

**Resiliencia en cuidadores primarios, de niños con discapacidad de origen
neuroológico asistentes a rehabilitación en un hospital nivel III del Valle del Cauca**

Martha Lucia Espinosa Pineda

Proyecto de Investigación para optar al título de Psicóloga

Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD

Programa académico de psicología

Santiago de Cali

Septiembre de 2018

**Resiliencia en cuidadores primarios, de niños con discapacidad de origen
neuroológico asistentes a rehabilitación en un hospital nivel III del Valle del Cauca**

Martha Lucia Espinosa Pineda

Proyecto de Investigación como requisito para optar al título de Psicóloga

Director del trabajo de investigación

Orlando Montenegro Romero

Universidad Nacional Abierta y a Distancia - UNAD

Programa académico de psicología

Santiago de Cali

Septiembre de 2018

Tabla de contenido

Resumen.....	1
1. Planteamiento del problema.....	3
2. Justificación	7
3. Objetivos	9
3.1. Objetivo General.....	9
3.2. Objetivos Específicos.....	9
4. Marco conceptual y teórico.....	10
4.1. Resiliencia.....	10
4.2. Discapacidad neurológica	12
4.3. Cuidador primario.....	16
4.4. Modelo Bio-Psicosocial	17
5. Metodología	19
5.1. Tipo de estudio.....	19
5.2. Población.....	19
5.3. Variables	20
5.4. Instrumentos de medición	24
5.5. Plan de análisis.....	25
6. Consideraciones éticas	26
7. Resultados	28
8. Análisis y discusión	40
9. Conclusiones	50
10. Recomendaciones	50
11. Bibliografía	¡Error! Marcador no definido.
42. ANEXOS	60

Lista de figuras

Figura 1. Adaptación del Modelo Bio-Psicosocial a la Investigación	18
Figura 2. Relación de resultados según modelo teórico biopsicosocial usado en la investigación	28

Lista de tablas

Tabla 1. Definición de la variable resultado.....	20
Tabla 2. Definición de co-variables.....	21
Tabla 3. Variables biológicas de una población de cuidadores de niños con discapacidad neurológica en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia, 2018.....	29
Tabla 4. Variables sociales de las características sociodemográficas de una población de cuidadores de niños con discapacidad de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018.....	30
Tabla 5. Variables psicológicas. Características de la Resiliencia en una población de cuidadores de niños con discapacidades de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018.....	34
Tabla 6. Relación de variables del modelo biopsicosocial en las características de la sobrecarga en una población de cuidadores de niños con discapacidad de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018	37
Tabla 7. Relación de la resiliencia con la sobrecarga y factores sociodemográficos en una población de cuidadores de niños con discapacidad de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018.....	39

Lista de gráficos

Gráfico 1. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según sexo.....	29
Gráfico 2. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según estrato socioeconómico.....	31
Gráfico 3. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según nivel de escolaridad	32
Gráfico 4. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según estado civil.....	32
Gráfico 5. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según ingresos del hogar y ocupación	33
Gráfico 6. Mediana obtenida en los factores de la resiliencia, en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico	35
Gráfico 7. Mediana obtenida en las características de la resiliencia, en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico	35
Gráfico 8. Distribución del nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico	36
Gráfico 9. Relación entre presencia de sobrecarga y calificación final de resiliencia entre cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica en un hospital de tercer nivel, Valle del Cauca, 2018	37
Gráfico 10. Relación entre la sobrecarga y el puntaje en las características de la resiliencia de cuidadores primarios de niños con discapacidad en un hospital de tercer nivel, Valle del Cauca, 2018.....	38

Lista de anexos

Anexo A. Cuestionario de recolección de información	60
Anexo B. Escala de Resiliencia de Wagnild y Young	62
Anexo C. Índice de esfuerzo del cuidador	63
Anexo D. Consentimiento informado	64
Anexo E. Carta de autorización del proceso de Medicina Física y Rehabilitación	67
Anexo F. Carta de aprobación comité de ética de Hospital Universitario del Valle.....	68

Agradecimientos

Agradezco a la vida por darme la oportunidad de cumplir un sueño.

A mis hijos Javier y Jeisson que estuvieron de principio a fin aguantándome en mis dudas, a mi hijo Mauricio que fue el principal auspiciador de este sueño, a mi yerno y a mi hija Diana que no solo me asesoraron, también me aguantaron en mis flaquezas.

A mi esposo que con el sentir decía más de lo que comentaba.

También agradezco al profesor Orlando que es mi director de tesis por acompañarme en esta tarea, así como a la doctora María Isabel que también estuvo pendiente de ofrecerme respuestas de forma oportuna.

Y como dice Mercedes Sosa: ¡Gracias a la vida que me ha dado tanto!

Resumen

La resiliencia psicológica es un concepto ampliamente estudiado en diversidad de poblaciones y el conocimiento de este constructo en los cuidadores primarios de niños con discapacidades neurológicas, las cuales se caracterizan por ser permanentes y generar grandes retos para las familias de los usuarios, no ha sido abordado en profundidad.

El objetivo de la investigación es identificar el nivel de resiliencia en los cuidadores primarios de niños con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018. El estudio se desarrolló mediante un diseño transversal descriptivo. Se seleccionaron los cuidadores primarios de los niños y niñas con discapacidades de origen neurológico, que asistieron por consulta externa al servicio de medicina física y rehabilitación del hospital, a quienes se aplicó la escala de Resiliencia de Wagnild y Young e índice de esfuerzo del cuidador. Se realizó un análisis univariado y bivariado mediante comparación de medianas con el estadístico no paramétrico de Wilcoxon-Man-Witney.

Se encontró que 88% de la población de cuidadores son mujeres, la edad estuvo por encima de 35 años en el 50% de las participantes, el 76% pertenecían a estratos uno y dos, con bajos niveles de escolaridad y ocupaciones de cuidado del hogar y en búsqueda de empleo prioritariamente. La resiliencia fue buena, la mitad de los participantes alcanzaron puntajes por encima de 161 en la escala de Wagnild y Young, con mejores resultados en el factor de aceptación de uno mismo que en la competencia personal. Se identificó sobrecarga en el 72% de los cuidadores. Se encontró relación estadísticamente significativa entre el nivel de resiliencia y la sobrecarga ($p > 0,05$). En las conclusiones los hallazgos demuestran la preponderancia de las mujeres en las labores de cuidado de otros. La presencia de la resiliencia en las participantes fue

buena, la perseverancia, la creencia en sí mismas y en la labor que realizan, así como la fortaleza y la adaptabilidad para enfrentar a diario la situación.

Palabras clave: Niños con discapacidad, resiliencia psicológica, adaptación psicológica, cuidadores (DeCS).

Key words : Disabled Children; Resilience, Psychological; Adaptation, Psychological; Caregivers (MeSH)

1. Planteamiento del problema

El cuidador primario es la persona, que se hace cargo del cuidado de un individuo que se encuentra en estado de discapacidad física o emocional, en la mayoría de ocasiones es un familiar. Este individuo desarrolla un alto sentido altruista y de solidaridad, que lo lleva a poner todo su empeño por el cuidado y protección de la persona, a quien cuida, en numerosas ocasiones esta persona deja su vida profesional e intereses individuales por esta labor que realiza de forma permanente, en la mayoría de los casos sin ningún tipo de experiencia (Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón, Galvis-López, 2007, p.107). Así, la dedicación, responsabilidad, afecto, compromiso de ayudar al individuo a lograr su desarrollo y realización personal (Pinzón-Rocha, et al, 2007, p.107), recaen en este cuidador primario.

Ahora bien, para comprender el abordaje de los cuidadores, es necesario comprender la discapacidad, la cual se define como la interacción entre diversos factores, entre los cuales se incluyen características del contexto, personales y de salud de las personas, es decir que no corresponde a una cuestión puramente biológica, ni puramente social (Organización Mundial de la Salud, 2001). Se estima que más de mil millones de personas viven con una discapacidad, es decir, aproximadamente el 15% de la población mundial; de estos, entre 110 y 190 millones tienen condiciones complejas que afectan sus actividades, además, es más común en población en condiciones de vulnerabilidad y países de bajos ingresos, sin embargo, los datos son más precisos en población adulta, pues actualmente no existen estimaciones de los niños con discapacidad que estén basadas en mediciones y estimaciones confiables y representativas(Organización Mundial de la Salud & UNICEF, 2013).

La discapacidad en los niños es diversa, algunos nacen con algún déficit o condición de salud que genera la condición de discapacidad, mientras que otros pueden desarrollarla debido a

enfermedades, lesiones o problemas de nutrición. Los tipos más frecuentes de discapacidad entre los niños son de origen neurológico, esto incluye prioritariamente la parálisis cerebral, espina bífida, distrofia muscular, lesión traumática de la médula espinal, síndrome de Down, y niños con déficits auditivos, visuales, físicas, comunicacionales e intelectuales. Es fundamental considerar que las condiciones de discapacidad en esta población pueden incluir deficiencias en un solo sistema o varios, por lo cual la experiencia de cada niño y su familia es diferente.(Organización Mundial de la Salud & UNICEF, 2013)

En Colombia se estima que cerca de cinco millones de personas presentan algún tipo de discapacidad, es decir el 12% de la población del país (Vásquez, 2006), mientras tanto, en el Valle del Cauca, se acumula cerca del 7% de las personas con discapacidad menor de 14 años por compromiso del sistema nervioso y el movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas de Colombia(DANE, 2017); estas cifras demuestran una alta prevalencia de estas condiciones, lo cual representa retos importantes no solo para los niños con discapacidad, sino para sus familias y en especial para el cuidador primario, es decir quien comparte la mayor cantidad de horas al día con el menor.(Smith & Grzywacz, 2014)

Uno de los principales retos en la población de cuidadores de niños en condición de discapacidad corresponde al incremento de las necesidades de salud de los menores, lo cual se relaciona con pobre auto reporte de trastornos que afectan la salud mental en los cuidadores, aumento de síntomas depresivos y mayores restricciones para realizar actividades laborales(Smith & Grzywacz, 2014). Es por estas condiciones que la resiliencia psicológica, entendida como una “cualidad de la personalidad, es la capacidad de los individuos, grupos o colectivos para afrontar diferentes tipos de adversidades y haciendo uso de recursos personales y sociales, asumir acciones resueltas para lograr éxitos, auto o socio-realización y transformar

dicha realidad” (Piña, 2015, p. 753).

La resiliencia ha sido estudiada principalmente en poblaciones de personas maltratadas o víctimas de violencia, sin embargo, también se han realizado diversidad de estudios en familias y cuidadores de personas con diversos tipos de discapacidad, y en población infantil principalmente en niños con parálisis cerebral, autismo o dificultades de aprendizaje (Bemister, Brooks, Dyck, & Kirton, 2014; Castaño-Mora & Canaval-Erazo, 2015; Das et al., 2017; Krstić, Mihić, & Mihić, 2015; McConnell, Savage, & Breitreuz, 2014; Olsson, Jerneck, Thoren, Persson, & O’Byrne, 2015; Roque Hernández & Acle Tomasin, 2013; Vargas-Muñoz et al., 2017); sin embargo, los estudios de la resiliencia en cuidadores primarios en Colombia son limitados, se identificó uno realizado en cuidadores de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario, en el cual se aplicó la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young (Ospina, 2007 y Salgado, 2005), y en el cual se identificó que el 50% de los cuidadores presentaron altos niveles de resiliencia debido a características como la confianza hacia sí mismo, además, quienes obtuvieron los mejores resultados valoraban positivamente el estrés del rol ejercido (Castaño y Canaval, 2015).

Ahora bien, a pesar del amplio estudio de la resiliencia en las poblaciones mencionadas, se desconoce de qué forma se desarrolla esta capacidad en personas cuidadoras de niños con discapacidad de origen neurológico, pues por un lado representan la mayoría de las discapacidades en los niños, y por otro lado implican procesos de rehabilitación, atención en salud y asistencia para las actividades probablemente por toda la vida, representando un gran reto para los cuidadores de estos menores. De acuerdo con lo anterior surge la pregunta: ¿Cuál es el nivel de resiliencia en los cuidadores primarios de niños con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de

tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018?

Los resultados de la presente investigación aportan en el conocimiento de la capacidad de los cuidadores principales para afrontar la condición de discapacidad de sus hijos, lo cual a su vez se espera que permita orientar programas para lograr mayor adherencia terapéutica y bienestar y calidad de vida para los niños y sus cuidadores.

2. Justificación

Los procesos de investigación constituyen el mejor camino para la generación del conocimiento y la actualización permanente en todas las ciencias. En el campo de la psicología es fundamental el abordaje de las características psicosociales de las personas que se someten a diversidad de situaciones en su vida que pueden afectar su estado de ánimo y comportamiento, sin embargo, existen poblaciones con mayor vulnerabilidad, asociada a condiciones como la discapacidad, la cual no solo representa retos en la persona con discapacidad, sino también su familia y en especial su cuidador primario, quien se somete a una sobrecarga que resulta en mayores síntomas depresivos, dificultades para desempeñar actividades laborales y en general peores resultados en la salud mental (Smith & Grzywacz, 2014).

Sumado a lo anterior se identifica limitada investigación sobre las características psicosociales y nivel de resiliencia de los cuidadores primarios de niños con discapacidad. En la mayoría de las investigaciones en población con discapacidad y sus cuidadores, las disciplinas de la rehabilitación como la fisioterapia, terapia ocupacional y fonoaudiología realizan amplios abordajes, sin embargo en psicología es necesario fortalecer el conocimiento de las condiciones de los cuidadores primarios que le permiten sobreponerse al rol asumido como cuidador de un niño con la alta cantidad de necesidades que requieren aquellos con discapacidades permanentes de tipo neurológico.

Es pertinente el abordaje de este asunto desde el campo de la psicología para fortalecer el conocimiento no solo en la comunidad científica, sino también en la población beneficiaria. Mediante el desarrollo de esta investigación ha sido posible aportar en el abordaje de la aceptación y elaboración del duelo, así como el establecimiento de los componentes que requieren mayor fortalecimiento y las potencialidades de los cuidadores primarios de niños con

discapacidades de origen neurológico, lo cual a su vez se espera que contribuya en la calidad de vida y bienestar de los cuidadores, los niños y las familias.

Finalmente, es importante aumentar el tipo de estudios para generar mayor soporte científico al actuar y por tanto mejorar el posicionamiento de la profesión en el campo clínico, permitiendo mayor incorporación en los equipos interdisciplinarios de abordaje de esta población, así mismo, se aporta en la orientación de los procesos de atención en psicología con mayor evidencia sobre las necesidades en los cuidadores de niños con discapacidades de origen neurológico.

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

Describir el nivel de resiliencia en los cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018.

3.2. Objetivos Específicos

- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018.
- Establecer el nivel de la competencia personal en los cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018.
- Describir el grado de aceptación de sí mismo y de su vida en los cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018.
- Identificar la prevalencia de sobrecarga en los cuidadores primarios de los niños y niñas con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018.

4. Marco conceptual y teórico

El presente proyecto de investigación requiere el abordaje conceptual de los conceptos de resiliencia, discapacidad, específicamente aquellas de origen neurológico y cuidadores primarios. Por otro lado, el modelo teórico bajo el cual se estudiará el problema del conocimiento será el biopsicosocial.

4.1. Resiliencia

A través de la historia se ha venido dando contenido al concepto de resiliencia, entendido como la capacidad de las personas para hacerle frente a eventos adversos y estresantes; para su conceptualización ha surgido variedad de estudios y teorías que tratan de identificar los factores que lo pueden explicar. Factores como personalidad, adaptabilidad, capacidad y competencia han sido evaluados a través del tiempo, tomando en cuenta la personalidad, la situación y el momento concreto, así como la valoración del trauma, la experiencia de la persona y el temperamento.

El estudio de la resiliencia es un constructo importante en investigación dado que se asocia a la salud mental de los individuos y los elementos de adaptación que este tiene aún en situaciones de difícil manejo.

La resiliencia permite que el individuo se reconozca con capacidades y fortalezas para responder eficazmente ante las diferentes situaciones de tipo psicosocial u otros incidentes, es la decisión de recuperarse, manteniendo una conducta de adaptación después de un abandono o incapacidad al inicio de un evento estresante (Munist et al., 1998) Esta definición se entiende como un rasgo de personalidad que el individuo tiene y la cual le da posibilidades de adaptarse de forma exitosa después de situaciones que le han generado traumas u otras condiciones difíciles; ajustándose de nuevo al entorno de forma creativa.

Grotberg (1999) plantea que un factor de Resiliencia sería contar con un ser querido que brinde amor incondicional, ya que según los estudios este sería un factor protector que desarrollaría una fortaleza intrapsíquica. En este sentido, el acompañamiento de una persona que valore la identidad, que brinde conductas positivas, de autonomía y reconocimiento se convierte un “tutor de resiliencia”(García-Vesga & Domínguez-De la Ossa, 2013), y a la vez es un factor de construcción desde un proceso que se da involucrando al individuo en un ambiente social positivo.

Igualmente el concepto de resiliencia tiene tres cualidades, que tienen que ver con la aceptación de la realidad, una profunda creencia de que la vida si tiene un significado importante, y la habilidad para el logro de resolver situaciones que en la vida parece que no tuviera solución (García & Domínguez, 2013).

Por otro lado, el individuo resiliente tiene características personales como: la introspección, la independencia, habilidad para establecer lazos íntimos, iniciativa, capacidad para controlar los problemas de forma positiva, humor, creatividad, moralidad (Munist et al., 1998). Teniendo en cuenta que la familia es la base de la sociedad y en ella desarrollamos nuestras competencias de tipo emocional, cognitivo y social, y que la resiliencia es un constructo donde el individuo pone a prueba sus competencias personales para resolver sus problemas, nos hemos planteado una definición de resiliencia: como la “capacidad de los individuos, grupos o colectivos para afrontar diferentes tipos de adversidades y haciendo uso de recursos personales y sociales, asumir acciones resueltas para lograr éxitos, auto o socio-realización y transformar dicha realidad”(Piña, 2015, p.735).

Finalmente, para esta investigación, la resiliencia puede ser representada mediante dos factores: 1) competencia personal y 2) aceptación de uno mismo y de la vida. El primer factor

indica autoconfianza, poderío, ingenio y perseverancia, mientras que el segundo se refiere a la adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable. Los dos factores se componen de cinco características o dimensiones; a continuación se presenta la definición de cada una.

1. *Ecuanimidad*: Da cuenta del balance de la propia vida y de las experiencias, es decir asumir las cosas con tranquilidad y moderación de las actitudes ante la adversidad.
2. *Perseverancia*: Consiste en persistir ante la adversidad, con alto deseo de logro y autodisciplina.
3. *Confianza en sí mismo*: Constituye la habilidad para creer en sí mismo y en sus capacidades.
4. *Satisfacción personal*: Hace referencia a la comprensión del significado de la vida y la manera en que se contribuye a esta.
5. *Sentirse bien solo*: Aborda el significado de la libertad, la posibilidad de identificar que somos únicos e importantes.

4.2. Discapacidad neurológica

La discapacidad es un concepto que se ha transformado históricamente, inicialmente se atribuía exclusivamente al sujeto, por lo cual guardaba coherencia con el paradigma biológico, sin embargo, en la actualidad se relaciona con las posibilidades de participación de las personas de acuerdo a las características del contexto, sus capacidades y deficiencias, es decir que se aborda desde la perspectiva bio psicosocial (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

Para la presente investigación se entiende la discapacidad como “un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende

por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)”(Organización Mundial de la Salud, 2001).

Ahora bien, las discapacidades de origen neurológico en los niños son muchas y abarcan diversidad de condiciones de salud que pueden surgir durante el periodo de gestación, en el momento del nacimiento, o durante los primeros años de vida, sin embargo, las más frecuentes son la parálisis cerebral, retrasos en el desarrollo psicomotor, espina bífida y síndrome de Down. A continuación, se presentan las definiciones y principales limitaciones en niños con estos tipos de discapacidades.

La parálisis cerebral infantil o encefalopatía estática es un trastorno del desarrollo que limita la actividad, y en ocasiones altera de forma significativa la parte cognitiva, sensitiva, la percepción, la conducta, ya que es un trastorno motor, donde el individuo también puede tener otras afecciones como epilepsia, y musculo esquelético. Esta es la causa más frecuente de discapacidad pediátrica, donde estos niños tendrán limitaciones en sus movimientos articulares, y en el control postural. Su pronóstico depende de la intensidad del trastorno, el desarrollo de los reflejos primarios, el desarrollo motor, el estado de déficit intelectual, la intensidad del trastorno sensitivo, así como de las perturbaciones a nivel social y afectivo que puedan darse en el niño y su familia.(Gómez et al, 2013)

El retraso en el desarrollo psicomotor se determina por los logros que puede alcanzar un niño en sus primeros años de vida; si bien se espera que los niños desarrollen las habilidades en una secuencia específica, se ha establecido que dicha secuencia no asume un patrón lineal, es en espiral, sin embargo, en las etapas en las que los menores no logran alcanzar las habilidades

esperadas para su edad, se requiere un acompañamiento terapéutico que representa una dedicación temporal de los cuidadores, sumado a la angustia producida por evidenciar dificultades en el desarrollo de sus hijos y el temor que representa un retraso mayor. (Álvarez de Laviada, 2011)

La espina bífida, es una enfermedad del trastorno del desarrollo que se presenta cuando hay una anomalía congénita; esto es debido a que hay un cierre incompleto del canal vertebral, ya que hay un fallo de fusión de los arcos vertebrales. Esto puede hacer que el paciente presente una distrofia muscular, o una lesión traumática de la médula espinal. La espina bífida se puede presentar en dos tipos: la oculta que corresponde a una anomalía ósea, donde la columna vertebral es bífida o hendida, pero con una médula espinal normal e intacta, donde no existe herniación ni desplazamiento de las meninges. Esta se encuentra con frecuencia en la región lumbar baja, y es asintomática. (Pérez, 2004)

Por su parte, la espina bífida quística constituye dos formas patológicas: el meningocele, que se presenta en el 10% a 15% de los casos. Se trata de una distensión quística de las meninges, los arcos vertebrales no se fusionan y existe una herniación de las meninges, otra de las formas es el mielomeningocele que se presenta en el 80% de los casos, existe una herniación de las meninges y de la médula, debido al desplazamiento de las meninges hay alteraciones en la médula espinal o de la cauda equina, que producen daño neurológico. Estas situaciones dependiendo del nivel de lesión de la médula espinal, generan limitaciones de tipo ortopédico, urológico, motor y sensorial, para la adquisición de las habilidades necesarias en las actividades de la vida diaria, dificultando la construcción de su autonomía. Este proceso tendrá su evolución de acuerdo con acompañamiento positivo o negativo de los padres. (Caseiro, Gonçalves, & Malheiro, 2013; Santana, 2004)

Por otro lado, el síndrome de Down se presenta cuando hay una alteración en el cromosoma 21, de “forma extra o una porción del mismo en el complemento normal de una persona”. Es la causa genética más frecuente de retardo mental. Alteraciones físicas, visuales, auditivas, intelectuales y comunicacionales, son algunas de las situaciones que pueden alterar las condiciones de discapacidad de esta población y a su vez hacer que estas personas y su familia vivan de diferentes formas la experiencia (Montoya, Satizabal, García, & Sánchez, 2008). Durante el desarrollo de la identidad individual y la conciencia colectiva, se pueden presentar situaciones de difícil manejo por enfrentamientos de la madre y su hijo. Este tipo de condiciones y otras que se pueden dar en la familia sumada a la clase social, cultura, situación económica, modela el desarrollo de su identidad. (Castro, 2007)

El pronóstico para esta población requiere de mucho apoyo médico, social y familiar, debido a que durante toda su vida las personas con esta condición de salud, tienen más riesgo de “padecer de cardiopatía, defectos visuales, pérdida auditiva, otitis media, apnea durante el sueño por obstrucción, enfermedad de tiroides, anomalías gastrointestinales, ano imperforado y megacolon y aumenta el riesgo de desarrollar leucemia. (Montoya et al., 2008)

Reconocer que este individuo es un sujeto social de derechos, que se va desarrollando y está en continua construcción, es parte de la tarea que tendrá los padres, maestros y sociedad en general, entendiendo que si bien es una persona que necesita otros cuidados, puede ser un miembro más de la familia que puede traer mucha alegría y llegar a alcanzar muchos logros en su vida social y familiar. (Castro, 2007)

4.3. Cuidador primario

Los cuidadores primarios son las personas que dan respuesta a las necesidades tanto físicas, como emocionales de una persona con alguna enfermedad o discapacidad, generalmente, dicha persona presenta un vínculo de consanguinidad como hijo, padre o algún familiar cercano (Concepción, 2008). Se han identificado diversos factores que afectan la salud de los cuidadores, por un lado se identifica una sobrecarga que se caracteriza por astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pobre autopercepción de la salud mental, aumento de síntomas depresivos, aislamiento social, incremento de la automedicación, pérdida de la concentración y múltiples alteraciones biomecánicas y osteomusculares asociadas a las cargas inadecuadas del paciente (Cstaño & Canaval, 2015; Expósito, 2008; Gratão et al., 2013; Pedreira & Oliveira, 2012; Smith & Grzywacz, 2014).

Uno de los principales aspectos a considerar es la calidad de vida de los cuidadores primarios, la cual se afecta significativamente producto de las causas y consecuencias descritas anteriormente. En ocasiones la familia espera a un nuevo miembro con mucho entusiasmo y cuando se ve abocada a una situación de difícil manejo se pueden presentar rupturas de lazos familiares, se interrumpen proyectos a futuro y recae todo el trabajo en una sola persona, la cual termina por dejar su vida anterior, para atender la difícil situación sin tener un descanso, un momento de esparcimiento, lo que puede repercutir en un deterioro de su salud física, social y mental muy fuerte, dejando un desgaste en el transcurso del tiempo difícil de tratar, (Expósito, 2008).

Sobrecarga en el cuidador primario

Al sobrevenir una sobrecarga en el cuidador primario, este perderá interés en el cuidado de su propia persona, de su salud, de su proyecto de vida. Sus dinámicas sociales y familiares se verán

afectadas, pueden llegar a desbordarse emocionalmente, sintiéndose culpables por la falta de conocimiento al atender al paciente, volverse manipuladores y no saber cómo resolver estas situaciones. Por lo cual se verán expuestos a padecer de estrés, trastornos depresivos, ansiedad, pérdida de memoria, aislamiento social y mayor vulnerabilidad económica y de exposición a un alto grado de morbilidad general y de mortalidad al comparar con población sin sobrecarga.

Finalmente, el cuidador con síndrome de sobrecarga presenta baja tolerancia a la frustración, estrés recurrente, conductas agresivas, ideas delirantes, temor a la enfermedad, ansiedad, depresión, sensación de culpabilidad y en algunas ocasiones ideas suicidas (Cardona A., Segura C., Berbesí F., & Agudelo M., 2013).

4.4. Modelo Bio-Psicosocial

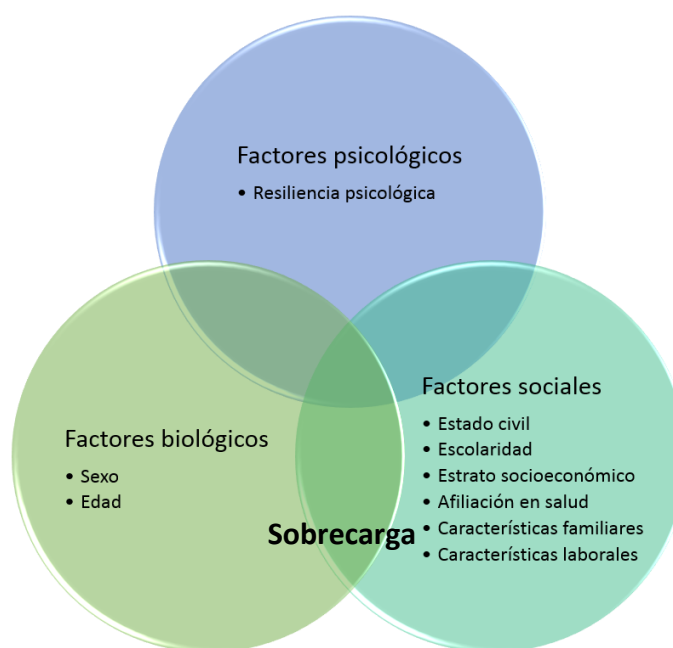
En 1977 Engel planteó el modelo biopsicosocial como respuesta a la necesidad de cambiar el modelo biomédico, que en ese momento dominaba las ciencias de la salud. El modelo biopsicosocial es ampliamente aceptado para el abordaje de asuntos complejos en los que interactúan diversidad de factores, los cuales no solo tienen relación con las características biológicas y psicológicas de los sujetos, sino además su relación como sujeto en el marco de una sociedad. (Borrell, 2017).

Este modelo considera la realidad de forma integrada, de las manifestaciones en la naturaleza, cultural y social. De forma holística en la salud, considera al individuo como un ser participante de las bases biológicas, sociales, y psicológicas, todo sistema influye en el otro y este a su vez es influido por otros. Así mismo tiene en cuenta que el individuo debe comprenderse en un todo vital, la discapacidad debe comprenderse de forma universal. En los seres humanos, hay un implícito de discapacidad, puede estar en su funcionamiento social, personal, o corporal, y estar ligado al estado de salud. La discapacidad así se analiza desde las expectativas de la persona, y

para esto el modelo biopsicosocial toma como referente abordarlo desde todas las dimensiones del ser (Vanegas & Gil, 2007).

De acuerdo con lo anterior, el modelo biopsicosocial contempla tres constructos, los cuales corresponden a los tres tipos de factores que interaccionan, es decir los biológicos, psicológicos y sociales. En la figura uno se visualiza la representación gráfica del modelo y su adaptación para la presente investigación.

Figura 1. Adaptación del Modelo Bio-Psicosocial a la Investigación



Fuente: Elaboración propia a partir de adaptación del modelo biopsicosocial

5. Metodología

5.1. Tipo de estudio

Estudio de diseño observacional descriptivo transversal para medir la resiliencia de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidades de origen neurológico. Este tipo de estudio se recomienda ya que la prevalencia de niñas y niños con discapacidad de origen neurológico es alta y además de larga duración; por lo cual este ser necesitara de la ayuda de un cuidador primario en la mayoría de las ocasiones durante toda su vida. Igualmente se medirán otras coovariables en el mismo momento del tiempo, no se va hacer seguimiento a la población y es descriptivo porque no se cuenta con ningún grupo de comparación. (Hernández y Mondragón, 2000)

Este tipo de estudio fue pertinente para estudiar el fenómeno de interés, debido a que se cuenta con pocos estudios en la actualidad que aborden de manera específica la resiliencia en la población de interés, para lo cual fue necesario iniciar con un abordaje descriptivo que nos permitió identificar las características de resiliencia para posteriormente realizar estudios de mayor complejidad. Finalmente, la alta prevalencia de niños con discapacidad neurológica que requieren de un cuidador primario y la larga duración de la discapacidad fueron los motivos que justificaron el uso de este diseño de investigación.

5.2. Población

La población de estudio estuvo conformada por los cuidadores primarios de niños y niñas de 0 a 14 años con trastornos neurológicos, que asisten al servicio de rehabilitación por consulta externa de medicina física y rehabilitación en el Hospital Universitario del Valle ESE, durante un bimestre del 2018.

Criterios de inclusión

- Cuidadores de niños y niñas de 0 a 14 años con trastornos neurológicos que se encontraban activos en el servicio de rehabilitación por consulta externa de medicina física y rehabilitación en el Hospital Universitario del Valle un bimestre del año 2018.

Criterios de exclusión

- Cuidadores que presenten déficit cognitivo
- Cuidadores con algún tipo de discapacidad sensorial.

El cuidador principal fue definido como aquel que compartía en el último año con el niño la mayor cantidad de horas del día. Ahora bien, no se realizó proceso de muestreo debido a que se identificaron 25 cuidadores que cumplían los criterios de inclusión e exclusión durante la ventana de observación y se decidió abordar el universo de cuidadores para el estudio.

5.3. Variables

Se usó como variable de resultado la resiliencia psicológica y se incluyeron co-variables de tipo sociodemográfico, algunas contextuales que pueden relacionarse con la variable de resultado y finalmente la sobrecarga del cuidador. (Ver Tablas 1 y 2).

Tabla 1. Definición de la variable resultado

Variable	Definición operacional	Tipo naturaleza nivel medición	Valores posibles
<i>Resiliencia Psicológica</i>	Capacidad humana para adaptarse ante la tragedia, trauma, adversidad, infortunios, así como también para sobrellevar importante estrés en la vida	Cualitativa Politómica Ordinal	25 – 175

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Definición de co-variables

Variable	Definición operacional	Tipo naturaleza nivel medición	Valores posibles
<i>Sexo</i>	Totalidad de características de estructura fenotípica que diferencian dos organismos sexuales	Cualitativa Dicotómica Nominal	Mujer Hombre
<i>Edad</i>	Años cumplidos al momento de la visita	Cuantitativa Discreta Razón	1, 2, 3 ...n.
<i>Estado Civil</i>	Situación personal determinada por relaciones de familia	Cualitativa Politómica Nominal	Casado (a) Soltero (a) Viudo (a) Unión libre Separado(a)
<i>Nivel de estudios</i>	Máximo nivel de educación formal alcanzado	Cualitativa Politómica Ordinal	Primaria Incompleta Primaria Completa Secundaria Incompleta

Variable	Definición operacional	Tipo naturaleza nivel medición	Valores posibles
			Secundaria Completa Técnico Profesional
<i>Estrato socio-económico</i>	Clasificación de los inmuebles residenciales de acuerdo con lineamientos del DANE	Cualitativa Politómica Ordinal	Estrato 1, Estrato 2 Estrato 3, Estrato 4 Estrato 5, Estrato 6
<i>Miembros del hogar</i>	Cantidad de personas, parientes o no, que viven (duermen) en una misma vivienda y comparten, generalmente, sus comidas	Cuantitativa Discreta Razón	1, 2, 3... n
<i>Ingresos del hogar</i>	Grado de remuneración mensual monetaria en el hogar clasificada a partir de considerar como referencia el Salario Mínimo Mensual	Cualitativa Politómica Ordinal	Menos del SMMLV SMMLV De dos a tres SMMLV

Variable	Definición operacional	Tipo naturaleza nivel medición	Valores posibles
	Legal Vigente Colombiano (SMMLV)		Más de tres SMMLV
<i>Afiliación al Sistema de Salud</i>	Régimen de afiliación al sistema de seguridad social en salud	Cualitativa Politómica Nominal	Contributivo Subsidiado No afiliado Régimen de Excepción
<i>Ocupación</i>	Ocupación principal al momento de la entrevista	Cualitativa Politómica Nominal	Pensionado Empleado Desempleado Hogar Otra
<i>Sobrecarga del cuidado</i>	Nivel de sobrecarga percibida por el cuidador según escala índice de esfuerzo del cuidador.	Cualitativa Dicotómica Nominal	Si (puntaje mayor a 6) No (Puntaje igual o inferior a 6)

Fuente: elaboración propia

5.4. Instrumentos de medición

Para la recolección de datos de las variables sociodemográficas, se diseñó una encuesta a partir de instrumentos similares referidos en la literatura (Ver anexo A). La encuesta se sometió a pilotaje. Por otro lado, la resiliencia fue valorada con *La escala de Resiliencia de Wagnild y Young* (Ver anexo B), esta consta de 25 ítems los cuales se distribuyen en dos factores.

El primer factor se denomina *Competencia Personal*, se compone de 17 ítems e indica autoconfianza, poderío, ingenio y perseverancia. El segundo factor es *La aceptación de uno mismo y de la vida*, el cual representa adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable; este factor comprende los 8 ítems restantes. Los dos factores a su vez se encuentran compuestos por cinco características: Satisfacción personal, ecuanimidad, sentirse bien solo, confianza en sí mismo y perseverancia.

Todos los ítems se califican en una escala Likert de 7 puntos partiendo del 1 “Estar en total desacuerdo”, hasta el 7 “Estar en total acuerdo”; además todos los ítems son planteados con sentido positivo, resultando de esta manera útil para reflejar las respuestas de los participantes con mayor claridad. Los puntajes posibles van desde el 25 hasta 175 puntos, donde a mayor puntaje se percibe que la persona tiene una mayor resiliencia. Es importante resaltar que la prueba ha sido sometida a evaluación de la consistencia interna mediante el cálculo del Alfa de Cronbach (α), encontrando valores a nivel general para toda la escala $\alpha=0.94$, para el factor *Competencia Personal* $\alpha=0.91$ y para el factor *La aceptación de uno mismo y de la vida* $\alpha=0.81$.(Salgado, 2005).

Finalmente, se aplicó el Índice de esfuerzo del cuidador, el cual consta de 13 ítems, con respuesta dicotómica verdadero – falso. Cada respuesta afirmativa puntúa uno; la sumatoria de

los puntajes con resultados mayores a seis indica un nivel elevado de esfuerzo en los cuidadores (Luna, 2012; Odriozola et al, 2008) (Ver anexo C).

Es importante señalar que la utilización del índice de esfuerzo del cuidador de Zarit Burden, es útil y efectivo, nos permitió detectar la sobre carga, en este caso de cuidadores primarios de niños y niñas con una discapacidad de origen neurológico.

5.5. Plan de análisis

Una vez recopilados los datos de las variables, se realizó el análisis exploratorio el cual fue pertinente según el tipo de variable. Para variables cualitativas se estimaron frecuencias absolutas y relativas, para variables cuantitativas se generaron medidas de tendencia central y de posición con el fin de identificar el comportamiento, valores extremos y valores perdidos.

El análisis univariado incluyó la caracterización sociodemográfica mediante el uso de las medidas más adecuadas según el tipo de variable, la descripción el nivel de resiliencia medido en la competencia personal y aceptación de sí mismo y su vida, así como por las cinco características que componen ambos factores. Posteriormente, se obtuvo la prevalencia de sobrecarga del cuidador.

Finalmente se desarrolló un análisis bivariado, identificando como se comportó la variable de resiliencia psicológica en relación a las co-variables consideradas mediante el uso del estadístico no paramétrico de Wilcoxon-Man-Witney para el análisis de medianas a partir de estratos generados en las co-variables.

6. Consideraciones éticas

La presente investigación se clasifica como un estudio con *riesgo mínimo* de acuerdo a la resolución 8430 del 04 de octubre de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, esto debido a que solo se realizó la recolección de información mediante aplicación de un cuestionario y dos instrumentos estandarizados para la medición de la resiliencia y sobrecarga, no se llevó a cabo ningún otro procedimiento que representara riesgos para los cuidadores o niños con la discapacidad.

Ahora bien, de acuerdo a la Declaración de Helsinki, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas en colaboración con la OMS y la resolución 8430 de 1993, se presentaron las siguientes consideraciones éticas que fueron garantizados para la presente investigación:

- Confidencialidad de la información suministrada por los participantes del estudio.
- Cumplimiento de principios de beneficencia y no maleficencia, además autonomía y justicia, esto a partir del control de los datos para uso exclusivo de la investigación y el aporte al conocimiento científico.
- Firma del consentimiento informado (*Ver anexo D*) por las personas que participaron en la investigación de forma voluntaria, previa explicación y resolución de dudas sobre las características del proyecto, procedimientos, riesgos, medios de control y beneficios.
- Solicitud de autorización por parte de la entidad en donde se realizó la recolección de datos.

En relación al proyecto, también es importante mencionar que la estudiante cursó asignaturas sobre principios éticos que abarcan la investigación con humanos, y asumió el compromiso de cumplir con los principios éticos aquí dispuestos; por otro lado, era obligatorio que la estudiante explicara a los participantes del estudio aspectos como el objetivo de la investigación, los riesgos y beneficios, además de responder a las inquietudes. Se contó con la preparación en primeros auxilios psicológicos, en caso de presentarse crisis emocional, así como preparación para realizar orientación y acompañamiento para que el cuidador accediera a un proceso por el servicio de psicología. Finalmente, todos los participantes se encontraban en libertad de retirarse del estudio en cualquier momento.

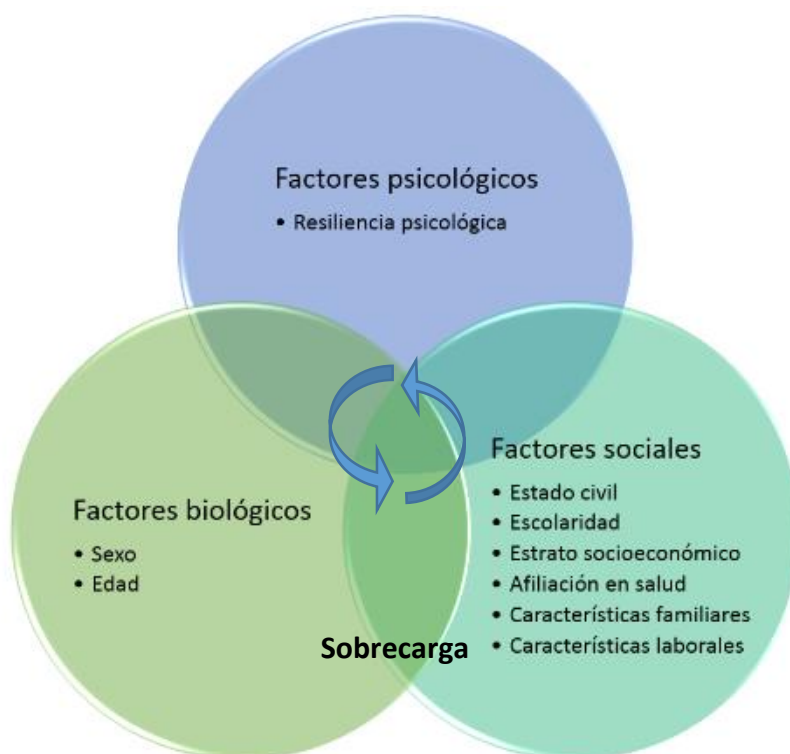
Ahora bien, una vez se recogió la información, se realizó una base de datos, en la cual con el propósito de garantizar la confidencialidad de la información, se usaron códigos con secuencia numérica asignados a cada encuesta; por otra parte, hubo un control de los datos, los cuales se usaron de forma exclusiva con fines académicos.

Finalmente, la investigación representa beneficios para la población en estudio y los cuidadores primarios de niños con discapacidades de origen neurológico que asisten a la institución, pues este constituye un asunto relevante a ser considerado en los procesos de atención integral a esta población, además de considerar el enfoque de intervención centrado en el usuario y su familia; el estudio también generó un beneficio para la comunidad científica y sociedad en general, considerando que su difusión en los medios de información pertinentes para lograr un interés mayor a diferentes grupos poblacionales.

7. Resultados

En el presente apartado se retoma el modelo teórico biopsicosocial para describir los factores biológicos, sociales y psicológicos estudiados en los cuidadores primarios. En dicho abordaje es necesario establecer relaciones bidireccionales entre los factores, bajo la orientación de dar cumplimiento al objetivo general de la investigación (Ver figura 2).

Figura 2. Relación de resultados según modelo teórico biopsicosocial usado en la investigación



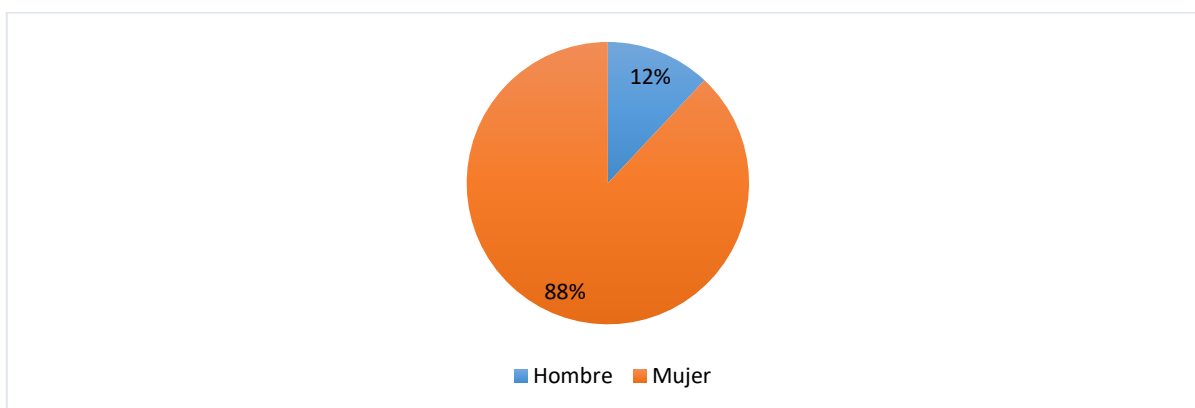
Fuente: Elaboración propia a partir de adaptación de modelo teórico biopsicosocial en los resultados

En el estudio participaron 25 cuidadores primarios de niños con discapacidades de origen neurológico. A continuación, se presentan los hallazgos según los factores biológicos, sociales y psicológicos, para posteriormente, establecer una relación entre ellos.

Factores biológicos:

La mayor parte de los participantes incluidos en el estudio son mujeres, representadas por el 88%, es decir 22 cuidadoras (*Gráfico 1*). Entre estas, 90%, es decir 20 de las mujeres son las madres de los menores con discapacidad.

Gráfico 1. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según sexo



Fuente: Elaboración propia

El rango de edades se ubicó entre 25 y 66 años, además en la mitad de los encuestados estuvo por debajo de los 35 años; adicionalmente, se identificó que el 50% de los participantes tienen edades entre 29 y 40 años, y que en 25% la edad se ubica por debajo de los 29 años, lo cual permite identificar que son mujeres jóvenes en su mayoría (Tabla 3).

Tabla 3. Variables biológicas de una población de cuidadores de niños con discapacidad neurológica en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia, 2018

Variables biológicas	Cuidadores n=25	
	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
Sexo		
<i>Hombre</i>	3	12%
<i>Mujer</i>	22	88%
Edad Me (RIC)	35 (29 - 40)	

Fuente: Elaboración propia

Factores sociales

El 50% de las familias están conformadas por más de 5 personas, también se halló que en los hogares de los encuestados conviven entre 3 y 10 personas y el 25% de estos viven más de 6 habitantes (Tabla 4).

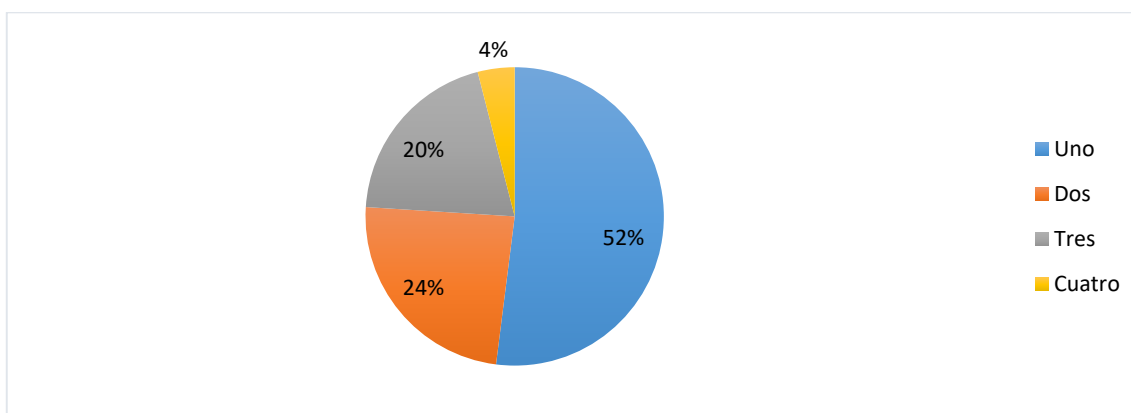
Tabla 4. Variables sociales de las características sociodemográficas de una población de cuidadores de niños con discapacidad de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018.

Variables Sociales	Cuidadores n=25	
	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
Cantidad Personas con las que vive Me (RIC)	5 (4 - 6)	
Estrato Socioeconómico		
<i>Bajos</i>	19	76,0%
<i>Medios</i>	6	24,0%
Estado Civil		
<i>Soltero</i>	8	32,0%
<i>Casado</i>	4	16,0%
<i>Unión libre</i>	13	52,0%
Escolaridad		
<i>Primaria Incompleta</i>	5	20,0%
<i>Primaria Completa</i>	1	4,0%
<i>Secundaria Incompleta</i>	4	16,0%
<i>Secundaria Completa</i>	9	36,0%
<i>Técnico</i>	5	20,0%
<i>Profesional</i>	1	4,0%
Régimen de Aseguramiento		
<i>Subsidiado</i>	25	100,0%
Ingresos del hogar		
<i>< 1 SMMLV</i>	6	24,0%
<i>1 SMMLV</i>	17	68,0%
<i>2-3 SMMLV</i>	2	8,0%
Ocupación (n=23)		
<i>Empleado</i>	4	17,4%
<i>Desempleado</i>	9	39,1%
<i>Cuidado del Hogar</i>	10	43,5%
Sexo del paciente		
<i>Hombre</i>	19	76,0%
<i>Mujer</i>	6	24,0%
Edad del paciente Me (RIC)	5 (1 - 10)	

Fuente: Elaboración propia

La totalidad de las personas encuestadas pertenecen a estratos bajos y medios, con mayor representación del estrato uno (52%), dos (24%) y tres (20%) (*Gráfico 2*); esto da cuenta de condiciones de vulnerabilidad socioeconómica que podría relacionarse con la escolaridad, ocupación y nivel de ingresos, los cuales se describen más adelante.

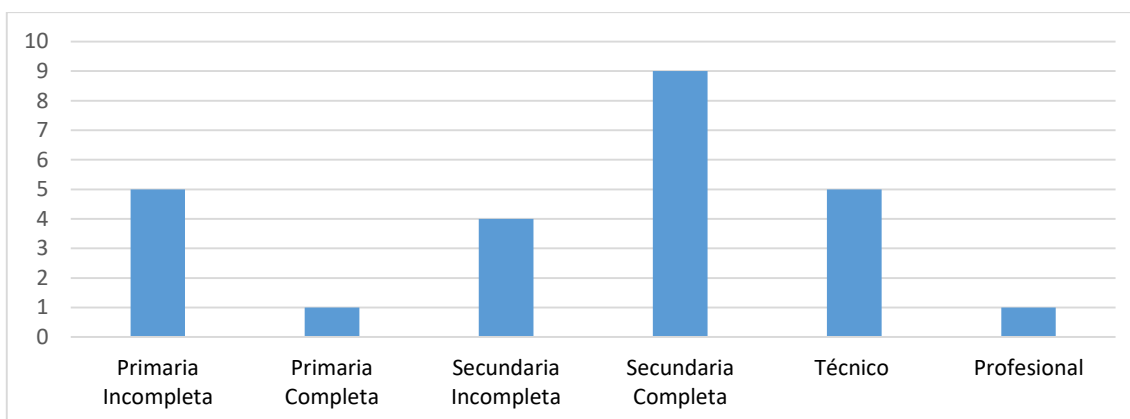
Gráfico 2. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según estrato socioeconómico



Fuente: Elaboración propia

Es relevante el hallazgo relacionado con el nivel de escolaridad, en donde se acumula 40% de los encuestados con estudios por debajo de la secundaria completa y solo una de las participantes refirió tener un nivel de formación profesional (*Gráfico 4*). En cuanto a la pregunta por el tipo de afiliación al sistema de salud, el total de los participantes manifestaron pertenecer al régimen subsidiado. (*Ver Tabla 4*)

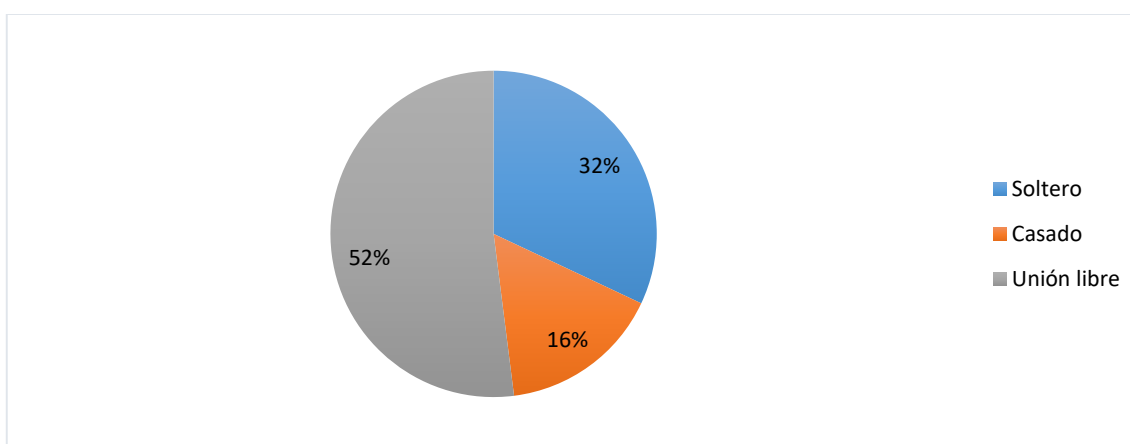
Gráfico 3. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según nivel de escolaridad



Fuente: Elaboración propia

Al responder su estado civil, el 68% de los cuidadores encuestados refieren convivir con su pareja, de los cuales la mayoría mantienen una relación de unión libre, lo cual es común y coherente con otras características sociodemográficas de la población incluida en el estudio, como la edad y el estrato socioeconómico (*Tabla 4 y Gráfico 3*).

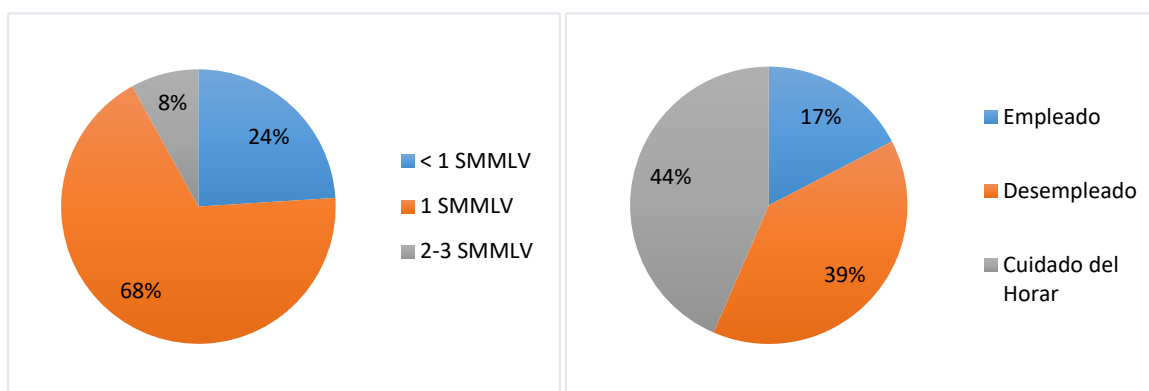
Gráfico 4. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según estado civil



Fuente: Elaboración propia

Por otro lado, a la pregunta cuánto son los ingresos en su hogar, se acumula 92% de los encuestados entre quienes refirieron encontrarse en valores iguales o incluso inferiores a un salario mínimo mensual legal vigente (*Tabla 4 y Gráfico 5*). En cuanto a la ocupación la mayoría de los participantes se encargan del cuidado del hogar (43,5%), solo el 17,4% manifestaron estar laborando, mientras el 39,1% no están laborando debido a que se les dificulta conseguir empleo. (*Gráfico 5*)

Gráfico 5. Distribución de cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico según ingresos del hogar y ocupación



Fuente: Elaboración propia

Finalmente, respecto a las características de sexo, edad y diagnóstico de los pacientes de quienes se encargan los cuidadores, se identificó que en su mayoría son hombres (76%), además, presentaron edades entre 1 y 13 años, la mitad de estos tenían una edad mayor a 5 años, el 25% contaban con edades por encima de los 10 años. Por último, el diagnóstico más frecuente fue la parálisis cerebral (28%), seguido por la hidrocefalia (12%) y el retraso en el desarrollo psicomotor (8%). (*Ver Tabla 4*)

Variables psicológicas

Respecto al segundo y tercer objetivo del presente estudio, relacionados con la medición de los dos factores que componen la resiliencia, es decir las variables psicológicas, se halló buen

nivel de resiliencia entre los cuidadores. En la tabla 5 se presentan las medianas con el respectivo rango intercuartílico, es decir, los percentiles 50 y 25-75 respectivamente, lo cual permite identificar que la puntuación obtenida por los participantes en su mayoría estuvo muy cercana al máximo de puntos posibles.

Tabla 5. Variables psicológicas. Características de la Resiliencia en una población de cuidadores de niños con discapacidades de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018.

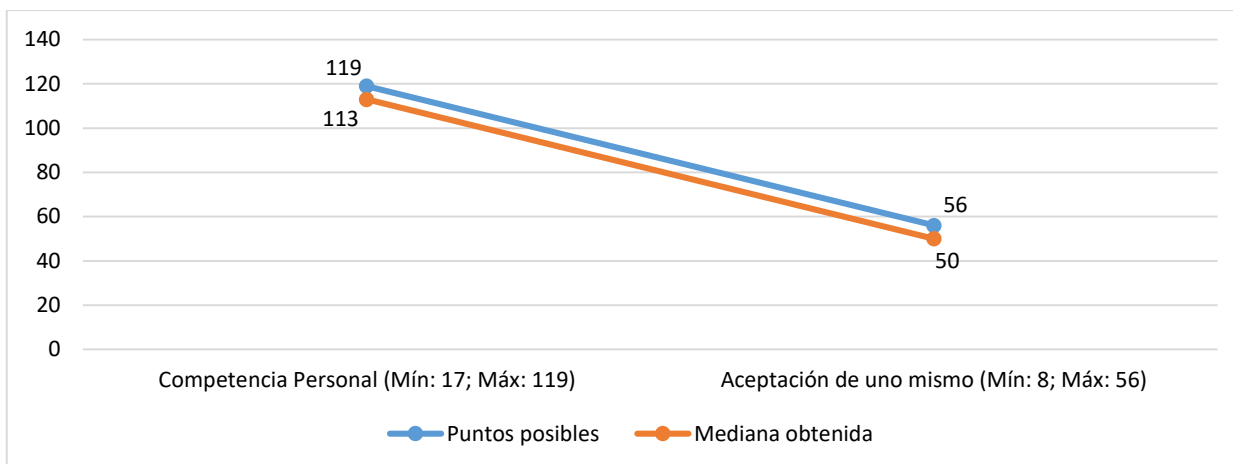
VARIABLES PSICOLÓGICAS	Mediana	Rango Intercuartílico
Factores de la Resiliencia		
<i>Competencia Personal (Mín: 17; Máx: 119)</i>	113	107 - 116
<i>Aceptación de uno mismo (Mín: 8; Máx: 56)</i>	50	48 - 53
Características de la resiliencia		
<i>Satisfacción Personal (Mín: 4; Máx: 28)</i>	25	25 - 27
<i>Ecuanimidad (Mín: 4; Máx: 28)</i>	26	23 - 28
<i>Sentirse bien solo (Mín: 3; Máx: 21)</i>	20	19 - 21
<i>Confianza en sí mismo (Mín: 7; Máx: 49)</i>	47	43 - 48
<i>Perseverancia (Mín: 7; Máx: 49)</i>	46	43 - 48
Resiliencia Total (Mín: 25; Máx: 175)	161	156 - 169

Fuente: Elaboración propia

Ahora bien, en relación a la competencia personal, la mitad de los encuestados tuvieron un puntaje mayor a 113 de un máximo de 119. Un comportamiento similar presentó el segundo factor, correspondiente a la aceptación de uno mismo y de su vida, en donde se encontró que el 50% de los cuidadores obtuvieron puntajes entre 48 y 53, de un máximo de 56 puntos posibles.

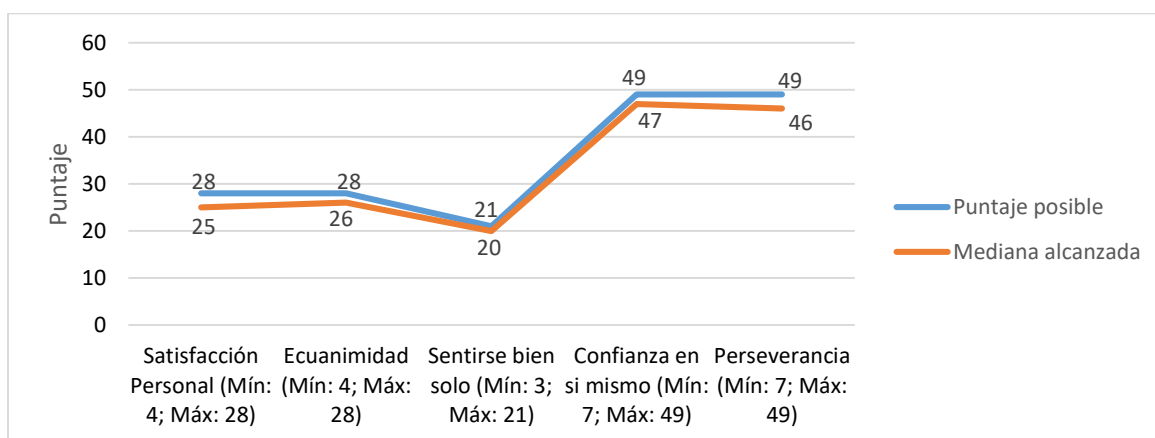
(Tabla 5 y Gráfico 6)

Gráfico 6. Mediana obtenida en los factores de la resiliencia, en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico



De manera más detallada, al evaluar las características de resiliencia se encontró que las mejor puntuadas son *sentirse bien solo*, seguido por *ecuanimidad* y *confianza en sí mismo*. En la primera, el 50% de los cuidadores lograron puntajes entre 19 y 21 de 21 puntos posibles; así mismo, sobre ecuanimidad se alcanzaron puntajes entre 23 y 28 en el 50% de los encuestados, cuando el máximo posible era de 28; finalmente, sobre la confianza en sí mismo los puntajes estuvieron por encima de 47 en la mitad de los participantes, y el máximo que se podía obtener era 49 puntos en esta característica. (Ver Gráfico 7 y Tabla 4)

Gráfico 7. Mediana obtenida en las características de la resiliencia, en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico



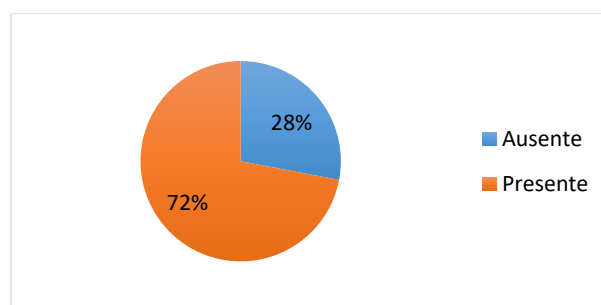
Fuente: Elaboración propia

Finalmente, se encontró que en la mitad de los participantes la resiliencia total obtuvo un puntaje por encima de 161, mientras que 25% de la población se ubicó por debajo de los 156 puntos, de 175 posibles. (Ver Tabla 5) De acuerdo a lo anterior, 92% de los participantes lograron elevados niveles de resiliencia y solo el 8%, es decir dos cuidadoras obtuvieron un nivel moderado.

Interacción entre variables biológicas, psicológicas y sociales

Para el estudio de la interacción entre las variables incluidas en el modelo biopsicosocial, es necesario abordar el cuarto de los objetivos específicos. Al evaluar la variable de sobre carga del cuidador, se identificó alta prevalencia de esta situación entre los participantes, pues el 72% presenta sobrecarga debido a su rol (Ver Gráfico 8)

Gráfico 8. Distribución del nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad de origen neurológico



Fuente: Elaboración propia

Ahora bien, entre las personas que presentaron sobrecarga, 94,4% son mujeres y por otro lado, entre las 22 mujeres 77,2% presentaron sobrecarga del cuidador; en contraste, entre quienes no presentaron sobrecarga, el 28,6% son hombres. Lo anterior permite evidenciar que entre las mujeres es más alta la sobrecarga y de la misma forma la alta cantidad de cuidadoras mujeres, genera que se evidencie más sobrecarga es las personas de este sexo.

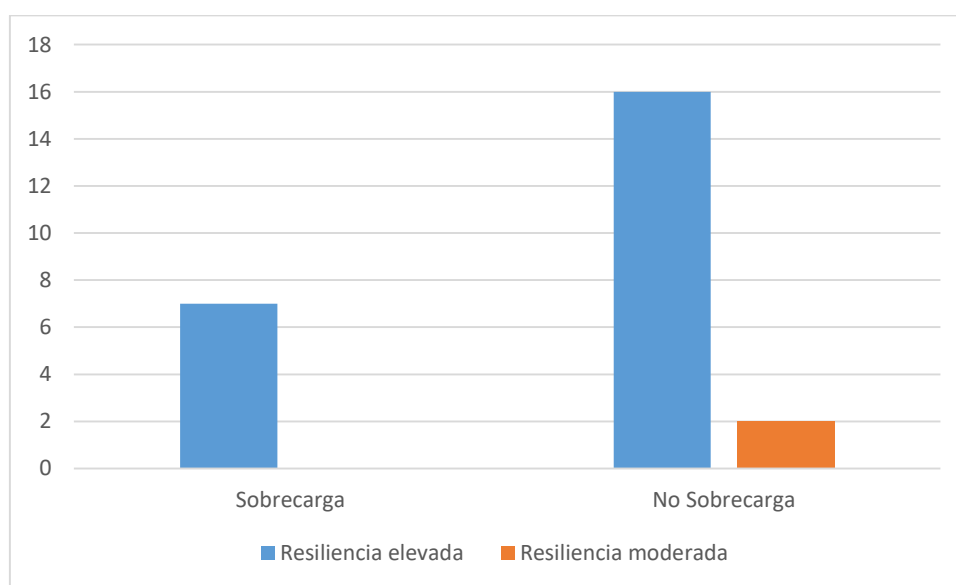
Tabla 6. Relación de variables del modelo biopsicosocial en las características de la sobrecarga en una población de cuidadores de niños con discapacidad de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018

Interacción entre Variable	Mujeres		Hombres	
	Frecuencia absoluta	Frecuencia Relativa	Frecuencia absoluta	Frecuencia Relativa
Sobrecarga del cuidador				
<i>Ausente</i>	5	22,7%	2	66,6%
<i>Presente</i>	17	77,2%	1	33,3%

Fuente: Elaboración propia

Otro de los asuntos relevantes corresponde a la relación entre la sobrecarga y la resiliencia. De manera inicial, al explorar ambas variables es posible identificar que la resiliencia obtuvo mejores resultados entre las personas que no presentan sobrecarga (*Gráfico 9*), lo cual permite plantear la hipótesis de que existe una relación entre ambas, más adelante se presenta el análisis estadístico de dicha relación.

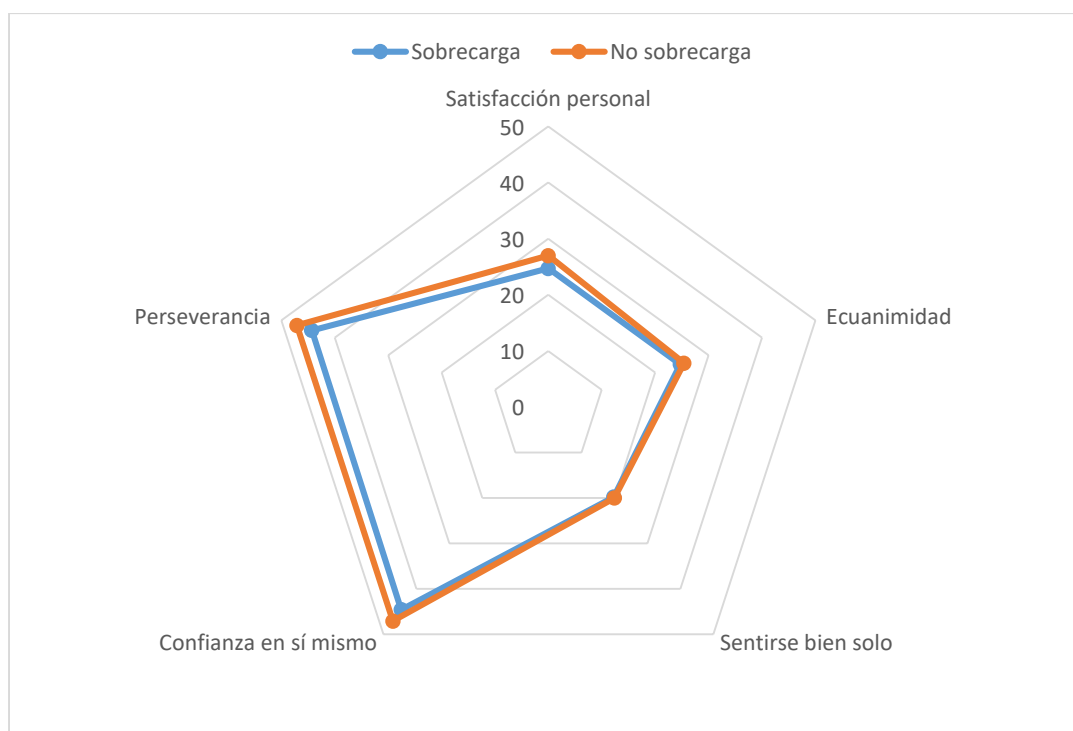
Gráfico 9. Relación entre presencia de sobrecarga y calificación final de resiliencia entre cuidadores primarios de niños con discapacidad neurológica en un hospital de tercer nivel, Valle del Cauca, 2018



Fuente: Elaboración propia.

Además de lo anterior, al realizar una comparación entre los cuidadores que presentaron sobrecarga y aquellos que no, en cada una de las características de la resiliencia, se identificó que las principales diferencias se encuentran en la perseverancia, la confianza en sí mismo y la satisfacción personal. Como se demuestra en el gráfico 10, la línea azul representa la mediana de los puntajes obtenidos entre los cuidadores con sobrecarga y la línea naranja los puntajes de aquellos que no presentaron la sobrecarga; es posible evidenciar que la línea azul se ubica al interior, lo cual permite inferir que los puntajes entre estos cuidadores es más bajo (*Gráfico 10*).

Gráfico 10. Relación entre la sobrecarga y el puntaje en las características de la resiliencia de cuidadores primarios de niños con discapacidad en un hospital de tercer nivel, Valle del Cauca, 2018



Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, de acuerdo al modelo biopsicosocial en el cual se enmarca la investigación, se realizó un análisis bivariado, en el cual fue posible identificar que hay una relación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y su nivel de resiliencia, mientras que con otras co-variables de tipo sociodemográfico no se encontraron relaciones. De acuerdo a lo anterior, es posible afirmar que hay diferencias en las medianas del nivel de resiliencia entre aquellos cuidadores que presentan sobrecarga y quienes no y por tanto esto sugiere relaciones entre los factores psicológicos de la resiliencia con los sociales y biológicos implicados en la sobrecarga. (Ver Tabla 7)

Tabla 7. Relación de la resiliencia con la sobrecarga y factores sociodemográficos en una población de cuidadores de niños con discapacidad de origen neurológico en una institución de salud de tercer nivel. Cali-Colombia 2018

Variables	Puntaje Resiliencia [^]	U	p
Sobrecarga del cuidador			
<i>Ausente</i>	171 (157 - 174)	1,97	<u>0,048*</u>
<i>Presente</i>	159,5 (155 - 163)		
Estrato Socioeconómico			
<i>Medios</i>	159 (157 - 171)	0,19	0,84
<i>Bajos</i>	162 (155 - 169)		
Ocupación (n=23)			
<i>Empleado</i>	163,5 (157,5 - 170)	0,65	0,51
<i>Desempleado</i>	161 (155 - 166)		
Ingresos del Hogar			
≥ 1 SMMLV	161 (154 - 169)	-0,73	0,46
< 1 SMMLV	163,5 (158 - 171)		
Escolaridad			
<i>Secundaria completa o más</i>	163 (157 - 171)	1,36	0,17
<i>Secundaria incompleta menos</i>	157 (154 - 163)		
Estado Civil			
<i>Con pareja</i>	162 (156 - 169)	0,26	0,79
<i>Sin Pareja</i>	159,5 (155,5 - 167)		

[^] Variable expresada con Mediana (Rango Intercuartílico)

U=Wilcoxon Mann Whitney

p=Probabilidad Ho: Me1=Me2 ; Ha: Me1≠Me2

* Estadísticamente significativo

Fuente: Elaboración propia

8. Análisis y discusión

De acuerdo al modelo biopsicosocial en el cual se enmarca el presente estudio, se presentan a continuación el análisis a partir de las relaciones halladas sobre los factores biológicos, psicológicos y sociales, en coherencia con lo formulado en el marco teórico.

El presente estudio, muestra que el factor de competencia personal, presentó un valor por debajo del de aceptación de uno mismo y de la vida, si tenemos en cuenta que son personas con baja escolaridad, de estratos socioeconómicos muy bajos, y que además en su mayoría son madres cuidadoras primarias, muy jóvenes, podemos pensar que se adaptan a la situación por lo mismo de que son madres de los pacientes. Pero se hace visible el factor de sobrecarga, ya que como se mencionó anteriormente, presentan bajo apoyo económico y social que debilita la confianza, la perseverancia y el desarrollo de la creatividad. Ahora bien el hecho de que siempre sea la mujer, la encargada de la familia, también trae una carga moral, social y cultural que se relaciona con dichos hallazgos.

Teniendo en cuenta que el 88% de las cuidadoras primarias son mujeres y que además el 50% son menores de 35 años, podríamos pensar que hay una insatisfacción personal, debido a que ven truncados sus proyectos de vida, por el cuidado permanente que deben tener con la persona a quien cuidan y sin ningún tipo de retribución económica. Esto conlleva a situaciones de orden físico y psicológico, como: depresión, ansiedad, baja tolerancia a la frustración, tristeza, angustia y el no saber qué hacer.

Ahora bien, al observar el bajo nivel escolar, el estrato socio económico, su ocupación, que en su mayoría están en el hogar, por no poder laborar debido a que deben cuidar de la persona que está en situación de discapacidad y que esto no permite que puedan contar con un buen servicio

de salud, que les apoye y les permita unos aprendizajes, en cuanto a la labor que realizan, es posible comprender el grado de insatisfacción que mostraron. Además se evidencia el grado de vulnerabilidad en que se encuentra esta población ya que en una sola vivienda se encuentran entre cuatro a seis personas en muchas ocasiones. Además, en su mayoría estos cuidadores tienen algún tipo de relación de pareja, así podríamos pensar que hay una acción solidaria, deber moral y de compañía hacia el otro, aunque esto se deba a una asistencia económica por el deber ser del amor filial y moral que le asiste como padres y madres, abuelas, tías u otro, por el solo hecho de que son seres humanos sociales.

Entre los participantes, el 72 % de los encuestados obtuvieron un resultado de sobrecarga. Se encontró insatisfacción personal, la cual permite pensar, que de alguna forma no hay una buena valoración del significado de la vida; la falta de un buen servicio de salud y de un trabajo digno, ya que el 68% de los encuestados reciben un salario mínimo, además del hecho de que sea una población tan joven, la cual está dejando al lado muchos intereses propios del momento de la vida que cursan, pues en esta edad, es donde la persona se siente más libre e independiente, busca su superación personal, el desarrollo de sus habilidades, que ve truncadas a raíz de la situación que tiene que sortear de ser un cuidador primario de niños y niñas en condición de discapacidad de origen neurológico, una de las situaciones de salud, que demanda mayor atención, por su complejidad.

La situación descrita anteriormente puede desencadenar el síndrome de sobre carga del cuidador primario, el cual tiende a presentar afectaciones de tipo emocional, físico, social y económico, desarrollando en el cuidador primario, depresión, ansiedad y un alto grado de

frustración, que no solamente afecta su salud, sino que puede generar un impacto en la persona en situación de discapacidad de la que el cuida.

Teniendo en cuenta que es una población que muestra en el estudio un buen grado resiliente, se encuentra la ecuanimidad como una de sus mayores fortalezas, tener que asumir que durante toda la vida, les acompañara el ver a su querido, en tal grado de dificultad y con tales necesidades, permite observar la entereza, la calma, la disposición para caer y volver a levantar con más ánimo y arrojo de afrontamiento. Se visibiliza así, el rol tan importante que cumplen estas, en su mayoría mujeres, cuidadoras primarias, madres muy jóvenes de estos niños, con amplias necesidades, en condiciones de vulnerabilidad socioeconómica y con tan escaso apoyo social.

Ahora bien, se encuentra un pequeño rescoldo, que corresponde a sentirse bien solo, una situación que les ocupa la mayor parte de sus vidas, con escaso apoyo social y en ocasiones familiar, que no les permite encontrarse con su propio inconsciente, desarrollar sus habilidades, intereses y alimentar sus necesidades. Si se tiene en cuenta lo anterior se puede hacer natural que requieran de unos momentos de soledad. Abraham Maslow, hace referencia en su escala de las necesidades a que el ser humano necesita autorrealización, ubicándolo como la necesidad psicológica más elevada del ser humano.

Además, Maslow se refiere a la necesidad de ser. Tal vez sea esta la respuesta a lo encontrado en esta investigación, donde las personas que en su mayoría son mujeres, madres jóvenes; encuentran que necesitan estar solas, necesitan un poco de libertad, para dar un respiro a la carga que llevan, pero al mismo tiempo crecen y alcanza a desarrollar elementos resilientes que las protegen y les dan nuevas herramientas para continuar.

El termino resiliencia hace alusión a dos factores y cinco características. En este estudio, también se encuentra que la mitad de los cuidadores primarios obtuvieron puntajes de 43 a 48 de 49 posibles, en la característica de confianza en sí mismo. Al retomar el modelo biopsicosocial de Engel, se afirma que el ser humano no solo es un ser biológico y psicológico; también es un ser que interactúa en una sociedad y se refiere además que el ser humano ve la realidad de forma integrada, en sus manifestaciones sociales y culturales; los cuidadores primarios ven esta realidad de forma integrada.

Así, en el servicio de rehabilitación, a pesar de las deficiencias, las terapeutas toman con mucho respeto su labor, es un aliciente que les genera confianza en los otros, y en sí mismos, para afrontar estas vicisitudes. Esto alude al termino social, donde puede actuar la compasión, el deseo de acompañar al otro, que es el doliente, que necesita, es un soporte para afrontar situaciones tan difíciles que además tienen que enfrentar con una carga de vulnerabilidad económica y social, ya que pertenecen a estratos muy bajos, por lo cual se encuentra sobrecarga, pero con un buen nivel de resiliencia; así estos cuidadores primarios perseveran, aunque en el estudio se encuentra que esta característica es la que puntuó más bajo, ellas se resisten a quedarse en la casa y van al servicio de rehabilitación a veces de lugares muy apartados, con sus escasos recursos económicos y con el poco apoyo social que encuentran.

Teniendo en cuenta que los participantes obtuvieron un buen resultado en la característica de ecuanimidad y que este término alude a las experiencias y a tomar las cosas con tranquilidad, de forma estable en la vida y que además hay una relación interdependiente del cuidador con la persona en situación de discapacidad y a la vez con el terapeuta, los cuales brindan apoyo, no solo profesional, también de acompañamiento, es posible que esta interacción ayude asumir esta

situación de adversidad. Melillo, et al. (2002), dice que la resiliencia se promueve en función de procesos sociales e intra-psíquicos, así la resiliencia se desarrolla en interacción con otras personas, pero dependerá de la construcción que se dé en el desarrollo de cualidades que la promuevan. En este estudio, igualmente se encuentra que la característica de la perseverancia obtuvo menor valor, lo cual puede indicar la sobrecarga que se encontró, en cuanto a que estas personas cuidadoras se ven avocadas al ir y venir buscando atención profesional para sus pacientes, situación que se agrava por su vulnerabilidad económica y de apoyo social o gubernamental.

Buscar una relación entre el buen resultado de la ecuanimidad que se encontró y la baja perseverancia, visibiliza la sobrecarga encontrada por deficiencias en la búsqueda de atención, por la situación de vulnerabilidad económica, por la escasa educación, si se tiene en cuenta que son en su mayoría son mujeres jóvenes y sabiendo del modelo patriarcal hegemónico, es posible evidenciar la lucha que a diario viven estas personas cuidadoras primarias que participaron en el estudio. Son resilientes también porque tienen una alta aceptación de ellas mismas y del rol que cumplen de ayudar a otros a la sobrevivencia y han desarrollado igualmente un buen nivel de competencia personal para hacer frente con respeto y dignidad a la situación que afrontan a diario.

Ahora bien, al relacionar las características biológicas y sociales de la presente investigación con otras publicadas, se encontró un estudio sobre resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. Entre los hallazgos se halló coherencia con que son las mujeres las principales cuidadoras de las personas en situación de discapacidad, igualmente se encontró bajo nivel de escolaridad, inclusive hay un 7% de

analfabetismo, 60% pertenecen a los estratos económicos bajos, más de la mitad de los participantes realizaban las actividades de casa, sin ningún tipo de remuneración económica, y finalmente, al igual que en esta investigación más del 50% de estas personas están en edades muy jóvenes y ven truncados su desempeño personal, por lo cual pueden desarrollar sentimientos de frustración.

Al relacionar los niveles de resiliencia, en la investigación en mención el 50% de los cuidadores lograron buen nivel de resiliencia, en el 40% se encontró resiliencia moderada y en el 10% se encontró poca capacidad de resiliencia. En este 92% de los cuidadores primarios, alcanzaron alta resiliencia y solo 8% un nivel moderado. Por otra parte, en las características de la resiliencia se encontró que el sentirse bien solo obtuvo la mejor puntuación en ambas investigaciones; así, es interesante encontrar que a pesar de la alta vulnerabilidad económica, se encuentra un buen nivel de resiliencia en ambos estudios.

El nivel de sobrecarga, no se analiza en el estudio en mención, pero si refiere a la fatiga que puede afectar a los cuidadores por el rol que cumplen y la importancia de fortalecer las herramientas en resiliencia en los cuidadores primarios.

Por otro lado, en un estudio que se realizó en España, llamado respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con síndrome de Down, se encontró que los padres se encuentran en un nivel de estrés muy alto, pero al realizar el programa con ellos, donde se les dictaron talleres de noventa minutos en doce sesiones, una vez por semana, para aprender a desarrollar la resiliencia, estos redujeron el nivel de estrés de manera importante y esto contribuyó a mejorar la atención a sus hijos.

En otro estudio sobre resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado, se identificó la presencia de autodeterminación de la madre, como característica de resiliencia ante la discapacidad intelectual de su hijo. La autodeterminación son las acciones que esta realiza para atender de forma adecuada a su hijo y en un contexto de mucha vulnerabilidad. Igualmente se encontraron correlaciones negativas significativas entre la autodeterminación de la madre y los mediadores personales y ambientales, donde en los personales, encontraron rechazo y desesperanza y en los ambientales, escasos recursos y falta de apoyo de la pareja. Estos factores llevan a que la madre en ocasiones rechace la responsabilidad con su hijo.

De acuerdo a todo lo planteado anteriormente, y al hacer un análisis comparativo de esta investigación con otras similares en el tema de resiliencia se pueden encontrar las principales semejanzas en el hecho de que es la mujer quien continua siendo la cuidadora de las familias, en la mayoría de los casos donde hay personas con discapacidad se ha encontrado que son estas, las que cumplen con esta tarea, dejando sus intereses a nivel laboral y personal para entregarse por completo al rol de ser cuidadoras (Castaño & Canaval, 2015; Smith & Grzywacz, 2014).

Es de conocimiento que el nacimiento de uno de los miembros del grupo familiar con una enfermedad crónica severa puede ser un desencadenante de tensiones a nivel familiar (Das et al., 2017; Smith & Grzywacz, 2014), situación que pueden generar un excesivo cuidado en el recién llegado y una alianza de este con su cuidador, originando desatención en los otros miembros de la familia y por tanto rechazo en el caso de que existan otros hijos en el hogar.

En este estudio se encontró que el cuidado del niño o niña con discapacidad de origen neurológico en su mayoría es realizado por mujeres (88%), quien brinda estos cuidados sin fijar horarios y con una gran capacidad de entrega. Algunas de estas mujeres son madres cabeza de

hogar, y cumplen el rol de ser cuidadoras, sin una retribución económica, lo que es coherente con otras investigaciones (McConnell et al., 2014), y a su vez producen retos importantes para atender a este ser con necesidades especiales, trabajando desde casa o atendiendo trabajos por horas y en ocasiones llevando a la persona que cuidan.

Por otro lado, este estudio muestra que los cuidadores primarios corresponden a los estratos bajos (76%), si bien es cierto que obedece a que justamente esta es la población que recibe la institución en donde se realizó la investigación, también es relevante reconocer que esto hace que se encuentren en mayor vulnerabilidad, dado que su situación económica no les permite acceder a un servicio de salud con mejores garantías en la atención (Castaño & Canaval, 2015; McConnell et al., 2014).

Ahora bien, otros estudios han mencionado que la resiliencia se relaciona principalmente con la accesibilidad y disponibilidad de recursos externos y relevantes culturalmente, más allá de factores individuales, por lo cual, se refiere que a mayor apoyo social y situación financiera, las familias podrán enfrentar mejor la situación de sus hijos (McConnell et al., 2014), sin embargo en este estudio se identificó que a pesar de las dificultades financieras y de acceso a dichos servicios culturales, las cuidadoras logran altos niveles de resiliencia pero con sobrecarga.

Según la OMS más de mil millones de personas viven con discapacidad, esto indica que el 15% de la población mundial requiere de un cuidador o cuidadora, lo cual se agrava con la deficiente atención en los servicios sanitarios en los países menos desarrollados, causando así mayor sobrecarga en el cuidador y mayor vulnerabilidad de la persona que necesita atención (Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial, 2011).

Las enfermedades de orden neurológico desencadenan alteraciones cognitivas, motoras, sensoriales, emocionales y de comunicación con los pacientes, estas situaciones alteran la rutina

familiar, ya que el paciente requiere mayor atención y son de un gran costo a nivel económico y social, además a mayor complejidad de la discapacidad, estas condiciones se agravan (Bemister et al., 2014; Lara & de los Pinos, 2017). Lo anterior es un factor por considerar en esta investigación, en donde la mayoría de los pacientes cuidados presentan diagnósticos de alta complejidad como parálisis cerebral e hidrocefalia.

Las personas en condición de discapacidad demandan mayor asistencia sanitaria y soporte social (Smith & Grzywacz, 2014). Si a esto se suman los hallazgos de la investigación relacionados con la baja escolaridad de las cuidadoras, que no les permite acceder a un empleo digno que a su vez posibilite mejorar la atención en salud, es factible revelar altos niveles de vulnerabilidad (McConnell et al., 2014).

Ahora bien, en otros estudios se ha identificado que el nivel de estrés de los padres de niños en condición de discapacidad es muy alto, debido a que aumenta la demanda de cuidados en el contexto del hogar (Sánchez & Robles, 2015; Woodgate et al, 2015); esto tiene relación con el nivel de sobrecarga que se encontró en esta investigación.

De acuerdo a lo anterior, para este estudio el nivel de sobrecarga hallado fue alto (72%), esto contrasta con otras investigaciones sobre resiliencia en cuidadores de otros grupos poblacionales, como los adultos mayores, en donde se identifican mayores niveles de independencia de esta población, lo cual reduce el nivel de sobrecarga de los cuidadores (Cardona A., Segura C., Berbesí F., & Agudelo M., 2013). Así mismo, la sobrecarga se relaciona con escasa información sobre las enfermedades y sentimientos de soledad por poco apoyo para el cuidado del familiar (Expósito, 2008).

Por otra parte, se sabe que la recurrencia de estrés psicológico en las personas puede desencadenar enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), dolores musculoesqueléticos,

depresión, ansiedad y otras patologías de orden físico y psicológico (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2013). En el presente estudio se encontró una sobrecarga del cuidador, de un 72%, situación que se puede presentar debido a todos los estresores que tienen que enfrentar a nivel ambiental, psicosocial y físico, los cuidadores de estos niños y niñas con discapacidad neurológica.

Se conoce que la familia es fundamental en el desarrollo social, físico, cognitivo y afectivo de los niños, sobre todo cuando existen hijos con discapacidad, se hace fundamental dar apoyo a nivel social y departamental (Roque & Acle, 2013). Esto es relevante y coherente con la presente investigación, dada la situación de los participantes, además, se han encontrado estudios que manifiestan una mirada positiva del estrés generado en el rol de cuidador y por tanto que se podría relacionar con los altos niveles de resiliencia (Castaño & Canaval, 2015; Das et al., 2017).

Finalmente, es importante discutir el uso de la escala de Wagnild y Young para la medición de la resiliencia, la cual tiene buenos niveles de confiabilidad y ha sido usada a nivel internacional y nacional (Castaño & Canaval, 2015), además se ha considerado que existe mayor desarrollo en la valoración psicométrica de la resiliencia, lo que representa una fortaleza en el uso de instrumentos como el seleccionado (Ospina Muñoz, 2007), sin embargo, es relevante contrastar con propuestas más recientes enfocadas en roles como el materno, en situaciones adversas como el cuidado de niños en condición de discapacidad (Roque & Acle, 2013).

9. Conclusiones

A continuación se presentan las conclusiones del estudio en coherencia con los objetivos del mismo, además, tomando en consideración el modelo teórico en el cual se enmarca la investigación, el cual aborda aspectos biológicos, psicológicos y sociales, así como sus relaciones.

Los niños y niñas con discapacidad de origen neurológico requieren de un cuidador, en este estudio se encontró que hay una prevalencia muy alta a cargo de un familiar de género femenino, por lo general la madre; las cuales realizan esta labor sin tener ningún conocimiento, sin un horario fijo y sin una remuneración económica. Esta situación desarrolla en los cuidadores síndrome de sobrecarga, el cual se hace visible en el estudio.

Se encontraron altos grados de vulnerabilidad socioeconómica, solo el 17.4% de las participantes están empleadas, otras se quedan en el hogar porque deben cuidar al menor con discapacidad, algunas tienen empleos informales, por lo cual, tienen que sortear grandes desafíos para resolver todas las necesidades. Situación que conlleva muchas veces a desajustes emocionales, físicos y familiares. Por un lado el estado no les provee de una salud digna que les acompañen en la tarea que realizan, tienen muchas dificultades para que les aprueben las ordenes y también para el traslado al lugar de atención. También están expuestas en numerosas ocasiones a rechazos de la sociedad, así también falta más apoyo familiar.

Hay una restricción para emplearse, poder continuar sus estudios o acceder a actividades con otras personas, actividades de ocio que les pueda generar bienestar. La mayoría realizan el cuidado de su familiar sin ayuda de otros.

Así mismo se encontró gran aceptación de sí mismas y de la situación que enfrentan en algunas de estas mujeres, que aun teniendo que enfrentar tantas dificultades, por una situación de tener un familiar con una enfermedad crónica; son perseverantes, adquieren habilidades para el manejo de su familiar con discapacidad, son auto disciplinadas, confiadas, conocen sus limitaciones pero buscan respuestas para la mejoría de su familiar. Toman lo mejor de esta experiencia, tarea que realizan con afecto, de manera fortalecida, integrándola en las labores cotidianas de la vida familia.

Es importante decir que es el estado como entidad, es el llamado a atender las necesidades de los ciudadanos, los que deben formular políticas públicas que mejoren la situación de estas personas cuidadoras primarias, ya que aunque se encontró un buen nivel de resiliencia en esta población, también se encontró un importante nivel de sobrecarga que puede generar enfermedades crónicas y así crear mayor vulnerabilidad social y económica en esta población.

10. Recomendaciones

Se recomienda realizar más investigación en este tipo de población desde la psicología, así mismo se invita a médicos, terapeutas y demás profesionales en atender estas personas con discapacidad, a trabajar en red, junto a las comunidades, donde las personas que ya tengan conocimiento por la atención de un familiar con discapacidad, sean multiplicadores. Igualmente será importante desarrollar una política pública de atención a las cuidadoras y cuidadores, vigilando sus entornos más próximos, accesibilidad en las vías, en el transporte, adecuado servicio de salud, acceso a la educación y a una vivienda digna.

A la par se recomienda que desde la secretaria de salud se den herramientas a estas personas para atender de forma efectiva y oportuna a su familiar con discapacidad.

11. Referencias Bibliográficas

Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H., & Kirton, A. (2014). Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatrics*, *14*(1).

doi:10.1186/1471-2431-14-182

Carrió, F. B. (2017). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, *148*(11), 175-179. doi:10.1016/s0025-7753(02)73355-1

Castaño-Mora, Y., & Canaval-Eraza, G. E. (2015). Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. *Entramado*, *11*(2), 274-283.

doi:10.18041/entramado.2015v11n2.22215

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF[PDF]. (2001). Organización Mundial de la Salud.

Concepción, E. (n.d.). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer. *Revista Habanera De Ciencias Médicas*, *7*.

Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York - Estados Unidos de América[PDF]. (2006). Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.

Das, S., Das, B., Nath, K., Dutta, A., Bora, P., & Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A

North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139.

doi:10.1016/j.ajp.2017.03.040

Discapacidad. (n.d.). Retrieved from <http://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>

Discapacidad: Lo que todos debemos saber. (n.d.). Retrieved from

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-46652006000300015

El desarrollo del niño en la primera infancia y discapacidad: Un documento de debate.

Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud[PDF]. (2013). Ginebra: Organización Mundial de la Salud, & UNICEF.

H., & Eduardo, H. (2000, September 01). Encuestas transversales. Retrieved from

<https://www.scielosp.org/article/spm/2000.v42n5/447-455/>

Á D. (n.d.). Evaluación y manejo del niño con retraso psicomotor. Trastornos generalizados del desarrollo. *Pediatría Atención Primaria*, 13, 127-129.

García Vesga, & De la Ossa, D. (n.d.). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su

aplicación en situaciones adversas: Una resvisión analítica. *Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales, Niñez Y Juventud*, 63-77.

Gojenola, M. O., Garay, A. V., Alkorta, B. M., Aduriz, L. Z., & Gallastegi, L. B. (2008).

Índice de esfuerzo del cuidador: Test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de

enfermos con demencia. *SEMERGEN - Medicina De Familia*,34(9), 435-438.

doi:10.1016/s1138-3593(08)75201-8

Gratão, A. C., Talmelli, Figueiredo, Rosset, Freitas, & Rodrigues. (n.d.). Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*,47, 137-144.

Hernández, M. D., & Tomasini, G. A. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*,12(3). doi:10.11144/javeriana.upsy12-3.rmff

Informe mundial sobre la discapacidad. (2011). Ginebra: Organización Mundial de la Salud, & Banco Mundia.

Krstić, & Mihić. (2015). Tress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*,135-143.

doi:https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.009

Lara, E. B., & Pinos, C. C. (2017). Families with a Disabled Member: Impact and Family Education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*,237, 418-425.

doi:10.1016/j.sbspro.2017.02.084

López, G., Jaimes, Gutierrez P., Hernández, & Guerrero. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos De Puericultura Y Pediatría*,30-39.

- Malheiro, M. I., Caseiro, J., & Gonçalves, T. (2013). Desarrollo de la autonomía de los jóvenes portadores de espina bífida – lo que dicen los jóvenes y sus padres/cuidadores. *Enfermería Global*,12(2). doi:10.6018/154161
- McConnell, D., Savage, A., & Breitreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*,35(4), 833-848. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.015
- Montoya Villegas, Satizabal Soto, García Vallejo, & Sánchez Gómez. (2008). Perspectiva y comprensión bioquímica del síndrome de Down. *El Hombre Y La Máquina*,118-129.
- Munist, M., Santos, Kotliarenco, Suárez Ojeda, Infante, & Grotberg. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*.
- Muñoz O. (2007). La medición de la resiliencia. *Investigación Y Educación En Enfermería*,25, 58-65.
- Olsson, L., Jerneck, A., Thoren, H., Persson, J., & Obyrne, D. (2015). Why resilience is unappealing to social science: Theoretical and empirical investigations of the scientific use of resilience. *Science Advances*,1(4). doi:10.1126/sciadv.1400217
- Pedreira, L., & Oliveira, A. (2012). Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: Mudanças nas relações familiares. *Revista Brasileira De Enfermagem*,65, 730-736.

- Pinzón-Rocha, María L., Aponte – Garzón, Luz H., Galvis – López, Clara R. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16 (2), 107-117.
- Piña Lopez, J. A. (n.d.). Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. *Anales De Psicología*, 751-758.
- C. A., S. C., B. F., & A. M. (n.d.). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional De Salud Pública*, 31, 30-39.
- Pérez Santana, J. M. (2004). *Manual de Fisioterapia. Neurología, pediatría y fisioterapia respiratoria*. Series Ed.
- Resolución número 8430*[PDF]. (n.d.). Bogotá: Ministerio de Salud.
- Salgado Levano, A. (2005). Métodos e instrumentos para medir la resiliencia: Una alternativa peruana. *Liberabit*, 11, 41-48.
- Smith, A. M., & Grzywacz, J. G. (2014). Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. *Families, Systems, & Health*, 32(3), 303-312. doi:10.1037/fsh0000049
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M. A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645. doi:10.11144/javeriana.upsy14-1.rpra

- Vanegas García, & Gil Obando. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocia. *Revista Hacia La Promoción De La Salud*,51-61.
- Vargas-Muñoz, López-Liria, Rocamora-Pérez, Aguilar-Parra, Díaz-López, & Padilla-Góngora. (2017). Maladjustment in Families with Disabled Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*,237, 863-868.
doi:doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.184
- Volio, I. C. (2006). El Síndrome De Down En El Siglo Xxi. *Enfermería Actual De Costa Rica*,0(11). doi:10.15517/revenf.v0i11.3596
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2012). Sorrow, coping and resiliency: Parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*,35(17), 1447-1452.
doi:10.3109/09638288.2012.737081
- WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. (n.d.). Retrieved from <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., & Rempel, G. (2015). Intense parenting: A qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*,15(1). doi:10.1186/s12887-015-0514-5

Zapata, L. (2012). Instrumentos para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia y la sobrecarga en el cuidador.

12. ANEXOS

Anexo A. Cuestionario de recolección de información

1. Código asignado al cuidador: _____
2. Sexo: Hombre Mujer
3. Edad en años cumplidos: _____
4. Estado civil:
 - A) Casado (a)
 - B) Soltero (a)
 - C) Viudo (a)
 - D) Unión libre
 - E) Separado(a)
5. Nivel de estudios
 - A) Primaria Incompleta
 - B) Primaria Completa
 - C) Secundaria Incompleta
 - D) Secundaria Completa
 - E) Técnico
 - F) Profesional
6. Estrato socioeconómico
 - A) 1
 - B) 2
 - C) 3
 - D) 4
 - E) 5
 - F) 6
7. Cantidad de personas que viven en su hogar: _____
8. Ingresos totales del hogar:
 - A) Menos del SMMLV
 - B) SMMLV
 - C) De dos a tres SMMLV
 - D) Más de tres SMMLV

9. Tipo de afiliación al sistema de salud

- A) Contributivo
- B) Subsidiado
- C) Régimen de Excepción
- D) No afiliado

10. Situación laboral:

- A) Pensionado
- B) Empleado
- C) Desempleado
- D) Hogar
- E) Otra ¿Cuál? _____

Anexo B. Escala de Resiliencia de Wagnild y Young

ITEMES	En desacuerdo				De acuerdo		
1.- Cuando planeo algo lo realizo.	1	2	3	4	5	6	7
2.- Generalmente me las arreglo de una manera u otra.	1	2	3	4	5	6	7
3.- Dependo más de mí mismo que de otras personas.	1	2	3	4	5	6	7
4.- Es importante para mí mantenerme interesado en las cosas.	1	2	3	4	5	6	7
5.- Puedo estar solo si tengo que hacerlo.	1	2	3	4	5	6	7
6.- Me siento orgulloso de haber logrado cosas en mi vida.	1	2	3	4	5	6	7
7.- Usualmente veo las cosas a largo plazo.	1	2	3	4	5	6	7
8.- Soy amigo de mí mismo.	1	2	3	4	5	6	7
9.- Siento que puedo manejar vanas cosas al mismo tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
10.- Soy decidida.	1	2	3	4	5	6	7
11.- Rara vez me pregunto cuál es la finalidad de todo.	1	2	3	4	5	6	7
12.- Tomo las cosas una por una.	1	2	3	4	5	6	7
13.- Puedo enfrentar las dificultades porque las he experimentado anteriormente.	1	2	3	4	5	6	7
14.- Tengo autodisciplina.	1	2	3	4	5	6	7
15.- Me mantengo interesado en los cosas.	1	2	3	4	5	6	7
16.- Por lo general, encuentro algo de qué reirme.	1	2	3	4	5	6	7
17.- El creer en mí mismo me permite atravesar tiempos difíciles.	1	2	3	4	5	6	7
18.- En una emergencia soy una persona en quien se puede confiar.	1	2	3	4	5	6	7
19.- Generalmente puedo ver una situación de varias maneras.	1	2	3	4	5	6	7
20.- Algunas veces me obligo a hacer cosas aunque no quiera.	1	2	3	4	5	6	7
21.- Mi vida tiene significado.	1	2	3	4	5	6	7
22.- No me lamento de las cosas por las que no puedo hacer nada.	1	2	3	4	5	6	7
23.- Cuando estoy en una situación difícil generalmente encuentro una salida.	1	2	3	4	5	6	7
24.- Tengo la energía suficiente para hacer lo que debo hacer.	1	2	3	4	5	6	7
25.- Acepto que hay personas a las que yo no les agrado.	1	2	3	4	5	6	7

Anexo C. Índice de esfuerzo del cuidador

ANEXO 2

Índice de esfuerzo del cuidador

Test heteroadministrado

Instrucciones para el profesional:

Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que cuidan a enfermos mucho tiempo ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

- | | | |
|--|----|----|
| 1. Tiene trastornos de sueño (por ejemplo, porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche) | Sí | No |
| 2. Es un inconveniente para usted (por ejemplo, porque la ayuda le consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar) | Sí | No |
| 3. Representa un esfuerzo físico para usted (por ejemplo, hay que sentarlo, levantarlo de una silla) | Sí | No |
| 4. Supone una restricción para usted (por ejemplo, porque ayudar le limita el tiempo libre o no puede hacer visitas) | Sí | No |
| 5. Ha habido modificaciones en la familia (por ejemplo, porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad) | Sí | No |
| 6. Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones) | Sí | No |
| 7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (por ejemplo, por parte de otros miembros de la familia) | Sí | No |
| 8. Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, causa de fuertes discusiones) | Sí | No |
| 9. Algunos comportamientos son molestos (por ejemplo, la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas) | Sí | No |
| 10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (por ejemplo es un persona diferente a la de antes) | Sí | No |
| 11. Ha habido modificaciones en el trabajo (por ejemplo, a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda) | Sí | No |
| 12. Es una carga económica | Sí | No |
| 13. Nos ha desbordado totalmente (por ejemplo, por la preocupación por la persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento) | Sí | No |

PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 6 puntos

Anexo D. Consentimiento informado



TITULO DE LA INVESTIGACIÓN: Resiliencia En Cuidadores Primarios De Niños En Situación De Discapacidad De Origen Neurológico Que Asisten A Rehabilitación En Un Hospital Nivel III Del Valle Del Cauca

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El programa académico de Psicología de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD) está realizando una investigación en cuidadores de niños y niñas con discapacidades de origen neurológico, que asisten a tratamiento en el Hospital Universitario del Valle, entre los meses de abril y mayo del año 2018.

El propósito de dicho estudio es describir el nivel de resiliencia en los cuidadores primarios de niños con discapacidades de origen neurológico que asisten a un proceso de rehabilitación de consulta externa en un hospital de tercer nivel del departamento del Valle del Cauca en un bimestre del año 2018.

Se realizó una selección de los participantes a partir de la base de datos de niños con discapacidades de origen neurológico que asisten a terapia en medicina física y rehabilitación, para posteriormente contactar a los cuidadores, con los cuales se pretende realizar la aplicación de un cuestionario con preguntas de datos generales sociodemográficos y otro cuestionario sobre resiliencia, es decir la capacidad que tienen los cuidadores de adaptarse al proceso de discapacidad de su hijo(a) o la persona de quien cuida.

Si usted decide autorizar su participación, durante el estudio no le ocurrirá ningún daño a usted o al menor de quien cuida, no se le dará ningún tipo de medicamento, no se le realizarán pruebas de laboratorio en muestras de sangre, orina o de otras partes de su cuerpo, además, usted no tendrá que pagar ningún dinero por participar en el estudio, y de igual forma no recibirá beneficio monetario por su aceptación.

Además, se garantiza la confidencialidad de la información, se asignará un código para cada participante, los registros revisados serán procesados en programas diseñados para el manejo de

datos y no serán divulgados, se usarán de forma exclusiva para los fines de la investigación y en ningún momento su nombre o el del menor a quien cuida quedarán expuestos.

En caso de que usted presente alguna crisis emocional producto de la realización del presente estudio, la estudiante a cargo está capacitada para prestar los primeros auxilios psicológicos, con lo cual se logrará su estabilidad emocional y además se remitirá y orientará para que sea valorado por el servicio de psicología.

Su participación en el estudio contribuirá en la generación de conocimientos que permitirán construir evidencia desde psicología de las necesidades entre los cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidades de origen neurológico, así como aportar elementos para las intervenciones en las que se involucran varias disciplinas del campo de la salud.

Usted es libre de rehusar participar en el proyecto ahora o abandonarlo en una fecha posterior de la investigación en el momento que lo desee, así sea en el transcurso de la misma si lo encuentra conveniente, sin que esto afecte los servicios médicos de los cuales dispone usted actualmente.

También debe conocer que al aceptar participar en esta investigación usted tendrá derecho a conocer información nueva respecto al estudio en caso de que la hubiese.

Autorizo a los investigadores para que empleen la información requerida para la realización del presente estudio, además también para que me contacten con el fin de complementar o aclarar alguna información.

Participante

Nombre del participante

C.C.

Testigo 1

Testigo 2

CC

CC

CC

Datos de contacto de los investigadores: Si tiene alguna duda o pregunta puede llamar a la estudiante Martha Lucia Espinosa Pineda (Celular: 322 606 4158) o al profesor Orlando Montenegro Romero (312 729 7629).

Anexo E. Carta de autorización del proceso de Medicina Física y Rehabilitación



UNIDAD DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN
Telefax: 620 60 24 – 620 61 63

02.15

Santiago de Cali, Octubre 10 de 2017

Doctor
CARLOS ECHANDIA
COMITE ETICA
Hospital Universitario del Valle

Asunto: Aprobación de trabajo de Investigación

Cordial saludo,

Me permito informar que el proyecto de Investigación **“RESILIENCIA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD DE ORIGEN NEUROLOGICO QUE ASISTEN A REHABILITACION EN UN HOSPITAL DE NIVEL III DEL VALLE DEL CAUCA”** presentado por la estudiantes del Programa de Psicología de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia: Martha Lucia Espinoza Pineda, fue aceptado para su desarrollo en el Proceso de Medicina Física y Rehabilitación del H.U.V.

Atentamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Lina Maria Osorio Vergara", with a checkmark at the end.

LINA MARIA OSORIO VERGARA
Jefe Oficina Coordinadora de Apoyo Diagnostico y Terapéutica
Anexos:
Copia a: Archivo

Proyectó: Duleyma Lenis Ramirez
Revisó: Lina Maria Osorio Vergara

CÓDIGO: REG/SSA/DOC/012

FECHA DE EMISIÓN: 23/11/2012

VERSIÓN: 0

Anexo F. Carta de aprobación comité de ética de Hospital Universitario del Valle

Santiago de Cali, Marzo 14 de 2018

Investigadora:
MARTHA LUCIA ESPINOSA PINEDA

Ref. Notificación Comité de Ética en Investigaciones

Cordial saludo,

Anexamos a la presente notificación la **APROBACIÓN** del Comité de Ética en Investigaciones de su proyecto ***"Resiliencia en Cuidadores Primarios de niños en situación de discapacidad de origen neurológico que asisten a rehabilitación en un hospital nivel III del Valle del Cauca"*** el cual fue presentado y discutido en sesión el día 14 de marzo de 2018, y ya efectuado por usted los ajustes sugeridos, se determinó por el Comité permitir su desarrollo al interior del Hospital.

Agradecemos tener en cuenta el procedimiento establecido por el Comité para proceder a la ejecución del Trabajo, una vez finalizado el mismo toda publicación que se derive del protocolo de investigación debe ser revisada y avalada nuevamente por este Comité.

HOOVER O. CANAVAL ERAZO
Presidente
Comité de Ética en Investigaciones

V/o Linofai-Osorio V
Abril 10/2018



COMITE DE ETICA EN INVESTIGACIONES
HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL VALLE "EVARISTO GARCIA" E.S.E.

ACTA DE APROBACION

Estudio:

"Resiliencia en Cuidadores Primarios de niños en situación de discapacidad de origen neurológico que asisten a rehabilitación en un hospital nivel III del Valle del Cauca"

Investigador: Martha Lucia Espinosa Pineda

Código: 002-2018

Fecha de Revisión ajuste: Marzo 14 de 2018

El Comité de Ética en Investigaciones del Hospital Universitario del Valle "Evaristo García" Empresa Social del Estado, constituido mediante Resolución GG 0774-2015, certifica que:

1. Los Miembros del Comité revisaron los documentos presentados para la aprobación del presente Proyecto de Investigación a desarrollar en el Hospital:

Propuesta de Investigación	<u> X </u>
Instrumento de Recolección de la Información	<u> X </u>
Formato de Consentimiento Informado	<u> X </u>
Carta de la o las instituciones participantes	<u> X </u>
Resumen de Hoja de Vida de Investigador principal o asesor	<u> X </u>
Carta de Aprobación del Subdirector del Proceso Asistencial en el HUV	<u> X </u>
Respuesta a las Preguntas del Comité de Ética en Investigaciones	<u> NA </u>
Carta de Respaldo del profesional experto que supervisa o dirige el Proyecto	<u> X </u>
Una copia en físico y otra copia en medio magnético del Proyecto	<u> X </u>
Carta de Aprobación del Comité de Investigaciones del HUV	<u> X </u>

2. La Clasificación del Riesgo de conformidad con la Resolución N° 008430 del Ministerio de la Protección Social es:

Sin Riesgo ____ Riesgo Mínimo X Riesgo Mayor del Mínimo ____

Comité de Ética en Investigaciones - Acta de Aprobación del Proyecto



3. El Consentimiento Informado evidencia la voluntariedad, la información, capacidad de decisión y comprensión por parte del sujeto de investigación: SI

4. El Investigador Principal deberá informar al Comité a través del Presidente o el Secretario:

- Los cambios propuestos al Proyecto antes del inicio para su respectiva aprobación
- Las dificultades o imprevistos que suponen riesgo para los pacientes u otras personas
- Eventos Adversos serios presentados
- La Suspensión o Terminación del Proyecto (Estudio)
- Informe parcial y/o final del Estudio en un periodo no mayor de 12 meses posterior a la Aprobación

5. Tiempo de Aprobación: el presente Proyecto en caso de ser aprobado, la misma le será avalada por un periodo de un (1) año calendario a partir de la fecha de su Aprobación, al cabo de este tiempo deberá ser sometido a una nueva revisión por parte del Comité de Ética en Investigaciones del Hospital

6. El presente Proyecto:

SE APRUEBA NO SE APRUEBA REQUIERE MODIFICACIONES

Para constancia se firma en Santiago de Cali, el día 14 del mes de Marzo del año 2018.

HOOVER O. CANAVAL ERAZO
 Presidente
 Comité de Ética en Investigaciones