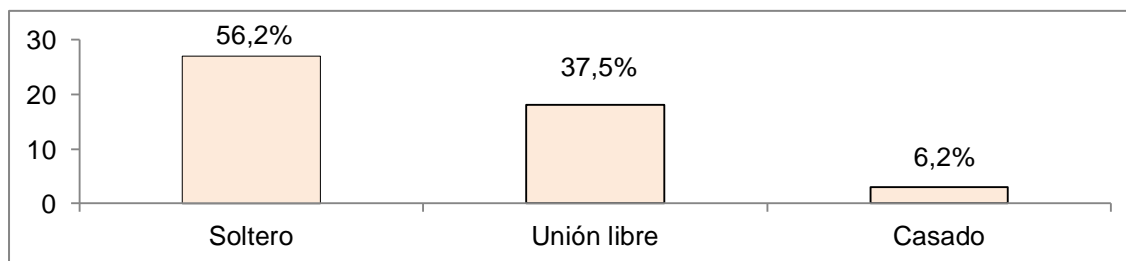
Según el Instituto Nacional de Estadística<sup>84</sup>, el estado civil predominante del cuidador casado (54,7%), seguido de soltero (35,5%). El resto son viudas (7,7%), divorciadas o separadas (2,1%).

De lo expuesto anteriormente, la variable soltero es el ítem predominante en los cuidadores, probablemente por el abandono de sus parejas al ser padres de un hijo con Parálisis Cerebral y al no soportar la crisis que esto acarrea, de igual forma; esto tal vez conlleva a los cuidadores a buscar un sustento para sus necesidades o buscar apoyo familiar, lo que posiblemente implica un desgaste mayor para su propia salud y por lo tanto cambios en la Calidad de Vida.

Por otra parte, el 37,5% puede tener un tipo de unión libre probablemente por la ausencia de dinero para la realización de un matrimonio como tal o solo desear vivir juntos y tener una familia, pero el hecho de que el cuidador principal conviva con su pareja, posiblemente representa un apoyo económico, moral y social, que afecta positivamente la Calidad de Vida, debido a que entre la pareja es posible distribuir mejor la carga de cuidado, lo que hace pensar que el cuidador tendría más tiempo para dedicarse así mismo, disminuyendo así la sobrecarga del rol de cuidador.

<sup>84</sup> Op Cit., INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA.

**Gráfica 6. Distribución según el estado civil del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

De acuerdo a lo expuesto, el estado civil del cuidador posiblemente incide en la Calidad de Vida de éste, debido a la ayuda que el compañero brinda en determinados momentos, ya sea a través del cuidado de su ser querido o de manera económica por el oficio que realiza.

En cuanto a la distribución según la ocupación del cuidador se evidenció que el 41,6% son amas de casa, el 37,5% son empleadas domésticas, el 18,7% son comerciantes y 2% es zapatero. (Ver tabla 7)

**Tabla 7. Distribución según ocupación del cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Ama de casa	20	41,6
Empleada doméstica	18	37,5
Comerciante	9	18,7
Zapatero	1	2,0
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

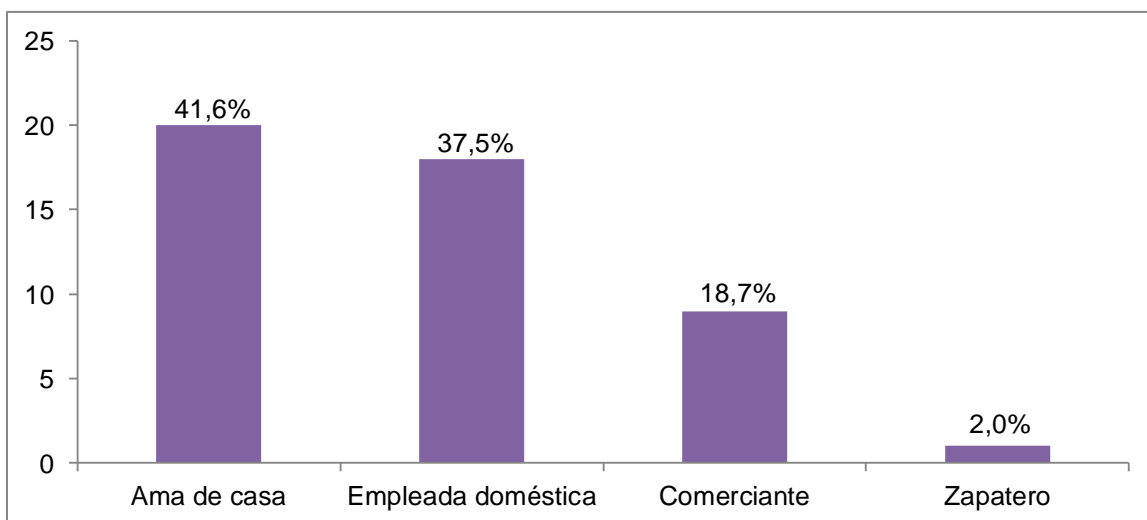
Se puede percibir que el porcentaje más notable fue el de ama de casa, es decir, que posiblemente la enfermedad de sus hijos no permite que estas cuidadoras consigan un trabajo, debido a la demanda de cuidado que brindan a su ser querido.

Este resultado se compara con el de Esping<sup>85</sup>, en el cual expresa que la mujer cuidadora por lo general es ama de casa (44,5%).

<sup>85</sup> Op Cit., ESPING, Andersen.

Sin embargo, se puede observar que entre los cuidadores encuestados existe un alto porcentaje que trabaja, probablemente este empleo solo lo realizan en la jornada de la mañana, cuando sus hijos se encuentran en la Fundación Semillas de Esperanza, con lo que se observa el beneficio y efecto de la fundación, la cual, ayuda a los cuidadores de estos niños para que disminuya la sobrecarga, la cual según Pérez<sup>86</sup>, es la circunstancia que genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, a nivel físico, psicológico, social y espiritual.

### Gráfica 7. Distribución según ocupación del cuidador



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Se resalta la existencia de comerciantes y de un cuidador con el oficio de zapatero. Probablemente estos cuidadores notaron la necesidad de ocuparse en un oficio que se pudiera tener en casa y así poder satisfacer la necesidad de cuidado a su hijo con el fin de mejorar la Calidad de Vida de su objeto de Cuidado, sin darse cuenta que la suya decae lentamente, como lo expresa Pérez<sup>87</sup>, en su investigación.

<sup>86</sup> Op Cit., PÉREZ, José. p. 194.

<sup>87</sup> Ibid., p. 129.

## 4.2 DIMENSIONES ESTUDIADAS EN LOS CUIDADORES DE LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA

Las dimensiones estudiadas en los cuidadores para determinar su Calidad de Vida fueron: Bienestar Físico, Bienestar Psicológico, Bienestar Social y Bienestar Espiritual.

A continuación se ilustra el resultado de los ítems estudiados en el Bienestar Físico de los cuidadores.

**4.2.1 Bienestar Físico.** Al apreciar la distribución en la tabla 8 con respecto al ítem fatiga del cuidador del niño con parálisis cerebral, se puede notar que el mayor porcentaje fue del 41,6% correspondiente a “muchísima fatiga”, seguido por el 20,8% con “fatiga” y en último lugar “algo de fatiga” con un 18,7%, al igual que “ausencia de fatiga” con el mismo porcentaje.

**Tabla 8. Fatiga del cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Ausencia de fatiga	9	18,7
Algo de fatiga	9	18,7
Fatiga	10	20,8
Muchísima fatiga	20	41,6
Total	48	100

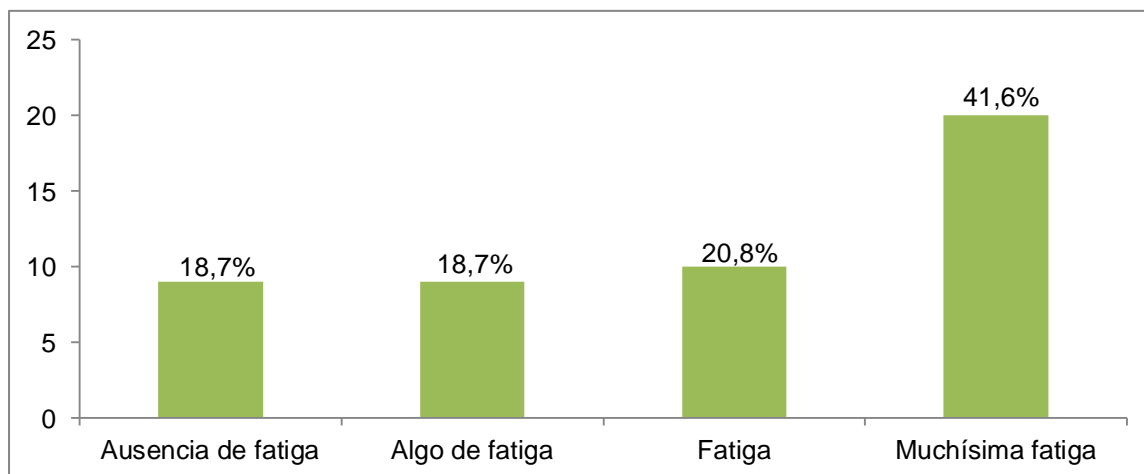
Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Según Gómez<sup>88</sup>, como lo expresó en su investigación sobre Calidad de Vida, la fatiga se debe relacionar con la percepción que tiene el cuidador de sí misma, por lo tanto, es posible que el mayor porcentaje de los cuidadores que expresaron sentir “muchísima fatiga”, seguido por un porcentaje “algo de fatiga”, sienten que su Bienestar Físico está alterado y por ende su Calidad de Vida como lo expresó Ferrell Betty<sup>89</sup> en su investigación.

<sup>88</sup> Op Cit., GÓMEZ, María p. 2

<sup>89</sup> Op Cit., FERRELL, Betty. p. 524

### Gráfica 8. Fatiga del cuidador



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Este resultado probablemente se relaciona con el tiempo de cuidado que el cuidador brinda a su ser querido, es más, quizá se podría determinar que a mayor tiempo de cuidado, mayor fatiga manifiesta el cuidador, es decir, probablemente la fatiga y el tiempo de cuidado son directamente proporcionales, por ende, se afectaría negativamente el bienestar físico y por consiguiente la Calidad de Vida.

Con respecto a cambios de apetito en el cuidador Parálisis Cerebral relacionado con el cuidado que brindan a su ser querido, se puede notar que la mayoría presentó “Ausencia de Apetito” con un porcentaje del 29,1%, al mismo tiempo “Algo de apetito” con el mismo porcentaje, seguido por el 25% con “Muchísimo apetito” y en último lugar “Apetito” con un 16,6%. (Ver tabla 9)

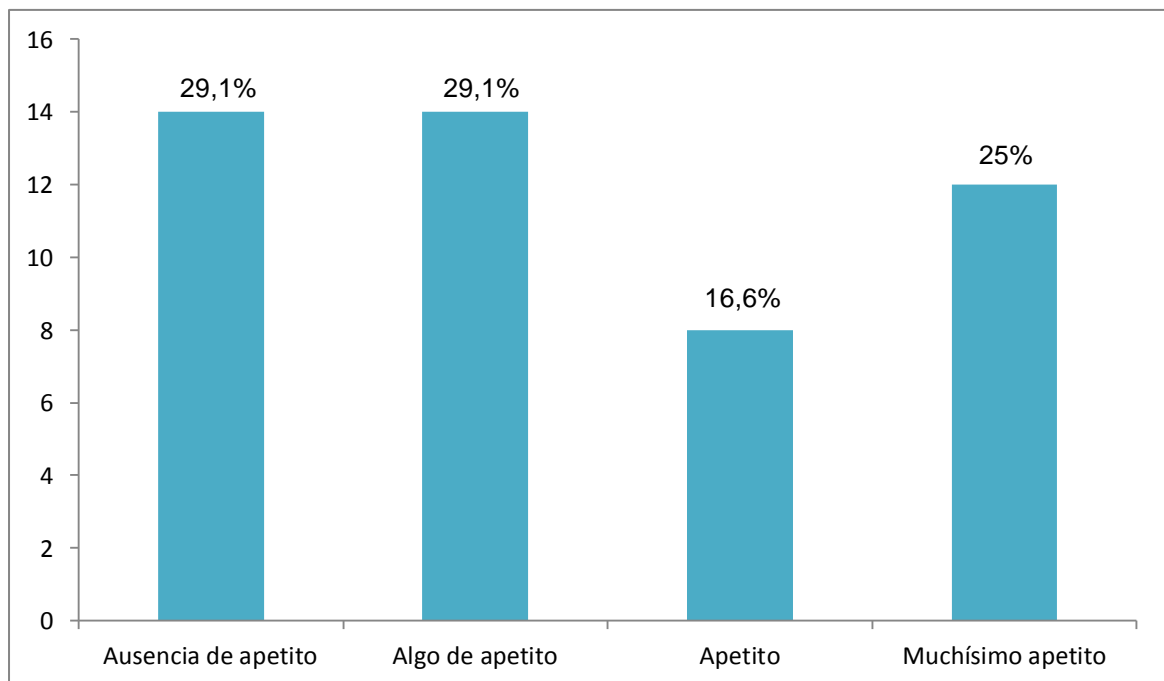
**Tabla 9. Cambios de apetito en el cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Ausencia de apetito	14	29,1
Algo de apetito	14	29,1
Apetito	8	16,6
Muchísimo apetito	12	25
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

En los datos encontrados se aprecian las individualidades de reacción, debido que algunos manifiestan “Ausencia de apetito” y otros “Muchísimo apetito” desde que cuidan a su pariente, esto posiblemente se relaciona con el estrés que acarrea el ser cuidador, como lo menciona Espinosa<sup>90</sup>, lo cual se verá reflejado en su peso e Índice de Masa Corporal (IMC), es decir, que algunos podrían aumentar de peso y otros disminuir, lo que también afecta el Bienestar Físico y por lo tanto se comprometerá su Calidad de Vida de forma negativa.

### Gráfica 9. Cambios de apetito en el cuidador



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Por otro lado, probablemente los problemas externos por los que los cuidadores pasan al ser cuidador, como por ejemplo, la falta de empleo, la ausencia de apoyo para el cuidado de su ser querido, entre otras, afecta su apetito, lo que también incide en la Calidad de Vida.

<sup>90</sup> Op Cit., ESPINOSA, José.

Sobre el dolor físico que sufre el cuidador por consecuencia de cuidar a su ser querido, se encontró que el 41,6% siente “dolor físico moderado”, seguido por el 31,2% con “muchísimo dolor físico”, el 14,5% “no sienten aún dolor físico” y en último lugar el 12,5% “sienten algo de dolor físico”. (Ver tabla 10)

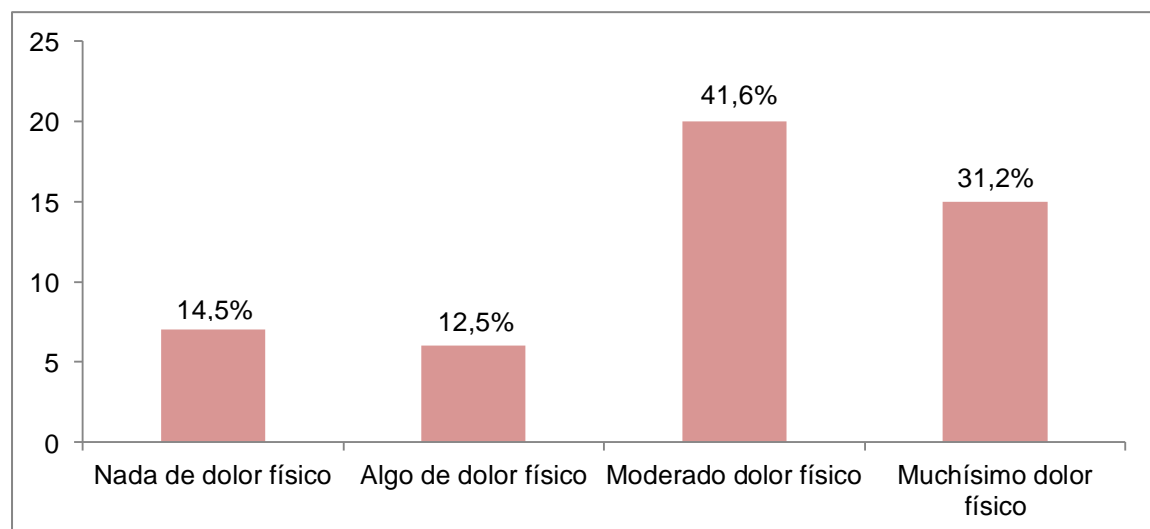
**Tabla 10. Dolor físico en el cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Nada de dolor físico	7	14,5
Algo de dolor físico	6	12,5
Moderado dolor físico	20	41,6
Muchísimo dolor físico	15	31,2
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Según Susan Simmons<sup>91</sup>, el dolor es una experiencia sensorial y subjetiva, generalmente desagradable, que pueden experimentar todos aquellos seres vivos que disponen de un sistema nervioso central. Es una experiencia asociada a una lesión tisular o expresada como si ésta existiera.

**Gráfica 10. Dolor físico en el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>91</sup> Op Cit., SIMMONS, Susan. p. 8.



Con respecto a lo anterior, al igual que en la fatiga del cuidador, se podría decir que el dolor tiene que ver con la percepción que él tenga de éste, por esto, algunos cuidadores manifiestan sentir “mucho dolor” y otros “nada de dolor”, sin embargo, los cuidadores que mencionaron sentir “mucho dolor”, manifestaron sentir dolor leve en diferentes partes del cuerpo, siendo aceptable esta expresión, porque es sabido que el cuidado devenga tiempo y esfuerzo físico y aún más en personas que se encuentran en la adultez joven y media.

Con respecto a cambios en el sueño del cuidador, se evidenció que el 54,1% tuvo algo de cambio en el sueño, el 43,7% cambio en el sueño y el 2% muchísimo cambio en el sueño. (Ver tabla 11)

**Tabla 11. Cambio en el sueño del cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Algo de cambio en el sueño	26	54,1
Cambio en el sueño	21	43,7
Muchísimo cambio en el sueño	1	2,0
Total	48	100

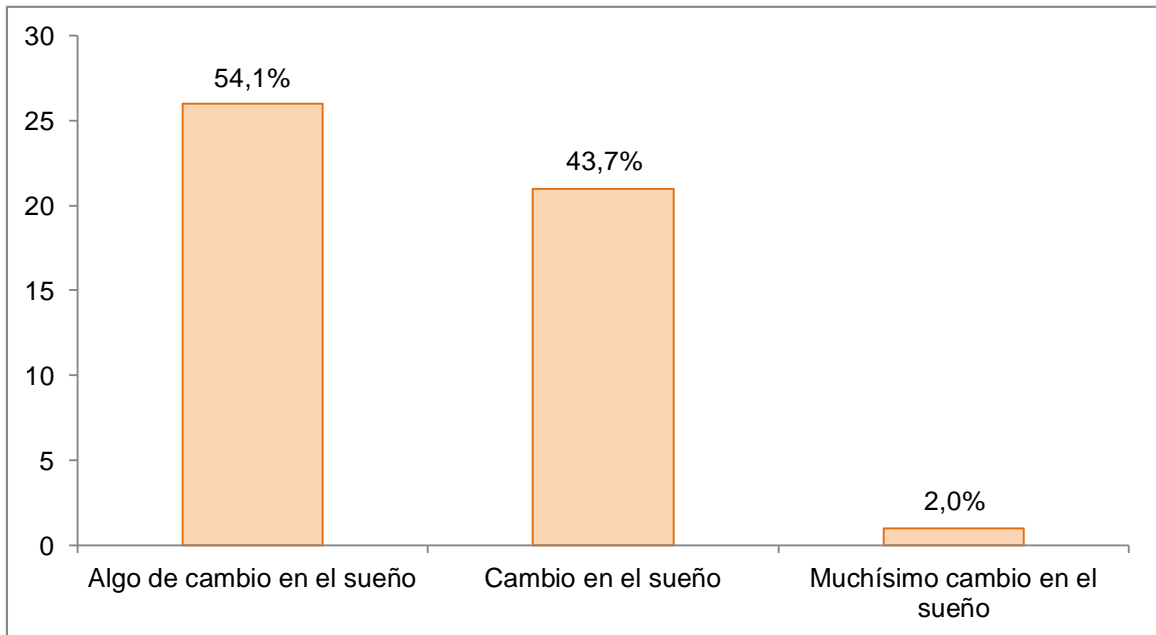
Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

La Calidad de Vida es la evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos del bienestar como lo indican Clara Giraldo y Gloria Franco<sup>92</sup>, esto se relaciona con la percepción que algunos cuidadores tienen sobre los cambios en el sueño, al manifestar que esto no es un problema para su bienestar, es decir, que a pesar de que se presentan desvelos debido al cuidado que brindan a su pariente, no ven la necesidad de mencionar que su bienestar físico está alterado.

Por lo tanto, este resultado depende de la percepción que cada cuidador tiene sobre su calidad de vida, en donde el patrón del sueño se muestra alterado en estos cuidadores probablemente porque el horario en que ellos acostumbraban para descansar es diferente debido al cuidado constante de su pariente.

<sup>92</sup> Op Cit., GIRALDO, Clara. FRANCO, Gloria. p. 38

**Gráfica 11. Cambio en el sueño del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

A demás, el efecto que ha causado éste en su Calidad de Vida, se observa cuando hay irritabilidad, poca capacidad para concentrarse, disminuye la capacidad para recordar las cosas etc.

Al observar la distribución de la tabla 12, en la cual se señala la percepción del estado de salud físico en general según clasificación por el mismo cuidador, se evidencia que el 54,1% consideraron tener un “buen estado de salud físico”, seguido por el 43,7% con un “regular estado de salud físico” y por último un 2% con un “estado de salud físico sumamente malo”.

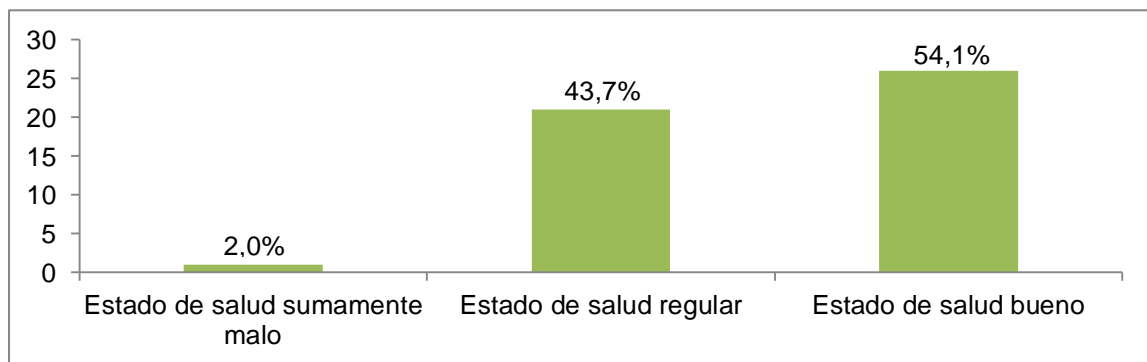
**Tabla 12. Estado de salud físico en general según el cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Estado de salud sumamente malo	1	2,0
Estado de salud regular	21	43,7
Estado de salud bueno	26	54,1
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Se evidencia según la distribución que la mayoría de los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral piensan tener un buen estado de salud físico, es probable que esto se relacione con la etapa de adultez por la que están cursando, en la cual se goza de una energía física que desbordan en el cuidado de su ser querido, por el contrario, los porcentajes menores consideraron su estado de salud regular y sumamente malo, esto tal vez por el tiempo de cuidado, la edad que tiene el cuidador, el tipo de Parálisis Cerebral que tenga el sujeto de cuidado o la propia salud de éste, lo que probablemente ocasiona que piensen de esta manera.

**Gráfica 12. Estado de salud físico en general según el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Debido al resultado conseguido en la dimensión de Bienestar Físico, se brindaron medidas educativas y de Enfermería para disminuir la sobrecarga del rol de cuidador y por lo tanto ayudar en la reducción de los cambios negativos en la Calidad de Vida de estos, según el trabajo de Schwartzmann<sup>93</sup>. Durante el empleo de las intervenciones de enfermería brindadas al cuidador de niños con Parálisis Cerebral recibieron esta educación de forma amable y con una actitud positiva de manera que los aspectos de mayor interés para éstos fueron sobre el conocimiento real de la patología, el fortalecimiento de la habilidad de cuidado, la disponibilidad de grupos de ayuda y el autocuidado para el fortalecimiento de estilos de vida saludable.

<sup>93</sup> Op Cit., SCHWARTZMANN, Laura. p. 9.

Por otro lado, se ilustran a continuación los ítems estudiados en el Bienestar psicológico de los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza de Montería.

**4.2.2 Bienestar Psicológico.** El bienestar psicológico fué medido con la percepción de felicidad del cuidador de niños con Parálisis Cerebral, es por ello que los resultados arrojados en éste estudio muestran que el 41,6% siente moderada felicidad, el 33,3% algo de felicidad, el 20,8% muchísima felicidad y en último lugar el 4,1% nada de felicidad. (Ver tabla 13)

**Tabla 13. Felicidad en el cuidador**

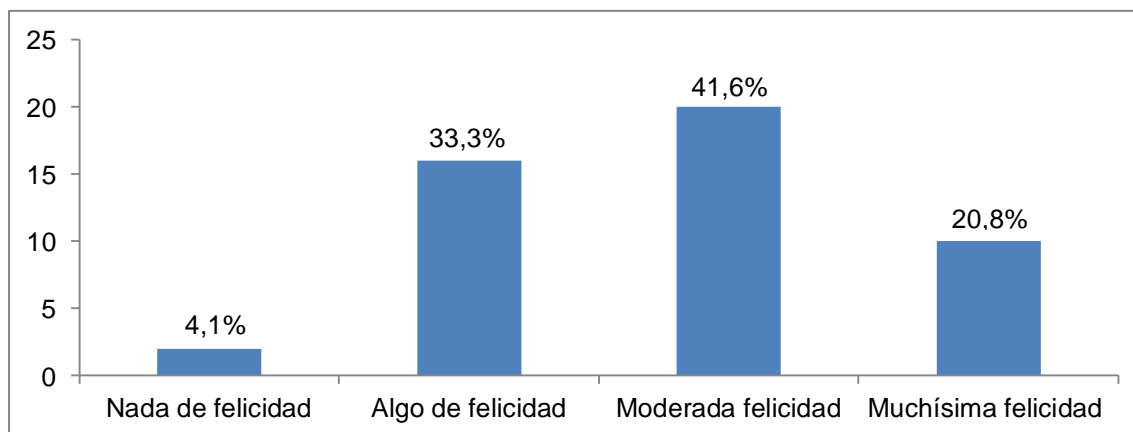
Tipo	Número	Porcentaje
Nada de felicidad	2	4,1
Algo de felicidad	16	33,3
Moderada felicidad	20	41,6
Muchísima felicidad	10	20,8
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Según lo manifestado por los cuidadores, la tercera parte expresó tener "algo de felicidad" y "nada de felicidad", posiblemente este resultado se puede relacionar con la falta de trabajo, la ausencia de dinero para recrearse, la falta de apoyo, la situación del cuidador, el agotamiento, la depresión, el tipo de parálisis cerebral que posea su objeto de cuidado e incluso el no desear ejercer su rol de cuidador, es entonces cuando se altera el Bienestar Psicológico, como lo indican Ferrel y Cols<sup>94</sup>, en su investigación.

<sup>94</sup> Op Cit., FERRELL, Betty y COLS. p. 334.

**Gráfica 13. Felicidad en el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Sin embargo, la minoría de los cuidadores sienten una moderada felicidad y muchísima felicidad relacionada al parecer con la satisfacción en el cuidado, probablemente por la etapa de adultez joven por la que están cursando, lo que hace pensar que se encuentran en el periodo de desear recrearse, relacionarse con los demás o de realizar actividades diferentes a las de ser cuidador. Además, es posible que tengan apoyo para cuidar a su ser querido, lo que disminuye la carga para éste, manifestándolo en felicidad o alegría.

Con respecto a la satisfacción de la vida del cuidador, se notó que el 54,1% expresaron tener una buena satisfacción de la vida, seguida por el 35,4% con una regular satisfacción de esta y en último lugar un 10,4% con una satisfacción excelente. (Ver tabla 14)

**Tabla 14. Satisfacción de la vida del cuidador**

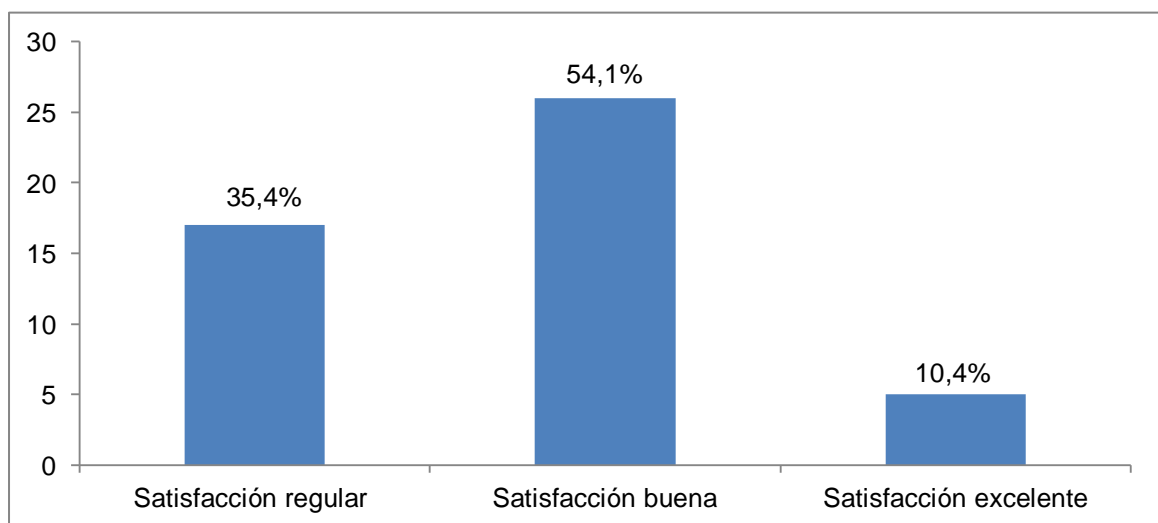
Tipo	Número	Porcentaje
Satisfacción regular	17	35,4
Satisfacción buena	26	54,1
Satisfacción excelente	5	10,4
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Según María Casullo<sup>95</sup>, la satisfacción es el valor de sentirse bien en medio de alguna situación y por alguna razón, hace sentir al cuidador realizado, provee alegría y comodidad con el momento que se vive. Es el sentimiento en el interior de paz, de regocijo, de buena energía.

Según lo anterior, se vuelve a enfatizar en que la Calidad de Vida es subjetiva y por lo tanto también la satisfacción del cuidador, es por esto, que se piensa que los cuidadores expresaron tener una buena y excelente satisfacción de la vida, debido a la etapa de la adultez por la que están cursando, en donde lo que se busca es la satisfacción propia y la de sus seres queridos.

#### Gráfica 14. Satisfacción de la vida del cuidador



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Con respecto a la capacidad para concentrarse el cuidador, se puede apreciar una distribución en la cual el porcentaje predominante fue el de "buena capacidad para la concentrarse" con un 56,2%, seguido por "regular capacidad para concentrarse" con un 35,4%, sobre una diferencia del 8,3% de los cuidadores que tienen una "excelente capacidad de concentración". (Ver tabla 15)

<sup>95</sup> Op Cit., CASULLO, María Martina.

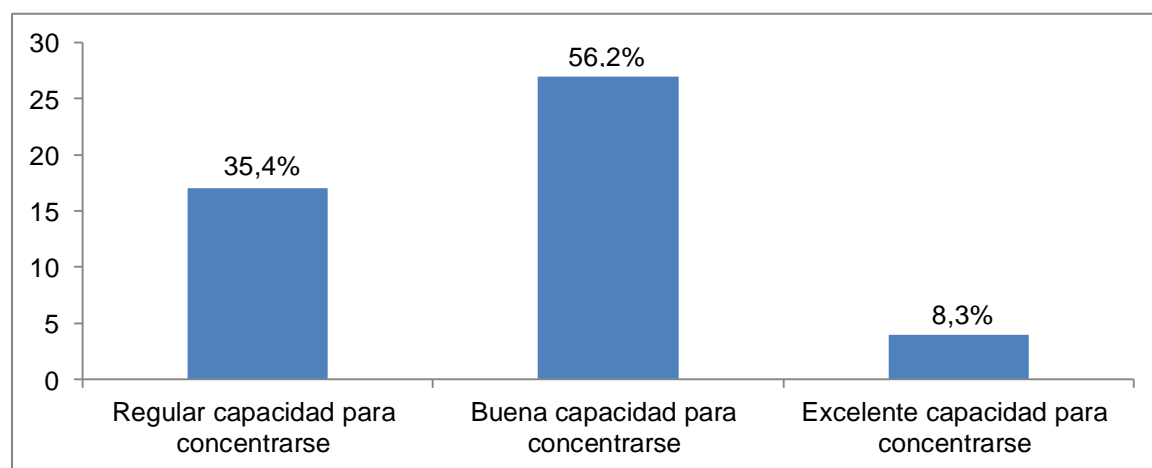
**Tabla 15. Capacidad para concentrarse el cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Regular capacidad para concentrarse	17	35,4
Buena capacidad para concentrarse	27	56,2
Excelente capacidad para concentrarse	4	8,3
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

El resultado guarda similitud con lo enunciado por Gómez<sup>96</sup>, donde manifiesta que el individuo tiene la percepción acerca de su salud física y mental, por lo tanto, se nota que los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza de Montería, muestran un nivel de concentración bueno, a pesar de las circunstancias que conlleva ser cuidador.

**Gráfica 15. Capacidad para concentrarse el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Posiblemente, la alteración de la concentración de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral, se debe a cambios evidenciados en el Bienestar Físico, es decir, por la aparición de alteraciones orgánicas, poco descanso, mayor desgaste físico, etc, como lo manifiesta Espinosa y colaboradores<sup>97</sup>, en su trabajo sobre la dimensión física.

<sup>96</sup> Op Cit., GOMEZ, María. p. 3

<sup>97</sup> Op Cit., ESPINOSA José. p.31.

Con respecto a la distribución sobre la percepción que el cuidador tiene sobre su utilidad, 56,2% correspondiente a “Muchísima utilidad”, seguido por “Moderada utilidad” con un 41,6% y por último “Algo de utilidad” con un 2%. (Ver tabla 16)

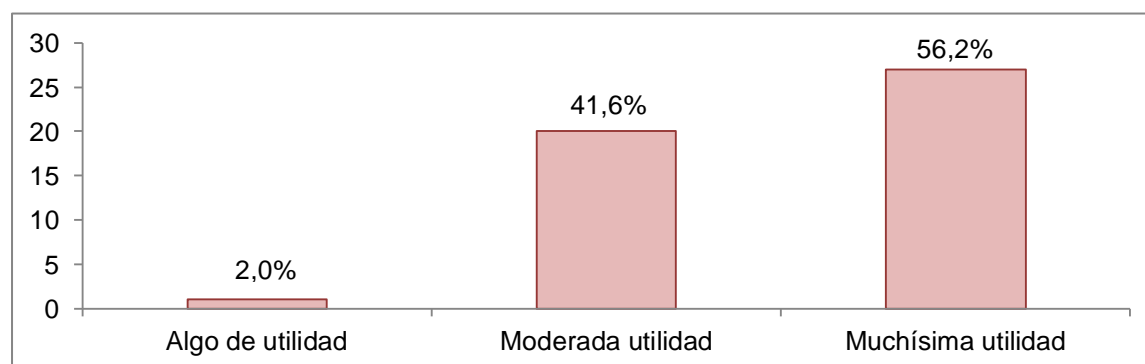
**Tabla 16. Percepción de utilidad según el cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Algo de utilidad	1	2,0
Moderada utilidad	20	41,6
Muchísima utilidad	27	56,2
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Según Ferrel y Cols<sup>98</sup>, el Bienestar Psicológico se refiere a la salud mental, la cual se caracteriza por el equilibrado estado psíquico de una persona y su autoaceptación, es decir, que los cuidadores al aceptarse como son, reconocen su utilidad en el cuidado, esto implica un condicionante positivo para la satisfacción que tiene éste en el cuidado que brinda a su niño con Parálisis Cerebral.

**Gráfica 16. Percepción de utilidad según el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Por lo tanto, la percepción del cuidador posiblemente es importante para disminuir los efectos negativos sobre el bienestar psicosocial y por lo tanto su incidencia en su Calidad de Vida.

<sup>98</sup> Op Cit., FERRELL, Betty y COLS. p. 335.



Al apreciar la distribución en la tabla 17 se observa que el 41,6% manifestó tener “Algo de depresión”, seguido por “Muchísima depresión” con un 22,9%, después “Nada de depresión” con un 18,7% y por último “Moderada depresión” 16,6%.

**Tabla 17. Depresión en el cuidador**

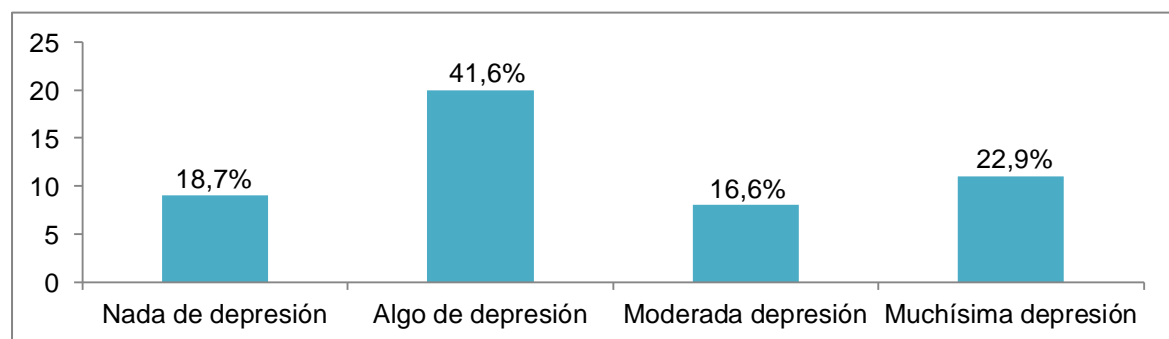
Tipo	Número	Porcentaje
Nada de depresión	9	18,7
Algo de depresión	20	41,6
Moderada depresión	8	16,6
Muchísima depresión	11	22,9
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Según lo apreciado, 4 de cada 10 cuidadores expresaron depresión en diferentes niveles de profundidad, reafirmando una afectación de la Calidad de Vida de los cuidadores, como efecto negativo por este aspecto.

Probablemente, la depresión se relacione con la sobrecarga de ser cuidador, como lo menciona Pérez<sup>99</sup> en su investigación sobre el Síndrome del Cuidador, en la cual hay presencia de un exceso de trabajo, la jornada de los cuidadores, suele ser larga, mañana, tarde y noche, lo que significa una atención constante y desgastante, que repercute en su Calidad de Vida.

**Gráfica 17. Depresión en el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>99</sup> Op Cit., PÉREZ José, p. 18

Ferrel y Cols<sup>100</sup>, indican en su investigación que el cuidador puede presentar una alteración en cuanto a su Bienestar Psicológico, en donde se le hace difícil sobrellevar su propia vida debido a la carga de cuidado que puede llevarlo en últimos casos a una depresión, por lo tanto son que manifiestan un factor de riesgo para una otras enfermedades.

Según la clasificación sobre el estado psicológico que el mismo cuidador realizó, el 75% de la muestra manifestó un “Buen estado psicológico en general”, seguido por el 22,9% con un “Regular estado psicológico”, finalizando con un 2% con un “Excelente estado psicológico”. (Ver tabla 18)

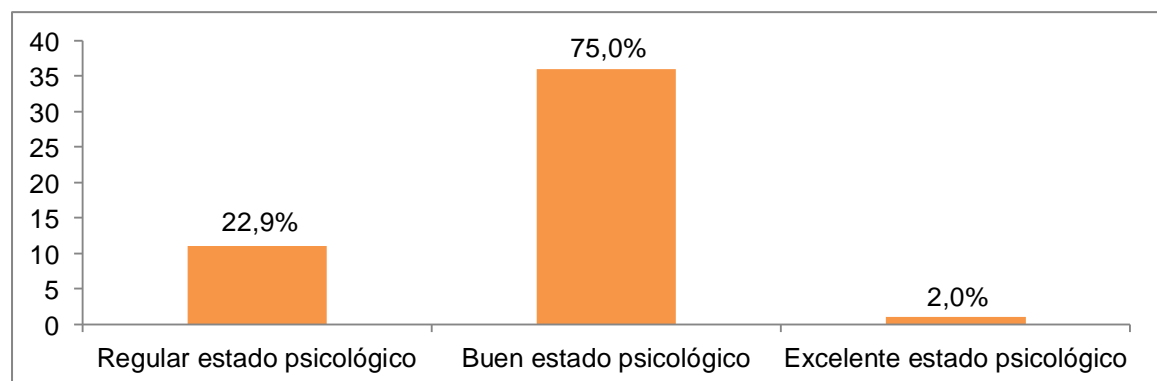
**Tabla 18. Clasificación del estado psicológico en general del cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Regular estado psicológico	11	22,9
Buen estado psicológico	36	75,0
Excelente estado psicológico	1	2,0
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Según los resultados obtenidos, se puede determinar que la mayoría de los cuidadores manifestaron sentirse aptos mentalmente para abordar las acciones de cuidado que demanda su objeto de cuidado.

**Gráfica 18. Clasificación del estado psicológico en general del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>100</sup> Op Cit., FERRELL, B. COLS. p. 335.

Según Díaz<sup>101</sup>, la dimensión psicológica se define como el reconocimiento y comprensión del estado cognitivo y afectivo, es decir, se tiene en cuenta la percepción del cuidador, por lo que estos al sentirse satisfechos y útiles manifiestan una respuesta positiva para este ítem, lo que se verá reflejado en su Calidad de Vida de manera positiva.

También se evaluaron en los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza de Montería los ítems comprendidos en el Bienestar Social, el cual se ilustra a continuación.

#### 4.2.3 Bienestar Social

Siguiendo con el análisis de los resultados, para la descripción de este ítem se tiene en cuenta que el Bienestar Social es el conjunto de factores que participan en la tranquilidad y satisfacción humana, este se altera cuando los síntomas físicos afectan los roles y relaciones, es decir, cuando se impacta negativamente en la sexualidad, el empleo, actividades del hogar y situación económica.

La siguiente tabla expresa si el nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de otros es suficiente o insuficiente para satisfacer sus necesidades sociales, en la cual el porcentaje que predominó fue el de “Muy suficiente” con un 43,7%, seguido por “Moderadamente suficiente” con un 31,2% y en últimos lugares “Algo suficiente” y “Nada suficiente” con porcentajes de 18,7% y 6,2% respectivamente. (Ver tabla 19)

**Tabla 19. Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de otros**

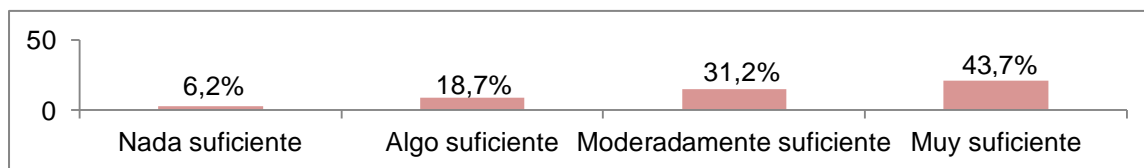
Tipo	Número	Porcentaje
Nada suficiente	3	6,2
Algo suficiente	9	18,7
Moderadamente suficiente	15	31,2
Muy suficiente	21	43,7
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>101</sup> Op Cit., DÍAZ, Luz. p. 227.

La cuarta parte de los encuestados (24,9%) percibe poco o nada de apoyo social, con riesgo para Calidad de Vida al sentirse solos con la responsabilidad del cuidado, contrario al resto de cuidadores que muestran “nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de otros es suficiente”, lo que es un factor positivo para estos, debido a que si disponen de apoyo de parte de sus familiares o amigos, esto posiblemente ayudará a que disminuya la sobrecarga de cuidado y por lo tanto la aparición de cambios negativos en la Calidad de Vida.

**Gráfica 19. Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de otros**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

De acuerdo a lo expuesto, el nivel de apoyo que recibe el 75% de los cuidadores de parte de otras personas, probablemente mejora su Calidad de Vida, debido a que disminuye la carga que este lleva durante años o meses, evitando caer en la sobrecarga, fortaleciendo su estima y mejorando su condición psicológica.

Con respecto a la percepción de interferencia de la enfermedad del pariente con las relaciones personales del cuidador, se evidenció que el mayor porcentaje fue del 35,4% con nada de interferencia”, seguido por “algo” y “moderada interferencia” con un 25% y por último “muchísima interferencia” con un 14,6%

**Tabla 20. Interferencia de la enfermedad del pariente con las relaciones personales del cuidador**

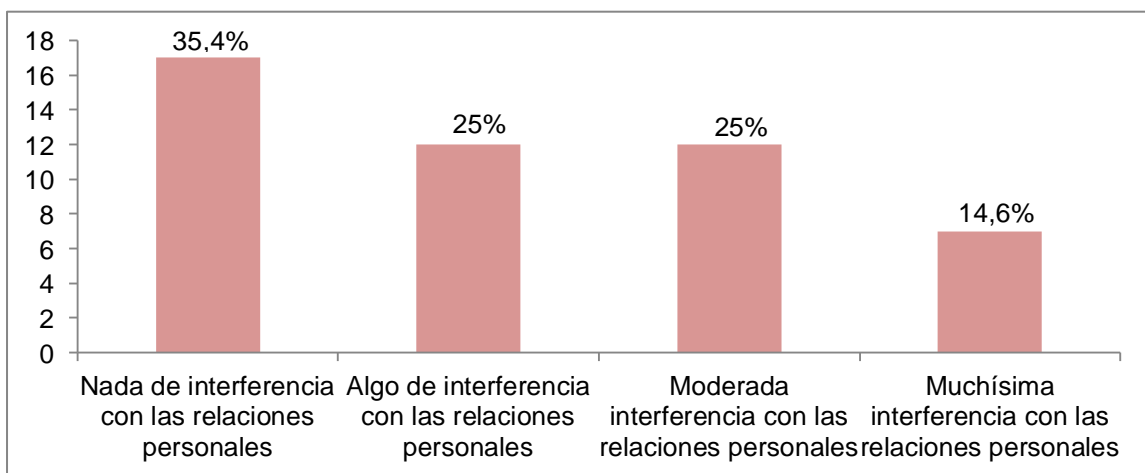
Tipo	Número	Porcentaje
Nada de interferencia con las relaciones personales	17	35,4
Algo de interferencia con las relaciones personales	12	25
Moderada interferencia con las relaciones personales	12	25
Muchísima interferencia con las relaciones personales	7	14,6
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Según Betty Ferrell<sup>102</sup>, La dimensión social hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar.

Según lo anterior, se muestra una contradicción con los resultados obtenidos, debido a que 6 de cada 10 cuidadores perciben interferencia en sus relaciones personales en diferentes niveles como resultado de ser cuidador, posiblemente por que la Parálisis Cerebral es una enfermedad limitante que ocasiona en los cuidadores familiares, una restricción de su propio tiempo, y reducción de las actividades sociales, por lo tanto llevará a una afectación en su dimensión social y por consiguiente de su Calidad de Vida.

### **Gráfica 20. Interferencia de la enfermedad del pariente con las relaciones personales del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

No se puede dejar de lado que, 4 de cada 10 cuidadores expresan no tener interferencia con sus relaciones personal, lo que probablemente hace pensar que estos al tratar de sobrellevar la difícil situación a la que se enfrenta cada día durante el cuidado de su pariente, siguen relacionándose con sus amistades y demás personas, con la esperanza de seguir con sus vida a pesar de las dificultades que trae consigo el cuidado de su pariente.

<sup>102</sup> Op Cit., FERRELL, Betty. p. 336

Lo descrito en el párrafo anterior, se asemeja a lo encontrado en la siguiente tabla la cual trata sobre la interferencia de la enfermedad del pariente con su sexualidad, en la cual, el mayor porcentaje fue del 60,4% con nada de interferencia, seguido por algo y moderada interferencia con un 16,6% y 14,5% cada uno y por último muchísima interferencia con un 8,3% como lo muestra la tabla 21.

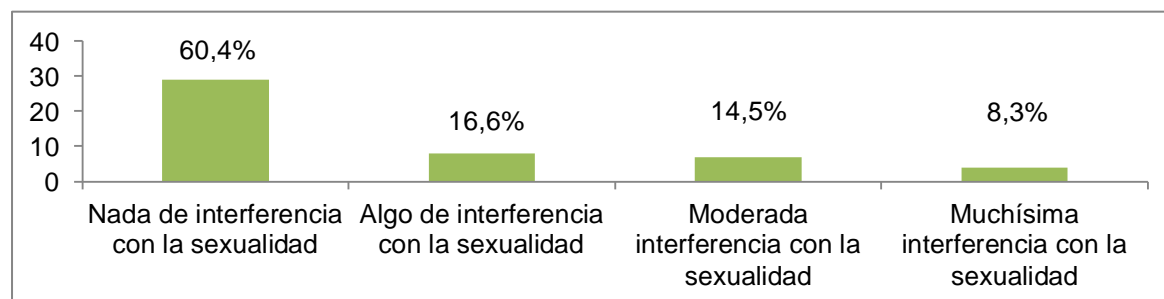
**Tabla 21. Interferencia de la enfermedad del pariente con la sexualidad del cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Nada de interferencia con la sexualidad	29	60,4
Algo de interferencia con la sexualidad	8	16,6
Moderada interferencia con la sexualidad	7	14,5
Muchísima interferencia con la sexualidad	4	8,3
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Siguiendo la descripción de los datos obtenidos, se evidencia que 4 de cada 10 cuidadores perciben diferentes niveles de interferencia con la sexualidad como consecuencia de brindar un cuidado a un niño con Parálisis Cerebral. Posiblemente esto se relacione con la sobrecarga del rol de cuidador o por la aparición de fatiga, depresión o también por la falta de pareja para compartir este aspecto.

**Gráfica 21. Interferencia de la enfermedad del pariente con la sexualidad del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Esta dimensión se vería afectada tal vez por la ausencia de un compañero que representa un apoyo social, económico y moral y por lo tanto la Calidad de Vida del cuidador.

Con respecto a la interferencia de la enfermedad del pariente con el empleo del cuidador, se encontró que el mayor porcentaje fue del 41,6% con muchísima interferencia, seguido por moderada y algo de interferencia con un 37,5% y 18,7% respectivamente y por último nada de interferencia con un 2%. Tabla 22

**Tabla 22. Interferencia de la enfermedad del pariente con el empleo del cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Nada de interferencia con el empleo	1	2,0
Algo de interferencia con el empleo	8	16,6
Moderada interferencia con el empleo	10	20,8
Muchísima interferencia con el empleo	9	18,75
No aplica	20	41,6
Total	48	100

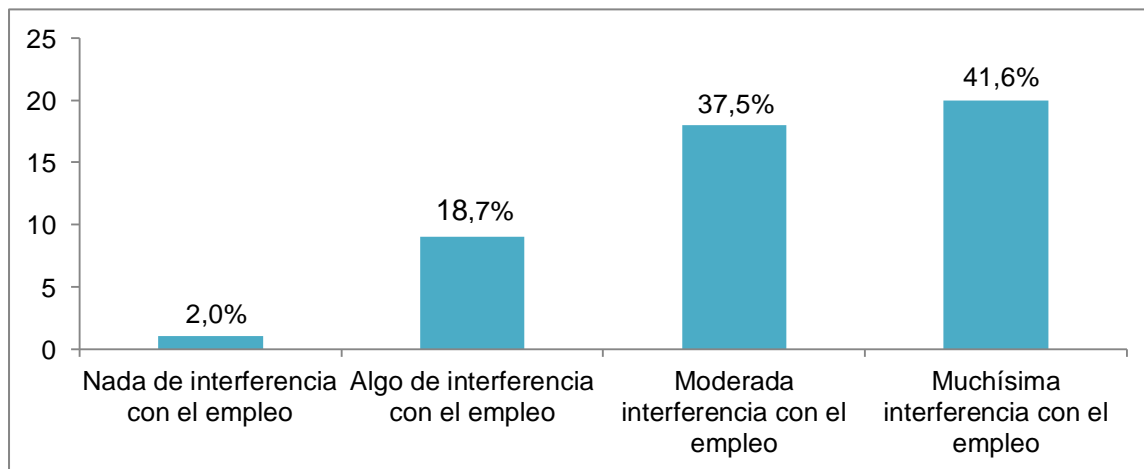
Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

De acuerdo al resultado arrojado, 5 de cada 10 cuidadores perciben interferencia con el empleo, sin dejar de lado a las personas que no aplican en este ítem, las cuales posiblemente no poseen un trabajo por la necesidad del cuidado integral y disponibilidad de tiempo que requiere su objeto de cuidado.

Según lo anterior, Barrera<sup>103</sup> apunta, la Parálisis Cerebral es una enfermedad limitante que ocasiona en los cuidadores de niños con esta enfermedad una restricción de su propio tiempo, reducción de las actividades sociales, entre otras. Esto indica que el resultado obtenido tiene relación con lo que enuncia el autor.

<sup>103</sup> Op Cit., BARRERA, Lucy. p. 129

**Gráfica 22. Interferencia de la enfermedad del pariente con el empleo del cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Cabe resaltar que para estos cuidadores el empleo ha sido un aspecto difícil de obtener, debido al tiempo de cuidado que deben brindar a su pariente.

Otro ítem que se midió en los cuidadores fue el de la carga económica como resultado de la enfermedad de su pariente, en el cual se encontró que el mayor porcentaje fue de “muchísima carga económica” con un porcentaje del 77%, seguido por “moderada carga económica” con un 14,5% y por último “algo y nada de carga económica” con un 6,2% y 2% respectivamente, como lo muestra la tabla 23.

**Tabla 23. Carga económica para el cuidador como resultado de la enfermedad de su pariente**

Tipo	Número	Porcentaje
Nada de carga económica	1	2,0
Algo de carga económica	3	6,2
Moderada carga económica	7	14,5
Muchísima carga económica	37	77
Total	48	100

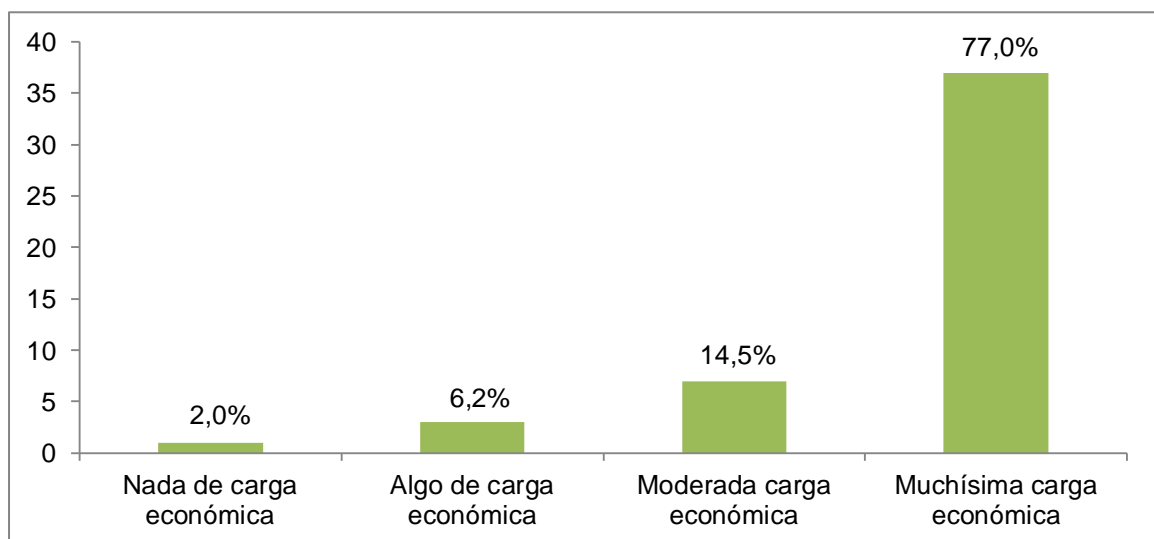
Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell



Según Madeleine Olivella<sup>104</sup>, el Bienestar Social es el conjunto de factores que participan en la tranquilidad y satisfacción humana, este se afecta cuando se impacta negativamente en la sexualidad, el empleo, en las actividades del hogar y en el aspecto económico.

Se puede deducir que probablemente el aspecto económico en los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral es uno de los más afectados, debido al alto costo que devenga una enfermedad incapacitante y por la falta de ayuda económica de entes municipales, departamentales y/o nacionales.

**Gráfica 23. Carga económica para el cuidador como resultado de la enfermedad de su pariente**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Es posible describir que del 100% de los cuidadores encuestados en la Fundación Semillas de Esperanza, solo 1 no muestra riesgo económico, aunque en este tipo de patologías casi siempre los familiares se ven afectados económicamente, lo que dificulta el cuidado adecuado para su pariente, produciéndose además cambios en el Bienestar Social del cuidador.

<sup>104</sup> Op Cit., OLIVELLA, Madeleine p. 10.

A continuación se expresa el estado social en general clasificado por el cuidador, en el cual el 81,2% consideraron tener un “Buen estado social”, seguido por el 18,7% con un “Regular estado social”. (Ver tabla 24)

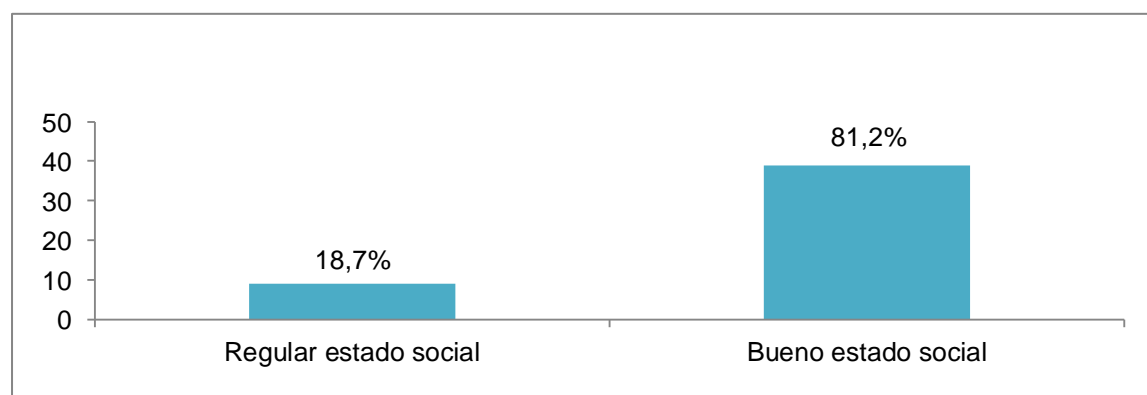
**Tabla 24. Estado social en general clasificado por el cuidador**

Tipo	Número	Porcentaje
Regular estado social	9	18,7
Bueno estado social	39	81,2
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Según Betty Ferrell<sup>105</sup>, la dimensión social hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar”.

**Gráfica 24. Estado social en general clasificado por el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Este resultado demuestra la necesidad del cuidador de querer relacionarse con los demás, de buscar apoyo en amigos o familiares para brindar un cuidado integral a su objeto de cuidado. Es decir, este aspecto representa un resultado positivo para su Calidad de Vida.

Dejando de lado el Bienestar Social, también se tuvo en cuenta la última dimensión de Calidad de vida, el cual se ilustra a continuación.

<sup>105</sup> Op Cit., FERREL, Betty. p. 336

**4.2.4 Bienestar Espiritual.** El Bienestar Espiritual es una de las dimensiones que menos se ve comprometida en los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral según lo encontrado, debido a que este bienestar es una de las fortalezas familiares, es visto por las familias como el centro de cuidado, que facilita o promueve el compartir, amar y ser compasivo de cada miembro de la familia.

La siguiente tabla expresa si el nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de otros es suficiente o insuficiente para satisfacer sus necesidades religiosas, en la cual el porcentaje que predominó fue el de muy suficientes con un 47,9%, seguido por moderadamente suficientes con un 33,3% y en últimos lugares algo suficiente y nada suficiente con porcentajes de 10,4% y 8,3% respectivamente.

Tabla 25

**Tabla 25. Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de actividades religiosas**

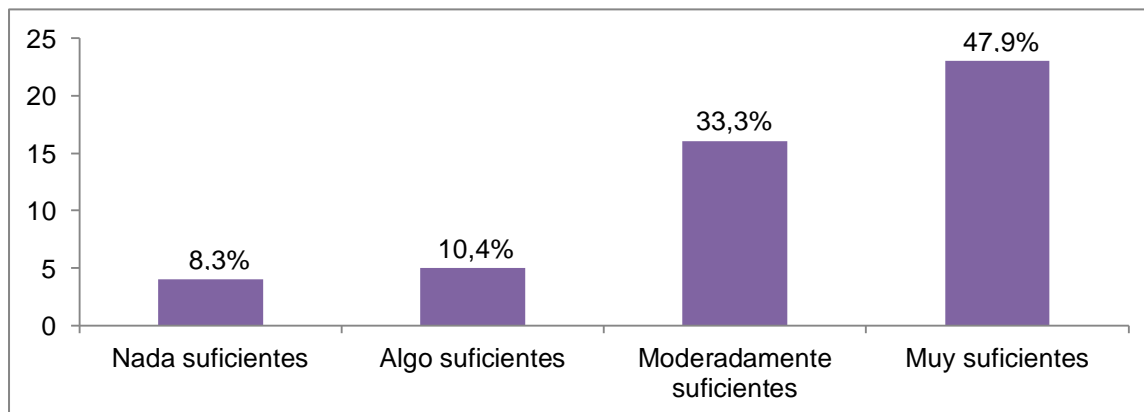
Tipo	Número	Porcentaje
Nada suficientes	4	8,3
Algo suficientes	5	10,4
Moderadamente suficientes	16	33,3
Muy suficientes	23	47,9
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Para Barrera y colaboradores<sup>106</sup>, el valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida. Esto posiblemente se relaciona con el resultado obtenido, el cual expresa que 7 de cada 10 cuidadores se apoyan de actividades religiosas, probablemente por la necesidad de sentirse apoyados durante el cuidado que brindan a su niño con Parálisis Cerebral y al ser una enfermedad tan limitante, tanto para el objeto de cuidado como para el cuidador, este necesariamente se siente respaldado por estas actividades.

<sup>106</sup> Op Cit., BARRERA, Lucy et al. p. 129.

**Gráfica 25. Nivel de apoyo que recibe el cuidador de parte de actividades religiosas**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

También es posible manifestar que el cuidador se apoya de manera autónoma en la realización de actividades religiosas para evitar caer en un estado de depresión según lo que enseña Ferrel<sup>107</sup>, además, el hecho de que el cuidador reciba apoyo religioso, probablemente mejora su Calidad de Vida.

Con respecto a los cambios positivos causados en la vida del cuidador debido a la enfermedad de su pariente, se encontró que el 66,6% manifestó tener “Muchos cambios positivos”, seguido por el 27% con “Pocos cambios positivos” y por último el 4,1% y 2% con “Nada” y “algo de cambios positivos” respectivamente. (Ver tabla 26)

**Tabla 26. Cambios positivos causados en la vida del cuidador debido a la enfermedad de su pariente**

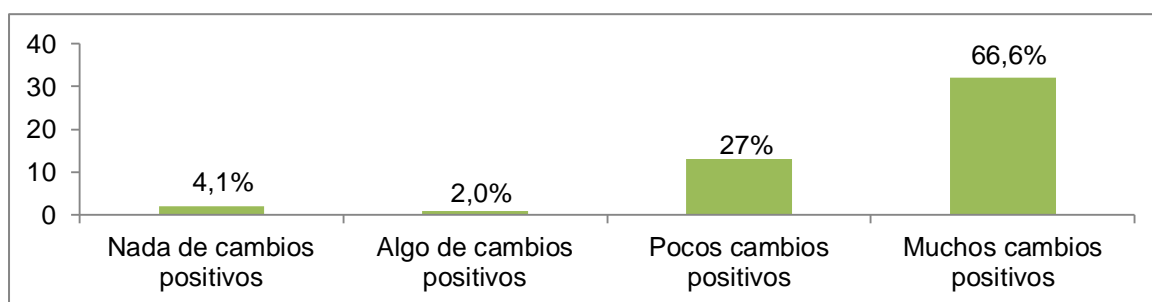
Tipo	Número	Porcentaje
Nada de cambios positivos	2	4,1
Algo de cambios positivos	1	2,0
Pocos cambios positivos	13	27,0
Muchos cambios positivos	32	66,6
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>107</sup> Op Cit., FERRELL, Betty. p. 336.

Según el resultado obtenido, se puede decir que 9 de cada 10 cuidadores experimentaron cambios positivos en su vida con relación al cuidado que brindan a su ser querido. Esto se relaciona con la investigación de Barrera<sup>108</sup>, el cual expresa que el valor espiritual genera cambios positivos para el cuidador.

**Gráfica 26. Cambios positivos causados en la vida del cuidador debido a la enfermedad de su pariente**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Posiblemente el mayor cambio positivo que los cuidadores pueden haber tenido es el de la unión familiar, lo que no solo aumenta de manera positiva la Calidad de Vida del niño, sino del mismo cuidador.

Por otro lado, también se evaluó la esperanza que siente el cuidador con respecto a la enfermedad de su pariente, en la cual se encontró que el 79,1% manifestó sentir “Muchísima esperanza”, seguido por el 18,7% con “Moderada esperanza” y por último el 2% con “Algo de esperanza”. (Ver tabla 27)

**Tabla 27. Esperanza que siente el cuidador con respecto a la enfermedad de su pariente**

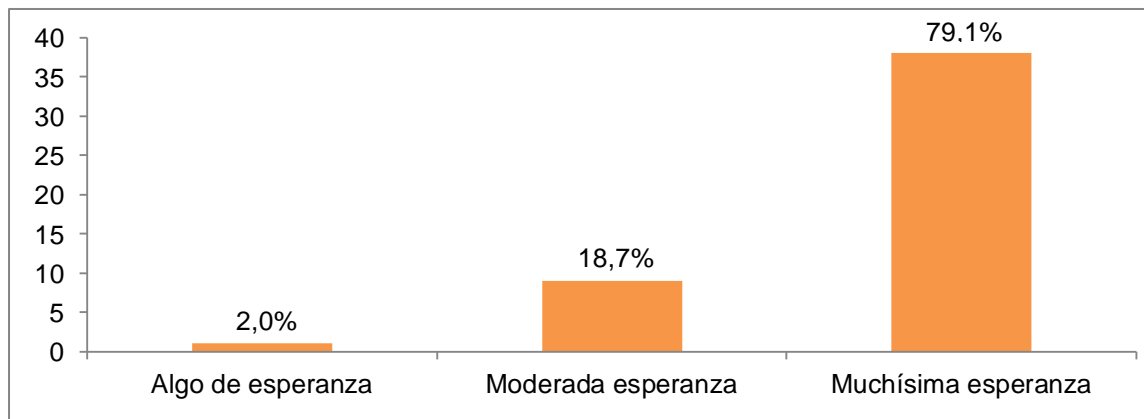
Tipo	Número	Porcentaje
Algo de esperanza	1	2,0
Moderada esperanza	9	18,7
Muchísima esperanza	38	79,1
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>108</sup> Op Cit., BARRERA, Lucy. et al. p. 129

Como lo describe Barrera<sup>109</sup>, el cuidador es una persona que a pesar de las patologías que tiene su pariente, mostrará perseverancia a la mejoría de su ser querido y la prolongación de su vida, como cualquier ser humano.

**Gráfica 27. Esperanza que siente el cuidador con respecto a la enfermedad de su pariente**



Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

Así, se puede destacar que la esperanza en el cuidador es un factor que se resalta, debido a que éste sigue adelante con su vida, a pesar de los tropiezos o dificultades encontradas en el cuidado de su pariente.

Con respecto al estado espiritual en general según clasificación por el mismo cuidador, el 72,9% consideraron tener un “Buen estado espiritual”, seguido por el 18,7% y 8,3% con un “Excelente y Regular estado espiritual” respectivamente. (Ver tabla 28)

**Tabla 28. Clasificación del estado espiritual según el cuidador**

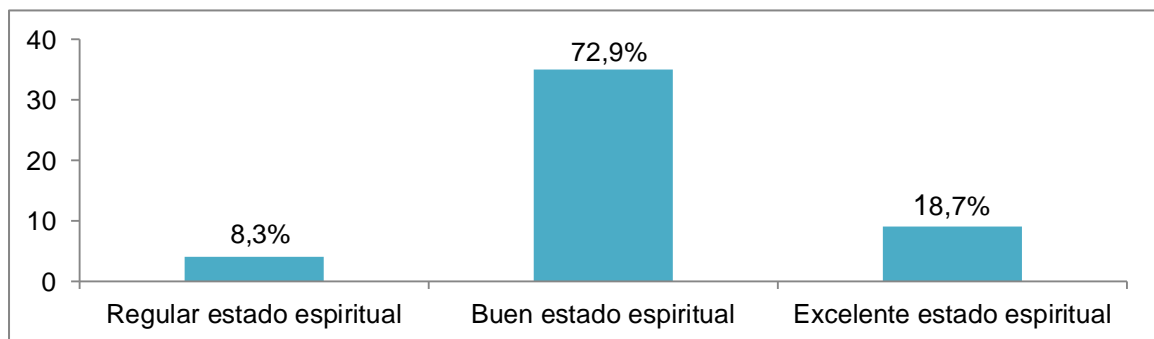
Tipo	Número	Porcentaje
Regular estado espiritual	4	8,3
Buen estado espiritual	35	72,9
Excelente estado espiritual	9	18,7
Total	48	100

Fuente: Adaptación del instrumento “Calidad de Vida” de Betty Ferrell

<sup>109</sup> Ibid., p. 130

De la misma forma, apoyándose en Ferrell<sup>110</sup>, el estado espiritual promueve al cuidador principal y a cada miembro de la familia a tener esperanza aunque las circunstancias no sean las más favorables.

**Gráfica 28. Clasificación del estado espiritual según el cuidador**



Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

Según los resultados, es posible manifestar que el cuidador se apoya mucho en su estado espiritual para evitar demasiados cambios negativos en su Calidad de Vida, por lo que es importante para los cuidadores refugiarse en esta dimensión y crear una relación con Dios en su interior.

A continuación se expresa la Calidad de Vida de los cuidadores familiares de la Fundación Semillas de Esperanza a través de la sumatoria de los resultados de los bienestar: Físico, Psicológico, Social y Espiritual.

#### **4.3 CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE LA FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA**

En conjunto, se puede destacar la percepción de la Calidad de Vida de los cuidadores de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza, evaluando así los aspectos alterados en ellos, teniendo en cuenta la interpretación de la escala anterior, en que los puntajes altos en la dimensión física equivalen a una percepción negativa del estado de salud, en la dimensión psicológica el puntaje mínimo es equivalente a una percepción negativa en el

<sup>110</sup> Op Cit., FERRELL, Betty. p. 336.

área emocional, en la dimensión social el puntaje bajo equivale a una percepción positiva de su interacción social y en la dimensión espiritual, el puntaje mínimo es equivalente a una percepción positiva de la espiritualidad.

Posteriormente, al sumar los resultados de los ítems en cada dimensión, se obtienen lo siguiente:

**Tabla 29. Calidad de Vida de cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza**

Bienestar	Puntaje mínimo	Puntaje máximo	Resultado obtenido en el cuidador	Resultado de CDV
Físico	5	50	40 a > N° + negativo	Negativo
Psicológico	6	60	23 a < N° + negativo	Negativo
Social	6	60	44 a < N° + positivo	Negativo
Espiritual	4	40	19 a < N° + positivo	Positivo

Fuente: Adaptación del instrumento "Calidad de Vida" de Betty Ferrell

La tabla anterior muestra que en el Bienestar físico los cuidadores muestran una alteración en su calidad de vida indicando éste un resultado negativo (40 puntos) del estado de salud, en el Bienestar psicológico se observa que el resultado es negativo en el área emocional (23 puntos), el Bienestar social muestra un resultado negativo para su interacción social (44 puntos) y por último el bienestar espiritual de igual forma muestra una percepción positiva de la espiritualidad (19 puntos).

Cabe destacar diversas investigaciones realizadas sobre cada una de las dimensiones antes mencionadas, en una de ellas es la de Betty Ferrell y Cols<sup>111</sup>, la cual describe que la CDV es la evaluación subjetiva de los atributos positivos o negativos que caracterizan la vida y que constan de 4 dimensiones o bienestares: el Físico, el Psicológico, el Social y el Espiritual.

<sup>111</sup> Op Cit., FERRELL, Betty. COLS. p. 334.



Asimismo, Gómez<sup>112</sup>, en su investigación detalla que la CDV en el campo sanitario se ha denotado como la percepción que un individuo tiene acerca de su salud física y mental, con inclusión de su contexto cultural, etc, destacándose la percepción del paciente en el proceso de toma de decisiones en salud.

De esta manera, “el Bienestar Psicológico se altera cuando al cuidador se le hace difícil sobrellevar su propia vida debido a la carga de cuidado, al mismo tiempo, puede sentir infelicidad, insatisfacción, inutilidad, ansiedad, temor, angustia y en los peores casos depresión”<sup>113</sup>.

Según Madeleine Olivella<sup>114</sup>, el bienestar social es el conjunto de factores que participan en la tranquilidad y satisfacción humana, este se afecta cuando los síntomas físicos afectan los roles y relaciones, es decir, cuando se impacta negativamente en la sexualidad, el empleo, en las actividades del hogar y en el aspecto económico, siendo importante manejar grupos de apoyo.

A su vez menciona que el bienestar espiritual “es la habilidad para mantener la esperanza y otra de las fortalezas familiares; es visto por las familias como el centro del cuidado, que facilita o promueve el compartir, amar y ser compasivo de cada miembro de la familia”<sup>115</sup>.

Es importante mencionar que las dimensiones física y psicológica son las más afectadas debido a que muestran mayor compromiso en la calidad de vida de éstos cuidadores de niños con Parálisis Cerebral, reflejándose en los resultados positivos que se muestran al aumentar el puntaje en la dimensión social y espiritual donde el cuidador se aferra tanto a las relaciones personales de su entorno como a la esperanza divina de seguir adelante por su ser querido.

---

<sup>112</sup> Op Cit., GÓMEZ, Maria. Y SABEH, Eliana. p. 1

<sup>113</sup> Ibid., p. 335.

<sup>114</sup> Op Cit., OLIVELLA, Madeleine p. 10.

<sup>115</sup> Ibid., p. 10.

#### **4.4 MEDIDAS DE ENFERMERÍA BRINDADAS AL CUIDADOR PARA DISMINUIR LA SOBRECARGA DE SU ROL**

Para el cumplimiento del tercer objetivo específico descrito anteriormente en este estudio, se brindaron medidas de Enfermería para disminuir la sobrecarga de su rol; para esto, se tuvieron en cuenta datos sociodemográficos de los mismos (sexo femenino y ocupación mayoritariamente amas de casa), en este sentido, se determinaron las intervenciones de Enfermería que requería este cuidador centrándose en las 4 dimensiones de la CDV: física, psicológica, social y espiritual.

Se brindó información y educación sobre la enfermedad de la Parálisis Cerebral, el cuidado paliativo del enfermo, los recursos de apoyo disponibles y el cuidado de sí mismo.

En lo que respecta a la información y educación sobre la Parálisis Cerebral, se educó sobre el desarrollo de la enfermedad durante las diferentes fases, la disponibilidad de los tratamientos y lo que debe esperar en relación con la enfermedad de su ser querido.

Esta área de intervención es importante para el cuidador, ya que el tener un conocimiento real de la enfermedad le permitirá planificar su futuro, disminuir su ansiedad (secundaria a los cambios progresivos que se van generando en el paciente), se evitan las falsas expectativas o esperanzas (en relación con tratamientos curativos de la enfermedad) y, al mismo tiempo, le permitirá que el cuidador sea capaz de reconocer los síntomas y los cambios producidos en las diferentes fases de la Parálisis Cerebral, con el fin de buscar el apoyo oportuno, así como participar en las consultas médicas de manera más activa siendo capaz de expresar sus dudas.

“En relación con el enfermo, el cuidador necesita fortalecer su habilidad de cuidado (conocimiento, valor y paciencia) a lo largo de la tarea que lleva a

cabo”<sup>116</sup>. En este ámbito, es importante que el profesional de enfermería le indique al cuidador la mejor manera de llevar a cabo las actividades de la vida diaria (AVD), a utilizar de forma óptima los recursos disponibles en el hogar para ofrecer el cuidado, a mantener la seguridad en el hogar en cada tarea, a manejar estratégicamente las conductas y los comportamientos del paciente (tales como agresividad, vagabundeo, apatía, alteraciones del sueño o de comunicación).

Con respecto a la disponibilidad de recursos, se orientó al cuidador familiar con información sobre la conformación de mutua ayuda, con el fin de aprender de otros y disminuir un poco la sobrecarga al relacionarse con otros que sufren la misma situación. En este punto se enfatizó en que este debe mantenerse el contacto con su grupo, seguir su evolución y sostener los vínculos familiares evitando el olvido de su ser querido.

Es importante el autocuidado, por lo tanto se enfatizó en el cuidador, en donde éste debe centrarse en el reconocimiento de su nuevo rol y de las implicaciones tanto positivas como negativas que pueden generarse como consecuencia de esta labor y la forma de abordarlas. Se dió a conocer al cuidador sus derechos, se orientó hacia el reconocimiento de sus propias necesidades y de síntomas de dolor, tristeza, insomnio, cansancio o estrés de forma oportuna, apoyándolo en el establecimiento de estrategias de acción para la disminución de la sobrecarga física, psicológica y social, para lo cual una de las estrategias más efectivas consistió en el fortalecimiento de estilos de vida saludables en áreas nutricionales, de actividad física, de manejo del estrés, de asistencia médica y de soporte interpersonal para el mantenimiento de su salud. Igualmente, se dió a conocer la importancia de delegar tareas de cuidado en otros miembros de la familia, con el fin de tener tiempo para sí mismo, por lo cual se busca que, en la medida de lo posible, otros miembros de la familia también se informen y se capaciten en las tareas de cuidado de la persona con Parálisis Cerebral.

---

<sup>116</sup> Op Cit., SCHWARTZMANN, Laura.

Al recibir las medidas de Enfermería como una educación integral para disminuir la sobrecarga de su rol, el cuidador se mostró receptivo y empático, es decir, demostró recibir esta intervención de manera positiva y posiblemente seguirá las estas medidas como factor protector para su bienestar, con el fin de obtener cambios positivos en su CDV.

## 5. CONCLUSIONES

Según el resultado obtenido en la presente investigación, la mayoría de los cuidadores familiares de la Fundación Semillas de Esperanza de Montería son de género femenino, en soltería, unión libre o casados, con escolaridad baja y media y un cuidado brindado entre 6 meses y 13 años; tienden a ser madres solteras y amas de casa, posiblemente relacionado con la habilidad de cuidado que brindan las mujeres y la necesidad de ser ellas quienes se preocupen por el cuidado de su ser querido, sin dejar de lado a otros integrantes de la familia, que aunque se manifestaron como minoría, también aportan el cuidado necesario a estos niños con Parálisis Cerebral.

Los cambios que se encontraron en las dimensiones de la Calidad de Vida de la mayoría de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral, relacionado con el cuidado que brindan, fueron aspectos positivos y negativos, entre los cuales se evidenciaron en el Bienestar Físico, muchísima fatiga, ausencia de apetito, dolor leve en diferentes partes del cuerpo y cambios en el sueño.

En el Bienestar Psicológico, el cual se relacionó con la percepción del cuidador, se evidenció en la mayoría de éstos, manifestación moderada felicidad, buena satisfacción por sus vidas, capacidad para concentrarse, algo de depresión y muchísima utilidad.

En el Bienestar Social, se encontró que la minoría de los cuidadores se apoyan de otras personas para satisfacer el cuidado que brindan a su ser querido, mientras que la mayoría presenta problemas con sus relaciones personales. También, el aspecto económico y ocupacional se observa muy afectado, posiblemente por la demanda de tiempo que genera el cuidado a un pariente y por la carga económica que acarrea una enfermedad incapacitante.

La última dimensión que sufrió cambios en los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral fue el Bienestar Espiritual, en el cual, se evidenció la necesidad de apoyo religioso que tienen estos, los cambios positivos que sobrevienen en sus vidas al tener un pariente con esta enfermedad y la esperanza que siempre mantienen estas personas con respecto al pronóstico de su ser querido.

Es decir, que La Calidad de Vida de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral de la Fundación Semillas de Esperanza, para los bienestar físico, psicológico y social se vieron más alterados y por lo tanto se percibió más impacto negativo que positivo, mientras que para el bienestar espiritual, se evidenció un resultado contrario, volviéndose una herramienta de valor que compensa lo alterado en las primeras dimensiones.

Según los cambios encontrados en la Calidad de Vida de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral durante esta investigación, se indicaron y/o brindaron medidas para disminuir la sobrecarga de su rol, incluidos en un aparte de esta investigación.

## **6. RECOMENDACIONES**

Las siguientes sugerencias hacen referencia a las conclusiones realizadas en el anterior proyecto:

### **Para la Universidad de Córdoba**

Capacitar a los estudiantes del programa de Enfermería en el área de salud mental sobre patologías tales como el Parálisis Cerebral y Síndrome del cuidador, con el fin de intervenir a éstos, empleando de forma adecuada las actividades necesarias al cuidador principal de esas personas con discapacidad mental.

Proporcionar las herramientas necesarias para la realización de nuevas investigaciones relacionadas con el tema del cuidador, en especial “La sobrecarga”.

### **Para el cuidador**

Unirse con otros cuidadores y formar grupos de mutua ayuda, con el fin de fortalecerse psicosocialmente, a través del aprendizaje de otras experiencias.

Llevar a cabo cada una de las recomendaciones brindadas por parte del grupo investigador, evitando así la sobrecarga del rol del cuidador con el fin de mejorar su Calidad de Vida.

### **Para la Fundación Semillas de Esperanza**

Realizar programas que integren al Cuidador, que contengan temas que se socialicen semanalmente y se lleve un seguimiento constante de éste.

## BIBLIOGRAFÍA

1. ARRAZOLA, Francisco. LEZAUN, José. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Papeles del psicólogo, 2000, no 76, p. 23-32.
2. ARTASO, Begoña, et al, A. R. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología, 2001, vol. 17, no 2, p. 39.
3. BADIA CORBELLA, Marta. Tendencias Actuales de Investigación e Intervención en la Parálisis Infantil (2000) Salamanca (España): Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Salamanca. p. 113. Disponible en línea: <http://mediateca.rimed.cu/media/document/1092.pdf>.
4. BALLESTEROS, Blanca, et al. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. 2006; Univ. Psicol. Bogotá (Colombia) 5 (3), p. 457
5. BARRERA, Lucy, et al. Cuidando a los Cuidadores. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia y Colciencias; 2005 (en prensa) Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los Cuidadores" En: Revista Aquichan. Octubre, 2005. vol. 5, no. 001, p. 129.
6. BARRERA, Lucy, et al. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Rev Panam Salud Pública. 2006, p. 141
7. CASULLO, María; BRENLLA, María Elena. Evaluación del bienestar psicológico en Iberoamérica. Paidós, 2002.
8. CRUZ, Renato; CARDONA, Patricia Ceballos. Síndrome de carga del cuidador. Revista colombiana de psiquiatría, 2007, vol. 36, p. 26S-39S.
9. DÍAZ, Luz. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 227.



10. ESPING, Andersen. Fundamentos Sociales de las economías postindustriales. (1999). Oxford: Oxford University Press.
11. ESPINOSA, José. et al. Apoyo Social, Demencia y Cuidador. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1996.
12. EXPÓSITO CONCEPCIÓN, Yaquelín. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 2008, vol. 7, no 3, p. 0-0.
13. FERRELL, Betty y COLS. Calidad de Vida en Mujeres con Cáncer de Ovario Es: La Investigación en Enfermería. 1997, vol 3. p. 334.
14. FERRELL, Betty, et al. La Medición de la Calidad de Vida de los Sobrevivientes de Cáncer. En: La Calidad de Vida. Research.1995. Vol 4. p. 523.
15. GARCÍA, María del Mar; MATEO, Inmaculada; MAROTO, Gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria, 2004, vol. 18, p. 83.
16. GIRALDO MOLINA, Clara Inés; FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. Aquichan, 2006, vol. 6, no 1, p. 38
17. GIRALDO MOLINA, Clara Inés; FRANCO AGUDELO, Gloria María. Calidad de vida de los Cuidadores Familiares: La calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan, 2006, vol. 6, n ° 1, p. 38
18. GÓMEZ, María. SABEH, Eliana. Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Integra 2000; p. 1.
19. HORATIO, Nelson, et al. Parálisis Cerebral. Neurología Pediátrica. Segundo. St Louis, Missouri, Mosby, 1994.
20. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid.
21. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Panel de Hogares de la Unión Europea. 1994-1999. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es)

22. KYLLERMAN, Petra. Parálisis cerebral discinéticos. Un análisis de los 115 casos de Suecia. *Neuropediatría* 1977; p.80.
23. LEGIDO, Andrew. Parálisis Cerebral: Nuevos Conceptos Etiopatogénicos. *Revista Neurológica* 2003; 36: p. 157
24. LITTLE, William. Sobre la Influencia del Parto Anormal, Nacimiento Difícil de Trabajo Prematuro y Asfixia Neonatal Sobre la Condición Mental y Física del Niño, sobre todo en relación con deformidades. *Lanceta* 1861; 2: p. 378
25. LÓPEZ GIL, María, et al. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2009, vol. 2, no 7, p. 332.
26. LORENTE, Lidia, et al. Parálisis cerebral. Fegerman N, Buenos Aires: El Ateneo, 1988, p. 4.
27. MALAGÓN, Jorge. Deficiencias de la Parálisis cerebral. (Comunicación oral) Congreso Nacional CAMELICE 1997; Puebla, México. p. 357.
28. MINEAR, William. Una clasificación de la parálisis cerebral. *Pediatrics* 1956; p. 841.
29. MINISTERIO DE SANIDAD y POLÍTICA SOCIAL. Informe Salud y Género, Madrid, 2005. Mujeres cuidadoras. p. 20.
30. MONTALVO, Amparo. FLÓREZ, Inna. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) Un estudio comparativo. *Revista Científica Salud Uninorte*. (2011).
31. MONTORIO. Ignacio, et al. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Universidad Autónoma de Madrid. Copyright 1998: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Murcia (España). p. 89. ISSN: 0212-9728.
32. OKUMURA, Kato. Hallazgos de la RM en pacientes con parálisis cerebral espástica. Correlación con gestacional edad al nacer. *Rev. Médica Neurológica* 1997.
33. OLIVELLA FERNÁNDEZ, Madeleine Cecilia. Calidad de Vida de los Cuidadores de Jóvenes que viven en situación de Enfermedad Crónica en la

- Ciudad de Ibagué. 2006, Tesis de Maestría en Enfermería. Bogotá D.C., Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, p. 10.
34. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Medición de la Calidad de Vida. Ginebra: OMS, 1997.
35. PÉREZ, José, et al. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Atención Primaria 1996; p. 194.
36. REDON TAVERA, Antonio; HERRERA FERNÁNDEZ, Enrique. Parálisis cerebral infantil espástica: Cirugía en las extremidades Inferiores en la cuadriparesia espástica tumba, la parálisis cerebral espástica: cirugía de las extremidades inferiores en cuadriplejia espástica severa. Bol. med. Hosp. Infant. Méx, 1986, vol. 43, nº1, p. 46.
37. RODRÍGUEZ, Mateo. et al. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria, 2000, vol. 26, no 3, p. 139-144.
38. SCHWARTZMANN, Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Revista Ciencia y Enfermería 2003; p. 9
39. SIENRA, Juan José, et al. Calidad de vida del cuidador del niño asmático. Gaceta médica de México, 2004, vol. 140, no 2, p. 139.
40. SIMMONS, Susan. El Dolor. Nursing, 2009, vol. 27, no 05, p. 8-14.
41. TORRES, Ana, et al. Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales. Documento procedente del Coloquio. Nacional de Investigación en Enfermería; 2003; Bogotá, Colombia.
42. VALDÉZ, Jorge. Parálisis cerebral. Medicina (Buenos Aires), 2007, vol. 67, p. 586.
43. VALLEJO, Silvia Inés. Cuidados del niño con parálisis cerebral. Entramado, 2006, vol. 2, no 2, p. 82.
44. VENEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. [En línea] En: Aquichan. 2006. Vol. 6, no.1, p. 141.

[citado 7 de diciembre de 2010]. Disponible en:  
<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf>

45. ZARIT, Stiven, et al. Intervenciones con los cuidadores de pacientes con demencia: Comparación de dos enfoques. *Psicología y Envejecimiento*, 1987. p. 225.

# ANEXOS

## ANEXO A. INSTRUMENTO APLICADO PARA EL ESTUDIO

### ENCUESTA CALIDAD DE VIDA

Estamos interesados en saber cómo un pariente con discapacidad, el cual se encuentra a su cuidado, afecta su calidad de vida, es decir, su bienestar Físico, Psicológico, Social y Espiritual.

Favor marque con un círculo el ítem que mejor describa sus experiencias basándose en su vida en este momento.

**FECHA:**

**EDAD DEL CUIDADOR:**

**SEXO:**

**ESCOLARIDAD:**

**OCUPACION:**

**ESTRATO:**

**ESTADO CIVIL:**

**PARENTESCO:**

**TIEMPO QUE HA CUIDADO A SU  
PARIENTE:**

### BIENESTAR FÍSICO

Hasta qué punto es un problema para usted, cada una de las siguientes afirmaciones:

#### 1. Fatiga/agotamiento

1	Ausencia del problema
2	Algo del problema
3	Problema
4	Muchísimo problema

#### 2. Cambios de apetito

1	Ausencia del problema
2	Algo del problema
3	Problema
4	Muchísimo problema

#### 3. Dolor

1	Ausencia del problema
2	Algo del problema
3	Problema
4	Muchísimo problema

#### 4. Cambios en dormir

1	Ausencia del problema
2	Algo del problema
3	Problema
4	Muchísimo problema

#### 5. Clasifique su salud física en general

1	Sumamente Mala
2	Regular
3	Buena
4	Excelente

### BIENESTAR PSICOLÓGICO

6. ¿Qué tan fácil es para usted contender/lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica?

1	Muy Fácil
2	Fácil
3	Difícil
4	Muy Difícil

#### 7. ¿Cuánta felicidad siente usted?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

8. ¿Se siente en control de las cosas en su vida?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

#### 9. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?

1	Sumamente Mala
2	Regular
3	Buena
4	Excelente

10. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?

1	Sumamente Mala
2	Regular
3	Buena
4	Excelente

11. ¿Qué tan útil se siente?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

12. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó el diagnóstico inicial de su pariente?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

13. ¿Cuánta desesperación/ansiedad siente usted?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

14. ¿Cuánta depresión siente usted?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

15. ¿Tiene miedo/temor de que le dé una segunda enfermedad a su pariente?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

16. ¿Tiene miedo/temor de una recaída en su pariente?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

17. ¿Clasifique su estado psicológico en general?

1	Sumamente Malo
2	Regular
3	Bueno
4	Excelente

## BIENESTAR SOCIAL

18. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

19. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su pariente con sus relaciones personales?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

20. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su sexualidad?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

21. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

22. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades de usted en el hogar?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

23. ¿En cuánta carga económica a incurrido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

24. ¿Clasifique su estado social en general?

1	Sumamente Malo
2	Regular
3	Bueno
4	Excelente

### BIENESTAR ESPIRITUAL

25. ¿Es la cantidad de apoyo que recibe de las actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o templo suficientes para satisfacer sus necesidades?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

26. ¿Es la cantidad de apoyo que recibe de actividades espirituales personales, tales como la oración o la meditación suficiente para satisfacer sus necesidades?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

27. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente usted en cuanto al futuro de su pariente?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

28. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha realizado cambios positivos en su vida?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

29. ¿Siente usted una sensación de propósito/misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

30. ¿Cuánta esperanza siente usted?

1	Nada
2	Algo
3	Moderado
4	Muchísimo

31. ¿Clasifique en general su estado espiritual?

1	Sumamente Malo
2	Regular
3	Bueno
4	Excelente

Bibliografía: FERRELL, Betty, et al. (1.995) Instrumento “Calidad de Vida”. Modificado por grupo investigador.



## **ANEXO B. CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado (a) y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Mi nombre no será expuesto y así no seré identificado (a). Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

\_\_\_\_\_  
**Firma de la participante** **Fecha**

\_\_\_\_\_  
**Dirección**

Se ha explicado al (la) señor (a) \_\_\_\_\_, la naturaleza y los propósitos de la investigación; se le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. Se le ha contestado a las preguntas en la medida de lo posible y se le ha preguntado si tiene alguna duda.

Aceptamos que hemos leído y conocemos la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y nos apegamos a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

\_\_\_\_\_  
**Firma del investigador 1** **Fecha**

\_\_\_\_\_  
**Firma del investigador 2** **Fecha**