

**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MOTORA  
EN EL INSTITUTO LA ESPERANZA DE LA CIUDAD DE CUCUTA**

**CANCHICA MARYAL**

**CUDRIZ DIANA**

**MENESES LINA**

**GRUPO: 9AD**



**UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR EXT CUCUTA**

**PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA**

**San José de Cúcuta**

**Junio 2018**

**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MOTORA  
EN EL INSTITUTO LA ESPERANZA DE LA CIUDAD DE CUCUTA**

**TRABAJO DE INVESTIGACION**

**MARLEN KARINA FERNANDEZ DELGADO**

**TUTORA**

**DIEGO ANDRES RIVERA PORRAS**

**COTUTOR**

**CANCHICA MARYAL**

**CUDRIZ DIANA**

**MENESES LINA**



**UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR EXT CUCUTA**

**PROGRAMA ACADEMICO DE PSICOLOGIA**

**San José de Cúcuta**

**Junio 2018**

**TABLA DE CONTENIDO**

<b>INTRODUCCION .....</b>	<b>4</b>
<b>PROBLEMA .....</b>	<b>5</b>
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
FORMULACIÓN DEL PROBLEMA .....	7
JUSTIFICACIÓN .....	7
<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>10</b>
OBJETIVO GENERAL: .....	10
OBJETIVO ESPECÍFICO: .....	10
<b>MARCO REFERENCIAL.....</b>	<b>11</b>
ANTECEDENTES.....	11
MARCO TEÓRICO.....	22
MARCO CONCEPTUAL.....	32
MARCO CONTEXTUAL .....	34
MARCO LEGAL .....	35
<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>37</b>
DISEÑO Y ALCANCE METODOLÓGICO.....	37
POBLACIÓN Y MUESTRA.....	38
TÉCNICA .....	38
OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE.....	40
ANÁLISIS DE RESULTADOS .....	44
DISCUSIÓN .....	50
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>55</b>
<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>56</b>
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>57</b>
<b>APENDICE .....</b>	<b>66</b>

## INTRODUCCION

La calidad de vida se conoce como el estado de bienestar físico, social, psicológico y emocional de una persona. La calidad de vida se divide en ocho dimensiones bienestar físico, bienestar emocional, inclusión social, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, derechos y autodeterminación. Se encuentra que las personas pueden lograr tener una adecuada calidad de vida cuando logran establecer el equilibrio adecuado entre estas ocho dimensiones.

Recientes investigaciones muestran que cada vez es más difícil tener una calidad de vida adecuada, por las demandas y exigencia que requiere la vida diaria. Los cuidadores de niños con discapacidad se ven enfrentados a una sobrecarga tanto física como emocional, lo cual de cierta forma implica que su calidad de vida se vea afectada generando como consecuencia en la mayoría de los casos que se presente la claudicación en los cuidadores.

Por tal motivo llevamos a cabo esta investigación con el fin de conocer si la calidad de vida de los cuidadores de niños con discapacidad motora en el instituto la esperanza se ve afectada, por medio de la escala de Calidad de Vida, Whoqol – bref de la OMS, la cual mide 4 dimensiones en específico, las cuales son bienestar psicológico, bienestar físico, relaciones personales y ambiente. Para posteriormente describir cuál de estas dimensiones planteadas anteriormente es la que presentan un mayor índice de afectación. Ver Apéndice A.

## **PROBLEMA**

### **Planteamiento del problema**

Aceptar y comprender que un niño tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del puro conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca.

El cuidado de un individuo con algún tipo de discapacidad motora no es fácil, los cuidadores se pueden ver implicados a un factor de estrés, el cual puede desencadenar un daño a su bienestar. Este tipo de estrés se puede ver en distintas ocasiones, un ejemplo de esto es cuando los cuidadores ya no tienen más ideas ni recursos para poder ayudar a los niños, debido a que se sienten solos en esta tarea. Los cuidadores suelen tener sentimientos de culpa, y piensan que no han proporcionado al niño suficiente afecto o no lo han protegido de posibles situaciones negativas que puedan afectar su bienestar. Sin embargo, es muy importante que los cuidadores eliminen este sentimiento de culpa, y que no generen conductas de sobreprotección, debido a que se podrá generar una posible dependencia, tanto emocional, como económica y social.

La mayoría de las investigaciones realizadas sobre la familia en el medio, recalcan la importancia y rol dominante que esta tiene hacia estos niños. Una familia saludable puede tener ciertos problemas no resueltos, pero la situación cambia al momento de diagnosticar un trastorno. El impacto que tienen los cuidadores al conocer que los niños presentan una discapacidad genera

principalmente una crisis, seguida de un periodo de negación, para luego asumir una reacción más realista del problema, llegando así a afrontarlo. Tal vez, lo más importante sea reconocer que esto es normal, que sí es posible manejarlas y como otros cuidadores lo han hecho antes, sobrevivir y tener una vida disfrutable.

Por otro lado, los vínculos afectivos entre cuidadores y niños, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos. Un niño o niña es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de ser cuidadores sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el niño tiene alguna dificultad grave todo puede resultar difícil. La adaptación de la familia es una respuesta positiva a los factores estresantes, mediante la utilización de diversas estrategias eficaces.

Lo anteriormente expuesto, lleva a expresar la necesidad de que se continúe investigando, para así, ayudar a definir límites precisos con los cuales se pueda diferenciar cada una de las dimensiones de la calidad de vida que presentan estos cuidadores, brindando así un gran aporte a cada una de estas personas que en un momento inesperados comienzan a vivir con esta situación, porque de cierta manera, una etiqueta diagnóstica no ofrece mayor tranquilidad a las familias o cuidadores e incluso en las mismas personas diagnosticadas.

## **Formulación del problema**

¿Cómo es la calidad de vida en los cuidadores de niños con discapacidad motora del instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta?

## **Justificación**

En la actualidad una familia que tenga algún niño con discapacidad, se enfrenta a una situación que genera diversos sentimientos en los cuidadores, haciendo que muchas veces esto deteriore su calidad de vida. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y por último la aceptación. Según Sarto (2011) plantea que el periodo de aceptación va a depender de diferentes factores, tales como, las características personales y emocionales de los cuidadores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, su situación económica, entre otras.

Por otra parte, la nueva situación que afronta los cuidadores cambia por completo la dinámica familiar, en la mayoría de casos a pesar de tener ya un primer diagnóstico, los cuidadores efectúan un largo camino por varios especialistas con la esperanza de tener un diagnóstico diferente al que ya se les ha dado, siendo este proceso parte de la etapa de la negación.

Los cuidadores de niños con discapacidad muchas veces no reciben la capacitación adecuada para desempeñar su labor ya que solo se centran en los tratamientos del paciente y esto puede crear ambientes de tensiones tanto físicas (cambio de apetito, agotamiento, fatiga, dolores,

entre otras), como psicológicas (depresión, ansiedad). Según Ortiz (2014) es importante que se presenten objetivos que estén orientados al cuidador como: el entrenamiento de cómo cuidar, entrenamiento psico-educacional para el manejo del paciente, entrenamiento en reconocimiento de signos de alarma para disminuir el impacto de complicaciones, tanto en su salud como en su comportamiento.

Del mismo modo, en nuestra sociedad el apoyo brindado por las instituciones que trabajan con niños y niñas en situación de discapacidad, pretenden que las familias que tienen un niño con algún tipo de discapacidad, se desarrollen de manera igual a la de una familia que no presenta un niño con discapacidad motora, pero también se debe tener en cuenta que, si existen más niños en la familia esto influirá de manera positiva o negativa en el desarrollo del niño con sus hermanos y hermanas, ya que habrá rechazo o aceptación.

Ahora bien, la calidad de vida es importante para la psicología ya que se integra el comportamiento individual en el cual se pueda alcanzar objetivos sin ningún daño o alteración en su salud y bienestar. Cuando los cuidadores con niños con discapacidad motora no alcanzan aquella integridad, pasan por un alto grado de estrés, es decir, presentan una inestabilidad entre las demandas y las capacidades para hacerle el frente. El estrés no solo conlleva a tener que ir al médico o recibir tratamientos.

Por otro lado, es importante que exista un apoyo familiar para que el estrés no se presente en un alto nivel, ya que los cuidadores pueden hablar de esta situación no como una inestabilidad sino como una situación manejable en la cual cuente con los recursos necesarios para ir de la mano con la discapacidad de los niños, y percibirán esto como un reto que podrán afrontar. Además, es importante una cadena de información entre los cuidadores y profesionales para así poder tener un continuo intercambio en el cual puede tener efectos positivos como la reducción de sentimiento de culpa que sienten los cuidadores y puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores con niños que presenten alguna discapacidad.

Asimismo, la presente investigación se fundamenta en la inquietud que se tiene sobre la calidad de vida que presentan los cuidadores frente a esta situación, ya que no se hace énfasis si en algún momento se puede llegar a presentar la claudicación del cuidador. Se puede observar que si los cuidadores presentan una buena calidad de vida se beneficia el niño, porque le brindan un mejor cuidado, además, de adecuado para el desarrollo de sus habilidades.

Este tema es de gran interés porque no solamente afecta a los niños, sino también a sus cuidadores en el aspecto social. Ya que se pueden ver relacionados a burlas de las demás personas, teniendo en cuenta que esto puede afectar emocionalmente a los cuidadores. Del mismo modo, esta investigación dará paso a que se conozca sobre este tema y que se siga investigando para así poder ayudar en cuanto a la calidad de vida de los cuidadores de las personas con discapacidad motora.

## OBJETIVOS

### **Objetivo General:**

Determinar la calidad de vida en cuidadores de niños con discapacidad motora en el instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta, por medio de la escala de Calidad de Vida, Whoqol – bref de la OMS.

### **Objetivo Específico:**

- Identificar la calidad de vida global y salud general en cuidadores de niños con discapacidad motora.
- Identificar las dimensiones de bienestar psicológico, físico en cuidadores con niños en discapacidad motora.
- Identificar las dimensiones relaciones personales y ambiente en cuidadores de niños con discapacidad motora.
- Describir las dimensiones de la calidad de vida menos favorables que se presentan en los cuidadores de niños con discapacidad motora.

## MARCO REFERENCIAL

### Antecedentes

En el artículo de familias con un miembro con discapacidad. En la evaluación de la discapacidad no solo se tiene en cuenta el déficit funcional de la persona, sino que también se consideran los factores contextuales (ambientales y personales) que pueden afectar su salud y los estados relacionados con su salud. La familia es la institución que más ayuda provee a las personas con discapacidad y la que se ve más afectada por este problema. Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que las personas sin discapacidad, pero encuentran muchas más barreras y dificultades para ejercer estos derechos, lo que las pone en desventaja con respecto a los demás ciudadanos. El médico de atención primaria puede ayudar a prevenir problemas relacionados con la situación de discapacidad como el abuso, el embarazo no deseado, el aislamiento familiar, el estrés del cuidador, etc. La mirada que debería guiar el trabajo de los profesionales es la de la persona con discapacidad y la de su familia. Son ellos quienes viven la situación de discapacidad y conocen sus necesidades, que deberían determinar el rumbo de nuestra tarea diaria. Carrete, P. (2012). El aporte que deja este artículo a nuestra investigación es los resultados ya que nos da un abordaje claro y conciso sobre la calidad de vida que se presenta en estos cuidadores.

En el ensayo sobre las familias ante la discapacidad, el objetivo es exponer los principales aspectos que el psicólogo debe considerar respecto a las familias que tienen un niño con discapacidad. Se llevó a cabo una revisión bibliográfica para recopilar información sobre cómo se

afecta la vida familiar ante la discapacidad, tanto en lo relativo al funcionamiento individual de cada uno de sus integrantes, como en los aspectos involucrados en la interacción familiar y su calidad de vida. Se revisan los diferentes aspectos que deben evaluarse en cada familia para definir sus características y determinar sus necesidades de apoyo y funcionamiento. Por último, se aborda el tema de la intervención de diversos profesionales con familias de personas con alguna discapacidad. Se pone énfasis en que la psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos, instrumentos y técnicas de intervención que pueden apoyar a estas familias. Se exponen algunas sugerencias para favorecer la adaptación del niño con discapacidad, la participación comprometida de todos sus familiares, así como la calidad de vida en la familia. Por último, se señala la importancia de contar con organizaciones de cuidadores y profesionales que trabajen conjuntamente para lograr el objetivo de integración educativa, comunitaria y social de quienes muestran discapacidad y de sus familiares. Guevara, Y. Gonzales, E. (2012). El aporte a nuestra investigación se observa desde los aspectos que se obtienen para el funcionamiento familiar y como de aquí se deriva el bienestar que los cuidadores.

En la investigación sobre la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica, el objetivo fue explorar el nivel de producción y contenido de la información disponible a nivel mundial sobre la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Donde se utilizó métodos como el análisis y categorización de la literatura reportada en las bases de datos CINAHL, Ovid, SCielo, Medline y PsycInfo, bajo los descriptores carga, costo de la enfermedad, cuidador familiar, niñez y enfermedad crónica cruzado con valoración, medición, intervención, atención, modelos y programas, con su traducción al inglés. Esta investigación tuvo como resultados la producción científica sobre carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad

crónica es limitada, con 23 estudios reportados. Se reconoce en los estudios el impacto sobre la calidad de vida en los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica que afecta especialmente los aspectos psicosociales y socioeconómicos. Las mediciones de esta carga son diversas e incluyen entre otros, la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar, la calidad de vida y la satisfacción con el cuidado. Aunque se identifican algunas intervenciones para disminuir la ansiedad, y el estrés de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, estas son muy escasas y carecen de un modelo orientador y una medición sistemática.

Barrera, L. Sánchez, B. Carrillo, G. (2013). A partir de eso esta investigación nos aporta conceptos claves, además del entendimiento de que la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica es descrita en la literatura por su impacto en los cuidadores familiares. Esta carga se mide con diversas herramientas que señalan la necesidad de establecer intervenciones integrales. Se quiere avanzar en el desarrollo e implementación de un modelo integral de atención que alivie la carga del cuidado de los cuidadores de niños con enfermedad crónica.

La investigación sobre la caracterización de las representaciones sociales en relación con la salud y el bienestar de un grupo de mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad de la localidad de suba. Para el cumplimiento de este objetivo se planteó una investigación cualitativa con base en marcos interpretativos fenomenológicos, utilizando la entrevista semi-estructurada como técnica de recolección de la información; se utilizó el programa Atlas TI como herramienta de clasificación y categorización de la información. Las participantes fueron 6 mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad con al menos 10 años de experiencia y con rangos de edad entre los 45 y 75 años de quienes se obtuvieron los relatos. Como elemento ordenador de la presentación de resultados se ubica la autonomía, entendida como sentido último

vinculado con la salud y el bienestar, que se retroalimenta permanentemente con las representaciones en la forma de conocimientos, actitudes, creencias y opiniones que se han construido a lo largo de la vida, de las vivencias y de las condiciones concretas de la misma en donde el rol de cuidadoras ha sido central y hace distinción con las de otros grupos. Este trabajo permite afirmar que la Representación Social es un eje transversal a toda la relación humana; en el caso de las mujeres cuidadoras, analizar y entender los conocimientos, actitudes, creencias y opiniones que ellas tienen, permite destacar elementos de orden histórico, económico, social, cultural y político, relacionados con el cuidado como trabajo, la salud, el cuerpo – corporalidad y la autonomía, lo que contribuye a orientar mejores decisiones en el marco del desarrollo de interacciones terapéuticas, dirigidas a la promoción del bienestar y el cuidado de la salud. Flórez, S. Quintana, M. Rueda, M. (2013). Este artículo es importante para la investigación ya que se da a conocer diversos relatos de madres con niños con discapacidad en la cual comentaban como se sentían con el cuidado de sus niños, además da a conocer la protección social, como la sociedad ayuda a estas personas.

En el artículo sobre la calidad de vida Familiar. Se expone el modelo de calidad de vida familiar del Beach Center como propuesta para que las familias puedan tener una noción general de su propia calidad de vida como familia, así como de aspectos concretos recogidos en la Escala de Calidad de Vida Familiar. Se potencia una visión armónica entre el bienestar de la familia de una persona con discapacidad y el bienestar de su familia, así como la noción de que una familia que está bien como tal es mejor el entorno en el que puede desarrollarse un niño/a, con o sin discapacidad. Se potencian también una visión de que el niño/a con discapacidad es uno/a más en la familia, evitando así que este en una posición central, y evitando que se preste menos atención

de la debida a los demás miembros de la familia. Verdugo, M. (2013). Este artículo es importante para la investigación porque se dan diversos conceptos que abarcan este gran tema, también brindan algunos consejos a la familia para que esta situación sea más funcional.

En el estudio de comparación de la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al centro de rehabilitación infantil teletón Aguascalientes, y los que no acuden. Realizan una introducción que comentan sobre el cuidado de pacientes o niños con discapacidad representa para la familia una mayor responsabilidad financiera y emocional, lo que puede ocasionar la aparición de enfermedades físicas y mentales en el cuidador, que puede verse reflejado en su calidad de vida (CV). El Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) ofrece el servicio de atención familiar en donde se da apoyo psicológico a la familia, así como rehabilitación para los niños con parálisis cerebral infantil (PCI). En otros estudios se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la calidad de vida de los cuidadores, como en la disminución de la ansiedad, mejoría del bienestar psicosocial de los niños y sus padres; sin embargo, a pesar de que se ha encontrado que este tipo de apoyo puede mejorar la CV de los cuidadores, la medición de la CV se ha hecho con diversos instrumentos, encontrando afectación en diferentes dominios, además son pocos los estudios encontrados en los que se compara la calidad de vida del cuidador que asiste y que no asiste a alguna institución a recibir apoyo o que se le brinda capacitación en sus labores como cuidador primario de un niño con PCI. Calidad de vida es un concepto abstracto, subjetivo y multidimensional, que abarca satisfacción, salud, bienestar físico y psicológico, estado emocional, interacción social, funcionamiento socioeconómico, espiritual y familiar, entre otros, por lo que el bienestar de estos componentes influye directamente sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios informales

El objetivo que tuvo la investigación fue de comparar la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, con los que no acuden. Se llevó a cabo por medio de materiales y métodos como el: estudio transversal, comparativo, que incluyó a todos los padres cuidadores primarios informales de niños con PCI que acuden al CRIT Aguascalientes, y a todos los padres de niños con PCI que acuden a la consulta externa de pediatría de los hospitales generales de zona No. 1 y 2, que no acuden al CRIT. Para el procesamiento de datos se usó el programa estadístico SPSS. Para las variables en escalas continuas se utilizó promedio y desviación estándar, variables con escala categórica, números absolutos y porcentajes. Para la comparación de las variables categóricas se usó  $\chi^2$ . Resultados: se encontró diferencia estadísticamente significativa en la función física ( $p .015$ ), en el rol físico ( $p .032$ ) y en el dolor corporal ( $p .002$ ), no hubo significancia estadística en la dimensión de salud general ni en las dimensiones del componente mental. Llegaron a la conclusión que la calidad de vida es mejor en los padres cuidadores primarios informales de los niños con parálisis cerebral infantil que acuden al CRIT que en los que no acuden. Márquez, L (2014). De acuerdo con esta investigación encontramos como se puede llegar a identificar inconclusa la idea, también trabaja las dimensiones de la Calidad de vida que se abordaran en la presente investigación.

La investigación sobre los conocimientos y necesidades de los cuidadores de niños con discapacidad motora que influyen en el cuidado de los niños. centro de educación integrada Melvin Jones. La siguiente investigación está enfocada en la identificación de los conocimientos y necesidades que tienen los cuidadores de niños con discapacidad motora y que determinan el tipo y calidad de cuidado que reciben los mismos. A través de la obtención de datos

y observación se logró conocer el estado físico y emocional de los cuidadores o padres. Para muestra se tomó a 25 padres o cuidadores de niños con discapacidad motora del Centro de Educación Integrada “Melvin Jones” representando a la población total; a los cuales se les aplicó una encuesta con previo consentimiento informado y los respectivos permisos y autorización. Los conocimientos que tienen los padres o cuidadores están ligados hacia tu preparación o capacitación que busquen o adquieran; se pudo evidenciar la categorización de la afección que presentan su niño dependiendo a lo antes ya mencionado; Los resultados evidencian que los padres en el 60% clasifica en afectación hereditaria, 4% castigo divino, 8% enfermedad genética, 0% enfermedad contagiosa, 24% afectación al sistema músculo esquelético y 4% no conocen. Las necesidades que presenten los padres o cuidadores determinan el grado o nivel de atención de acuerdo a la calidad que puedan brindar a los niños. Las recomendaciones se indican capacitación profesional hacia el cuidador, por medio de estas ellos logran reconocer su estado y situación. En la propuesta está incluido un taller educativo hacia los cuidadores. Balón, W. (2015). Entre los aportes se encuentra que el objetivo principal de esta intervención es mejorar la calidad de vida del padre o cuidador y la calidad de cuidado hacia el niño con discapacidad motora, que en este caso nos sirve como resultados esenciales para el trabajo.

La investigación sobre la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. El alto impacto epidemiológico, social, económico y cultural de las enfermedades crónicas no transmisibles afecta el significado de calidad de vida en las personas que las padecen y en sus cuidadores familiares. El objetivo de la investigación fue describir la forma como se construye el significado de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Para realizar esta investigación, se trabajó con diversos métodos como la investigación desarrollada con la

propuesta de meta-síntesis cualitativa de Sandelowski y Barroso. Gracias aquellos métodos se llevó a unos resultados donde se evidenciaban que se presentan tres momentos en la trayectoria: 1) se afecta (destrucción celular programada); 2) se transforma (autocontrol del desarrollo y crecimiento), y 3) se re-significa (condensación); y cuatro factores condicionantes para la construcción del significado de calidad de vida para el cuidador como son el soporte social, la espiritualidad, la habilidad para cuidar y el tiempo. Se concluyó que la calidad de vida se afecta y se reconstruye en virtud del significado que el cuidador tenga de esta. Carreño, S. Chaparro, L, (2016). El aporte que da a la investigación es tener más conocimientos sobre la calidad de vida de cuidadores y esto como se ve afectada.

La investigación sobre particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. En primer momento se realizó una introducción sobre la parálisis cerebral que es considerada la primera causa de invalidez en la infancia, afecta la organización familiar y la inserción social. Requiere rehabilitación prolongada y una intensa labor de cuidados para mejorar la calidad de vida del menor. Su objetivo principal es describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de niños con parálisis cerebral. Métodos: estudio descriptivo transversal de tipo cualitativo. La unidad de análisis fue la familia. Se realizaron entrevista en profundidad a familiares de los pacientes, niños 0 a 4 años de edad ingresados en el Hospital de Rehabilitación "Julio Díaz González" en el 2013. Se indagó el comportamiento familiar ante el diagnóstico de la enfermedad y el proceso de rehabilitación. Para el procesamiento de datos se empleó el enfoque de análisis en progreso de Taylor-Bogdan. La investigación llegó como resultados que las regularidades establecidas a partir de las configuraciones emergentes especificaron el afrontamiento a la enfermedad de las familias

estudiadas: duda, búsqueda de información, esfuerzo familiar, contradicciones en la reorganización de la vida en el hogar, demanda de apoyo y agotamiento familiar. Para dar por terminada la investigación se realizaron unas conclusiones donde plasmaban que el afrontamiento familiar está transversalizado por un eje motivacional. El balance familiar, entre las expectativas de mejora de la situación de salud del niño, su lenta evolución en el proceso de rehabilitación y el sobreesfuerzo que representa enfrentar la discapacidad del menor en el contexto de la vida cotidiana, provoca el tránsito gradual desde un afrontamiento familiar motivado a uno desmotivado. Tal comportamiento potencializa una acción destructiva en la salud del grupo familiar. Serrano, A. Ortiz L, Louro I. (2016). Este artículo es importante porque utiliza una entrevista a profundidad y da conocer como el ambiente familiar es importante para el afrontamiento de esta situación.

El estudio sobre la calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica. Tuvo como objetivo, describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica que asisten a control ambulatorio en un centro de atención básica. Se realizó por medio de materiales y métodos como el Estudio de tipo cuantitativo descriptivo y transversal, realizado en 244 cuidadores, seleccionados por muestreo no probabilístico de forma intencional en quienes les fue aplicado dos instrumentos: caracterización sociodemográfica de los cuidadores y calidad de vida del cuidador familiar. Se obtuvo como resultados que predominaron cuidadores de género femenino, en edades que van desde los 36 a 59 años, casadas, dedicadas al hogar, con nivel de escolaridad y socioeconómico bajo; su rol lo vienen desempeñando desde el momento del diagnóstico. En los participantes no se reportó afectación del bienestar físico y espiritual, contrario a lo reportado en el bienestar psicológico y social. Vega, O.

Garnica, M. Rincón, J. Rincón, L. (2014). El estudio realizó unas conclusiones donde comentaban que las acciones de cuidado realizadas por los cuidadores tienen repercusiones sobre la calidad de vida.

En la investigación sobre la consistencia interna de la versión en español del cuestionario medida de calidad de vida de la diabetes, en Cúcuta (Colombia). Como primer momento se dieron a conocer antecedentes que ayudaran a soportar la investigación, como: En Colombia desde 1997 se implementa la Encuesta de Calidad de Vida con el objetivo de obtener información básica para la medición de las condiciones de vida de los colombianos y la obtención de indicadores de pobreza y desigualdad. El impacto de las enfermedades crónicas y sus tratamientos tradicionales se han evaluado en términos de morbilidad y mortalidad, sin embargo, se ha despertado el interés por la evaluación de la calidad de vida de las personas, debido a que esta es una importante variable de resultado de las intervenciones. El objetivo de la investigación es determinar la confiabilidad de la versión en español del cuestionario medida de calidad de vida específica para Diabetes; se realizó por medio de unos métodos en los cuales se realizó estudio cuantitativo descriptivo metodológico, la muestra estuvo constituida por 287 pacientes que asisten a consulta o control de seguimiento por médico o enfermería a las Unidades Básicas de la Empresa Social del Estado Instituto Municipal de Salud, el instrumento utilizado es el cuestionario medida de calidad de vida específica para Diabetes versión español. Como resultados se obtuvo que el coeficiente de consistencia interna de los factores del instrumento, osciló entre 0,29 a 0,88, se evidencia una baja confiabilidad para la subescala preocupación por aspectos futuros de la enfermedad ( $\alpha = 0,29$ ) y una confiabilidad aceptable para las subescalas de satisfacción con el tratamiento, impacto del tratamiento y preocupación por aspectos sociales y vocacionales. Este estudio demostró que el

cuestionario medida de calidad de vida específica para Diabetes (DQOL) en su versión en español tiene una confiabilidad elevada ( $\alpha = 0,88$ ) y una estructura factorial similar a la encontrada en estudios realizados en otras poblaciones. Bautista, L. Zambrano, G. (2015). El aporte que realiza a la investigación es el tema y los métodos que se utilizaron ya que concuerdan con los trabajados en la presente investigación.

El estudio sobre la calidad de vida percibida en pacientes diabéticos tipo 2. Tiene como objetivo principal el describir y comparar por sexo la calidad de vida percibida por los adultos con enfermedad diabética tipo 2, pertenecientes a instituciones de salud del primer nivel de atención. Los métodos utilizados fue el estudio cuantitativo descriptivo, transversal, con una muestra constituida por 287 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión y aceptaron participar en el estudio mediante expresión verbal del consentimiento informado. Para recolectar la información se utilizó el cuestionario de Diabetes Quality of Life, que permite conocer la calidad de vida del paciente diabético, mediante la valoración de las subescalas satisfacción con el tratamiento, impacto del tratamiento, efectos sociales y vocacionales, efectos futuros de la enfermedad y bienestar general. El estudio arrojó unos resultados, en la cual se evidenciaban que de los pacientes diabéticos tipo 2 que participaron en el estudio, el 62,3% tenía una calidad de vida media, respecto a la percepción subjetiva del estado de salud, el 46,7% consideró tener un estado de salud bueno. En la relación de las puntuaciones promedio obtenidas en cada una de las subescalas, la más afectada es la del impacto en el tratamiento con una puntuación directa promedio de 41,1 y la menos afectada es la preocupación por los efectos futuros de la enfermedad, con 9,9. El estudio mostró que los 287 pacientes diabéticos tipo 2 perciben que la calidad de vida no se afecta en gran medida por la presencia de la enfermedad. Bautista, L. Zambrano, G. (2015) El aporte que deja a

la investigación es como se afecta la calidad de vida teniendo una enfermedad, y se llevó a cabo con los métodos a trabajar.

## **Marco Teórico**

Según la OMS (2005) la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. A su vez está influenciada por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno. La calidad de vida es un criterio de valoración y de optimización con el que se juzga en qué medida las circunstancias concretas de la vida aparecen en las más diversas perspectivas como valiosas o insatisfactorias y necesitadas de mejorar.

Todo concepto o definición de Calidad de vida, toma en cuenta la perspectiva del individuo involucrando la idea del logro del bienestar. Así mismo, la calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes (Hörnquist, 1989). Según el autor Pol, E (1994) habla sobre la calidad de vida, en la cual menciona que:

“La calidad de vida es un constructo complejo y multifactorial, sobre el que pueden desarrollarse algunas formas de medición objetivas a través de una serie de indicadores, pero en el que tiene un importante peso específico la vivencia que el sujeto pueda tener de él” (1994. Pag.85)

Seguidamente el autor Salabert J, plantea que: El camino de conocerse prepara el terreno para poder utilizarse mejor como recurso. Eso tiene como resultado una evaluación que se hará acerca del comportamiento y situación de cada persona. De aquello depende su calidad de vida. Todo esto depende de cada persona, es decir de la evaluación subjetiva ya que si eso no es apropiado se tendrá como consecuencia una mala calidad de vida. Una de las preguntas más frecuentes es ¿Cómo se puede producir satisfacción en las evaluaciones de cada individuo? Ya que si hay un alto grado de satisfacción también lo será en la percepción de la calidad de vida. En muchas ocasiones no es fácil de conseguir ya que esto depende muchas veces de terceras personas o de agentes exteriores. (2001, pag.38)

Ahora bien, el nuevo modelo de calidad se fundamenta en las dimensiones de calidad de vida desarrolladas por Shalock y Verdugo (2002). Ambos autores plantean 8 dimensiones de calidad de vida a la vez que proponen indicadores e ítems para su evaluación, las cuales son las siguientes:

1. Dimensión de Bienestar emocional, que tiene en cuenta los sentimientos como las satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad–incapacidad, así como la ausencia

de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.

2. Dimensión de relaciones personales, a partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.
  
3. Dimensión de Bienestar material que contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.
  
4. Dimensión de Desarrollo personal que tenga en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.
  
5. Dimensión de Bienestar físico, desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite

desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.

6. Dimensión de autodeterminación, que se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.
7. Dimensión de Inclusión social, valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos es amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.
8. Dimensión de la Defensa los derechos, que contempla el derecho a la Intimidad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía. Las dimensiones de calidad de vida planteadas por Shalock y Verdugo son altamente coincidentes con los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y con el desarrollo del Tercer Plan de discapacidad en sus elementos.

Según estos autores el nuevo paradigma de calidad de vida es primordial en los servicios sociales y educativos, ya que subraya la participación de la persona en la planificación de actividades, programas, entre otras cosas, por parte del equipo profesional y genera una nueva forma de planificar los objetivos de las personas con discapacidad: los planes personalizados de apoyo.

Autores como León, Menés, Puertolas Y Trevijano (2003) plantean que la llegada de todo niño es una gran alegría para toda la familia, pero cuando es el niño diagnosticado con alguna discapacidad ahí se tiene diversos factores como: el problema del niño y el de la familia ya que no se sienten que estén preparados para estas situaciones y el no saber cómo superarlo.

Ahora bien, es necesario incluir las dificultades motoras mencionadas por la autora Cruces Y. (2012) donde planteaba que van a depender del tipo y grado de la lesión; por ejemplo, no es lo mismo una parálisis cerebral ligera que una espina bífida en la región sacrolumbar. No obstante, por lo general, la discapacidad motora conlleva un retraso en el desarrollo motor que afecta a la adquisición de la marcha, el equilibrio, la coordinación general, la relajación, el control postural, la integración del esquema corporal y las destrezas manipulativas básicas que influyen en el desarrollo general.

Sin embargo, la presencia de una discapacidad motora no implica dificultades intelectuales. Es muy importante diferenciar entre estas dos situaciones puesto que asociar la discapacidad

motora con dificultades intelectuales, sobre todo en niños y niñas pequeños, equivale a confundir dos déficit de naturaleza muy distinta. Presentar discapacidad motora equivale a tener un problema específico para la movilidad, el desplazamiento, el control postural o la manipulación, situación que nada tiene que ver con el procesamiento cognitivo o intelectual de la información. (MINEDUC, 2007)

Para los autores Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012) el tener un niño o niña con alguna discapacidad, muchas veces se ha percibido como algo malo o negativo, no se trata solo de etiquetar aquella situación sino comprender lo que sucede en el interior del núcleo familiar.

Por todo lo anteriormente dicho se puede deducir que las necesidades o problemas de salud de uno de los miembros de la familia, no le afectarán únicamente a él, sino a la familia como grupo, ya que la enfermedad no es un problema individual sino colectivo y los efectos que ésta produce en el conjunto del grupo y en cada uno de sus miembros es el punto esencial que debería orientar el campo de observación y de intervención (Úbeda, 1995).

También, es importante, mencionar que muchas veces en el tratamiento se centra solo en el niño y se deja a un lado a su cuidador y esto puede ser perjudicial para el niño, ya que los demás pueden presentar diversas situaciones negativas que pueden no llegar a cumplir las necesidades como tal de su cuidado. Según Cabezas (2001): Existen aspectos que son importantes trabajar al interior del cuidador, como:

- Actitudes hacia la Discapacidad: En esta categoría es importante registrar los sentimientos, pensamientos, conductas más frecuentes en la familia.
- Expectativas: Esta categoría se trata de analizar todos aquellos sentimientos de esperanza de cada familia mantiene o modifica con respecto a los planes establecidos.
- Cambios en la estructura familiar: En esta categoría se analiza los cambios ocurridos en los diversos aspectos como: individual, conyugal, parental (padre e hijo) y fraterno (entre hermanos).
- Conflictos Generados: El conflicto es considerado aquella situación que produce discusiones o peleas entre los miembros de la familia, en los cuales se tiene consecuencias que son perjudiciales para un miembro o para toda la familia.

Para esta investigación es importante mencionar que el modelo centrado en la familia se introdujo en los años 80, en la cual los autores Allen & Petr (1996) hablan que existen diversos factores como: Perspectivas de fuerza familiar, en la cual la familia abandone la idea de que solo es una situación negativa y pueda identificar prioridades y recursos necesarios para no llegar a caer en la percepción de la patología, la familia como unidad de apoyo, es decir dar apoyo no solo al niño sino también a todo su núcleo familiar (mamá, papá, hermanos) para llegar a determinar que

adaptaciones son necesarias para lograr aquella unión familiar y poder obtener una mejora de la calidad de vida de cada uno de sus integrantes.

Desde este modelo se señala que una familia para que logre experimentar calidad de vida es necesario que disfruten de su vida juntos, cuentan con oportunidades para alcanzar metas que son trascendentales para ellos y puedan cubrir sus necesidades materiales como emocionales que son importantes para todo este proceso. Esto tiene como objetivo al del empoderamiento de las familias para que logren adoptar una orientación de fuerza, de confianza y de resistencia y así poder tener la iniciativa de buscar apoyo profesional y establecer prioridades en el entorno.

Desde la perspectiva familiar, y de la calidad de vida Mackie. (1998) estudiaron como afecta en la vida familiar la presencia de un niño con parálisis cerebral, encontrando desajustes en el estilo de vida; Lambrenos (1996) en un estudio similar observó que para los padres el haber sido diagnosticado su hijo con parálisis fue descrito Calidad de Vida, Parálisis Cerebral y Síndrome Down. 37 como un golpe por lo cual se sienten afectados en sus vidas. Otros investigadores tales como Horiguchi (1999) y Mobarak (2000) relacionaron salud mental y estrés en madres de niños con parálisis cerebral, obteniendo que las madres ante esta circunstancia soliciten apoyo para aminorar el nivel de ansiedad, y mejorar su calidad de vida.

Del mismo modo, una revisión de estudios muestra algunos de los efectos de cuidar a un familiar (McGown y Bralithwaite, 1992): son frecuentes: las alteraciones en la vida del hogar, el aislamiento social, el poco descanso y la precaria salud física y mental.

Para Merino (2004), en la creación de su estudio, la Calidad de vida de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica, presenta los resultados de dos grupos de estudio del análisis comparativo; el primero conformado por cuidadores de niños hospitalizados y el segundo de niños que asisten a consulta externa del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom ubicado en la ciudad de San Salvador. Los principales resultados muestran a los dos grupos de cuidadores afectados en todas las dimensiones de la calidad de vida haciendo más énfasis en la dimensión del bienestar físico y psicológico, medianamente el social y con menor alteración el espiritual.

Por otra parte, en la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la familia. La mayor parte de estos cuidadores principales son, como se ha visto, mujeres: esposas, hijas y nueras. Una de las principales razones por que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa.

A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado de las personas mayores bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación. La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser evitado y que existe una responsabilidad social y familiar.

Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar sus cuidados: Por motivación altruista, por reciprocidad, por gratitud y estima que les muestra la persona cuidada, por sentimientos de culpa del pasado · Para evitar la censura de la familia y, o amigos, para obtener la aprobación de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general por prestar cuidados. Todas estas situaciones son razones identificadas por el cuidador para prestar ayuda a un familiar o paciente postrado (Fernández M, 2000).

Partiendo de lo anterior es importante mencionar, que el cuidador en ocasiones puede llevar a padecer de claudicación del cuidador, que ha sido definida como: “la manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento” (Gómez, 2006). Durante los últimos años las investigaciones se han centrado en el papel del cuidador primario en la atención de personas con distintos padecimientos, pero son poco los estudios que se dirigen a la enfermedad con un enfoque familiar.

## **Marco Conceptual**

La calidad de vida, se define con un objetivo integrador, multidimensional, incluyendo elementos objetivos y subjetivos, extendiéndose a la salud, educación, economía, política y servicios.

La calidad de vida está directamente asociada al bienestar, el cual ha sido objeto de una atención permanente en los temas de del desarrollo social, económico y cultural que busca un equilibrio entre la cantidad de seres humanos y los recursos disponibles y la protección del medio ambiente.

Esta situación va a forzar cambios de estilo de vida potencialmente estresantes: dejar de hacer actividades con las que disfruta, adaptarse a las nuevas limitaciones físicas que van apareciendo con el transcurso de la enfermedad, van apareciendo necesidades especiales y tendrá que pagar medicaciones y servicios de tratamiento costosos.

Durante esta investigación un término esencial es la discapacidad motora se presenta de manera transitoria o permanente, alguna alteración en su aparato motor, debido a un anormal funcionamiento en el sistema nervioso central, muscular y o nervioso, y que limita algunas de las actividades que pueden realizar el resto de los niños y niñas de su edad. Las personas afectadas por estas alteraciones presentan una clara desventaja en su aparato locomotor, determinada por

limitaciones posturales, de desplazamiento, de coordinación y manipulación. Pueden ir acompañadas de otras alteraciones sensoriales, perceptivas, de comunicación, de la función de eliminación. Las causas pueden ser varias:

Hereditarias o genéticas, por infecciones, por accidentes o traumatismos, por malformaciones congénitas. También se puede presentar por Afecciones neuromusculares como parálisis cerebral, distrofias musculares.

Es importante tener en cuenta el término claudicación del cuidador en esta investigación ya que nos hace referencia a la incapacidad que presentan los cuidadores para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del discapacitado. Según M. afirmaba que “la crisis de claudicación se produce cuando todos los miembros del grupo claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador” (2015).

La detección precoz de la claudicación del cuidador nos permite llevar a cabo intervenciones, tanto sobre la familia como sobre el paciente, que permitan recuperar de forma eficiente y rápida los cuidados por parte de la familia. Ya que la no detección rápida de esto, puede llegar a convertirse en crisis emocional familiar dando paso unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuente: sentimientos de miedo, incertidumbre, agotamiento del cuidador.

## **Marco Contextual**

El Instituto La Esperanza, sede Internado; se encuentra ubicado en el municipio de Villa del Rosario, Norte de Santander. La historia comienza cuando cuatro madres de hijos con capacidades especiales inician un largo transitar por los barrios marginales de Cúcuta. Gloria Rodríguez Ruíz, Eumelia de Pacheco, Josefa de Urbina y Ana Elena Vega de Camargo, decidieron fundar una institución , donde ellos y otros muchos, tuvieran cabida sin ser rechazados y pudieran vivir en un mundo que sólo fuera de ellos, con comprensión, disciplina y derecho a especiales oportunidades. Así se inicia la obra.

El 26 de mayo de 1968, la institución obtiene su personería jurídica, cuyo primer presidente fue el Psiquiatra Carlos Castro Hernández, los fundadores y 17 personas más, dan inicio al gran ideal de crear un servicio adecuado y efectivo para los niños con discapacidades de Cúcuta. En un lote donado por la Alcaldía de Cúcuta y con el apoyo del Club de Leones Cúcuta Centro y el de la ciudadanía a través de la radiotón que duró tres días. Se inicia la construcción de la sede en el barrio Quinta Oriental y en 1971, se entrega la obra.

Actualmente el internado está cobijado por el Instituto Colombiano del Bienestar Familiar, ICBF y cumple una de las más altruistas labores en pro de la sociedad. Los niños están distribuidos así: 65 niños en el internado, 165 en la sede de Quinta Oriental en escolaridad, 60 semi internos.

## **Marco legal**

El ser humano goza de calidad de vida cuando se encuentra en un estado de bienestar tanto físico, emocional y social, de igual manera cuando puede satisfacer sus necesidades básicas logrando el equilibrio para su vida. Para esta investigación es necesario tener en cuenta las siguientes leyes y apartados, ya que protegen la calidad de vida de las personas.

Según la Corte Constitucional (2015), plantea que la ley 1098 de 2006 (noviembre 8) por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. Estipula en el artículo 17:

Derecho a la vida y a la calidad de vida y a un ambiente sano. Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la vida, a una buena calidad de vida y a un ambiente sano en condiciones de dignidad y goce de todos sus derechos en forma prevalente. La calidad de vida es esencial para su desarrollo integral acorde con la dignidad de ser humano.

Este derecho supone la generación de condiciones que les aseguren desde la concepción cuidado, protección, alimentación nutritiva y equilibrada, acceso a los servicios de salud, educación, vestuario adecuado, recreación y vivienda segura dotada de servicios públicos esenciales en un ambiente sano. Parágrafo. El Estado desarrollará políticas públicas orientadas hacia el fortalecimiento de la primera infancia.

De igual manera la ley 100 de 1993 se crea el Sistema General de la Seguridad Social Integral, que tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y de la comunidad para obtener la calidad de vida, acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que le afecten.

La Seguridad Social Integral es el conjunto de instituciones, normas y procedimientos, de que disponen la persona y la comunidad para gozar de una calidad de vida, mediante el cumplimiento progresivo de los planes y programas que el Estado y la sociedad desarrollen para proporcionar la cobertura integral de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica, de los habitantes del territorio nacional, con el fin de lograr el bienestar individual y la integración de la comunidad.

## METODOLOGIA

### **Diseño y alcance metodológico**

La presente investigación se enmarco en el enfoque Cuantitativo, no experimental, con alcance descriptivo, de corte transversal. Cuando se refiere al enfoque Cuantitativo se puede dar la explicación según Sampieri (1991) donde plantea que se “usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías”.

La investigación se centra en analizar cuál es el nivel o estado de una variable en un momento dado. La investigación cuantitativa nos permite examinar los datos de manera científica, o más específicamente en forma numérica, generalmente con ayuda de herramientas del campo de la Estadística. Del mismo modo, la presente investigación es con alcance descriptivo ya que se refiere a la etapa preparatoria del trabajo científico que permita ordenar el resultado de las observaciones de las conductas, las características, los factores, los procedimientos y otras variables de fenómenos y hechos

Por consiguiente, esta investigación es de tipo no experimental porque no se pueden manipular la variable, además los datos obtenidos del instituto. Por otra parte transversal debido a que la recolección de datos se obtendrá en un solo tiempo. Su propósito es describir variables, y

analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. Es como tomar una fotografía de algo que sucede.

### **Población y muestra**

La población que se tuvo en cuenta en este estudio son los cuidadores de niños con discapacidad motora en el instituto La Esperanza sede internado, en la ciudad de Cúcuta. Para obtener la muestra, se realizará una clasificación por conveniencia debido a que los sujetos son seleccionados por tener mayor accesibilidad al tiempo y disposición, esta será de aproximadamente 27 cuidadores, dando esto como resultado de la muestra específica, a cada uno de los cuidadores seleccionados se le hará entrega de un consentimiento informado, donde harán autorización para la realización del estudio. Ver Apéndice B.

### **Técnica**

En la presente investigación se utilizara un instrumento de recolección de datos como lo es la escala de calidad de vida Whoqol – Bref de la OMS. Donde, a continuación, se dará una pequeña descripción de la escala anteriormente nombrada.

## **Instrumento**

La escala de calidad de vida Whoqol – Bref es autoría de la OMS en el año 2000, además ha sido desarrollado de manera transcultural centrándose en la calidad de vida percibida por la persona. Proporciona un perfil de calidad de vida, dando una puntuación global, de las áreas y de las facetas que lo componen. Fue diseñado para ser usado tanto en la población general como en pacientes.

Las preguntas que contiene el WHOQOL son autoevaluaciones de la calidad de vida de la persona. Las preguntas han sido obtenidas a partir de grupos de opinión, compuestos por tres tipos de poblaciones: personas en contacto con los servicios sanitarios (pacientes), personal sanitario y personas de la población general. El WHOQOL fue desarrollado de forma paralela en 15 países y en la actualidad existe en más de treinta lenguas en casi 40 países.

El WHOQOL- BREF contiene un total de 26 preguntas. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta ordinales tipo Likert y todos ellos producen un perfil de cuatro áreas: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente. Es importante tener en cuenta que esta escala de calidad de vida puede ser aplicada por instructores o del mismo modo auto aplicada, no tiene un tiempo establecido para su aplicación.

## Operacionalización de la variable

Variable	Definición	Dimensiones	Indicaciones
Calidad de vida	<p>Cuando se habla de calidad de vida se refiere al grado que tiene el individuo acerca de la satisfacción en cada una de las dimensiones que se obtienen en la calidad de vida, es decir, bienestar económico, sociabilidad, trabajo, relaciones personales, entre otras.</p>	<p>1. Bienestar emocional.</p> <p>2. Relaciones personales.</p>	<p>Los sentimientos: como las satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de: seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad.</p> <p>La interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.</p>

		3. Bienestar material	<p>Capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.</p>
		4. Desarrollo personal	<p>Las competencias y habilidades sociales, la utilidad social. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.</p>

		5. Bienestar físico	<p>La atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal.</p>
		6. Autodeterminación	<p>En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales. Permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.</p>
		7. Inclusión social	<p>Saber si sus amigos son amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la</p>

		8. Defensa los derechos	<p>participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.</p> <p>Derecho a la Intimidad, el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.</p>
--	--	-------------------------	--

## Análisis de resultados

Para dar inicio al análisis de resultados es importante recordar que este proyecto de investigación se realizó en un enfoque cuantitativo, es decir, mediante un proceso el cual llevó a obtener ciertos resultados para dar cumplimiento a los objetivos principales propuestos en esta investigación. Con la participación de personas que se encuentran en interacción diaria con distintos niños con discapacidades motoras, se ha recibido información acerca de la calidad de vida que de cierta manera está influenciada por el trabajo que estas realizan, de lo anterior se obtuvieron los siguientes resultados:

**Tabla 1. Jornada**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Mañana	12	44,4
	Tarde	9	33,3
	Noche	6	22,2
	Total	27	100,0

En la primera tabla se puede observar las distintas jornadas de trabajo, notándose que existe un mayor porcentaje de personas (el 44.4%) en el turno de la mañana, demostrando esto que su rendimiento laboral es más fuerte que el turno de la noche (siendo este de 22.2%). Del mismo modo en horas de la tarde se encuentra una población de trabajadores del 33,3%.

**Tabla 2. Sexo**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Femenino	23	85,2
	Masculino	4	14,8
	Total	27	100,0

De acuerdo con la tabla número 2, se encuentra que la gran mayoría de los cuidadores de niños con discapacidades motoras son mujeres, siendo esto desde un punto de vista, de cuidando, dedicación y acompañamiento para estos niños, dando un alto porcentaje del 85,2% para el sexo femenino y un 14,8% para el sexo masculino.

**Tabla 3. Estudios**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Básica Primaria	4	14,8
	Secundaria	12	44,4
	Universitarios	11	40,7
	Total	27	100,0

Por otro lado, los cuidadores de estos niños tienen distintos estudios adquiridos, se encuentra que un porcentaje muy bajo solo posee estudios de básica primaria hallándose con un porcentaje del 14,8% de las personas encuestadas. Del mismo modo con estudios de secundaria se

encuentra el 44,4% siendo esta la cifra más alta que se obtuvo. Y para finalizar con la tabla número 3 se observó que el 40,7% de la población encuestada finalizaron sus estudios universitarios siendo estos los psicólogos, trabajadores sociales, nutricionistas, enfermeros y otros profesionales que se encuentran laborando en la institución.

**Tabla 4. Estado Civil**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Soltero (a)	7	25,9
	Separado (a)	1	3,7
	Casado (a)	9	33,3
	En Pareja	9	33,3
	Viudo (a)	1	3,7
	Total	27	100,0

Para la tabla número 4 se tomó en cuenta el estado civil de los encuestados, en los cuales el mayor porcentaje lo obtuvieron dos categorías siendo estas casado (a) y en pareja con un porcentaje del 33,3% cada una. Por otro lado, el menor porcentaje nuevamente lo obtienen dos categorías las cuales son viudo (a) y separado (a) con un porcentaje cada una de 3,7%. Y el estado civil soltero obtuvo un porcentaje de 25,9% de todas las personas participantes en la encuesta.

**Tabla 5. Enfermedad**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	No	21	77,8
	Si	6	22,2
	Total	27	100,0

De acuerdo a la tabla número 5 se tiene en cuenta la salud de las personas encuestadas, en la cual se encuentra que un porcentaje del 77,8% que manifiestan no presentar ninguna enfermedad o malestar físico, sin embargo, un 22,2% de las personas plasman que su salud se encuentra afectada por algún motivo, siendo esto un factor de riesgo que se debe tener en cuenta, ya que son personas que se encuentran velando por un bienestar tanto físico como psicológico para estos niños

**Tabla 6. Bienestar Físico**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Bajo	1	3,7
	Moderado	16	59,3
	Alto	10	37,0
	Total	27	100,0

La tabla número 6, describe la primera dimensión de la calidad de vida, en la cual la mayoría de los encuestados demuestran que se encuentran en un nivel moderado con un porcentaje

del 59,3%, en cuanto al nivel alto solo el 37% manifestaron encontrarse en este apartado y el 3,7% de la población participante plasmaron que se encuentran en el nivel bajo, afectando esto su calidad de vida.

**Tabla 7. Bienestar Psicológico**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Moderado	11	40,7
	Alto	16	59,3
	Total	27	100,0

En cuanto al bienestar psicológico se encuentran dos niveles estos son altos y moderados, en los cuales no se observan gran diferencia de porcentaje, ya que el 40,7% de los encuestados manifiestan encontrarse en el nivel moderado, por otro lado, el 59,3% de la población se ubica en un nivel alto. Demostrando así que en esta población la mayoría de sus trabajadores mantienen un buen bienestar psicológico.

**Tabla 8. Bienestar Social**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Bajo	5	18,5
	Moderado	10	37,0
	Alto	11	40,7
	Muy Alto	1	3,7
	Total	27	100,0

De acuerdo a la tercera dimensión de la calidad de vida, en la tabla número 8, afirman que 40,7% de la población se encuentran en un nivel alto, demostrando que sus relaciones sociales son favorables, por otro lado, el 37% señalan que su nivel es el moderado. Seguidamente, el 18,5% indican que el nivel es bajo, siendo esto un porcentaje alto para lo esperado. Y por último encontramos el porcentaje más bajo, con un 3,7% indican que su bienestar social se encuentra en muy buen estado.

**Tabla 9. Bienestar Ambiental**

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Bajo	2	7,4
	Moderado	18	66,7
	Alto	7	25,9
	Total	27	100,0

La última dimensión de calidad de vida de los cuidadores es el bienestar ambiental, en el cual se encuentra que el porcentaje más alto va direccionado al nivel moderado con un 66,7% de la población, por otro lado, el 25,9% señalan que su bienestar ambiental se encuentra en muy buen estado. Y por último el 7,4% afirman que el ambiente el cual rodea a estas personas diariamente se encuentra en un nivel muy bajo, afectando así su calidad de vida.

## **Discusión**

En el presente estudio investigativo se tuvo como objetivo general determinar la calidad de vida en cuidadores de niños con discapacidad motora en el instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta, de acuerdo con los resultados obtenidos en la aplicación de la escala, se puede observar que no se encuentra ninguna dimensión totalmente baja, sin embargo, las dimensiones se encuentran en un nivel moderado, siendo esto en otras palabras, un nivel intermedio que puede llegar a afectar en la calidad de vida de estos cuidadores si no se tiene en cuenta unos adecuados cuidados y llegarían a presentar algún tipo de enfermedad como consecuencia de una baja calidad de vida, que puede afectar no solo al cuidador, sino también a los niños, sus familiares o personas con la que se rodea. Además, se observa que la mayoría de los cuidadores son mujeres y muy pocos hombres, una de las principales razones por que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa.

“La calidad de vida se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno” (Whoqol,1993). Según el autor Testa para poder determinar la calidad de vida es necesaria una observación de la propia vida y de la propia realidad para llegar a una conclusión luego de hacer una comparación con otras personas o grupos, lo cual es parte de un proceso evidentemente subjetivo, ya sea cognitivo o emocional (Testa, 2009).

En los resultados se pudo identificar que la dimensión física es una de las menos favorables, en su mayoría de encuestados su puntuación es moderado, lo cual indica que hay cierto nivel de insatisfacción en esta parte. La dimensión física es la base para la calidad de vida, El bienestar físico se da cuando la persona siente que ninguno de sus órganos o funciones está menoscabado; el cuerpo funciona eficientemente y hay una capacidad física apropiada para responder ante diversos desafíos de la actividad vital de cada uno. (OMS, 1947). El hecho de que las personas no se encuentren en su estado físico óptimo, puede desencadenar una serie de factores que influyen en su vida diaria, limitando sus actividades diarias y a su vez puede ocasionar distintas problemáticas en su vida laboral, por el contrario, el poder gozar de un excelente estado de bienestar físico, asegura a la persona una calidad de vida más óptima, con mejores resultados y desempeño en la vida diaria lo cual genera un estado de bienestar.

Este estado de bienestar físico va de la mano con el bienestar psicológico. Para Moreno y Ximénez (1996), la salud implica tanto un bienestar psicológico como un buen funcionamiento

físico, así como habilidades para enfrentar situaciones difíciles, sistemas de apoyo social e integración de la comunidad. En los resultados obtenidos se pudo evidenciar que los encuestados en su mayoría se encuentran en un nivel alto de bienestar psicológico, lo que significa que la carga laboral que tienen al ser cuidadores de niños con discapacidad, no afecta su calidad de vida en esta dimensión. Uno de los factores que influyen para tener un adecuado estado de bienestar psicológico es la motivación, varios investigadores han estudiado cómo la motivación puede ser factor predictor del bienestar psicológico y han encontrado que personas con alta motivación tienen más posibilidades de alcanzar metas que quienes tienen baja motivación (Cassidy, 2000; Griffith & Graham, 2004; Sheldon & Elliot 1999; Sheldon, Elliot, Kim & Passer, 2001). No obstante, Wrosch, Scheier, Carver y Schulz (2003) resaltan la importancia que tiene para el bienestar psicológico el abandono de las metas cuando no se pueden alcanzar, lo cual se relaciona con la capacidad de auto-regulación y los cambios a lo largo del ciclo vital.

En la dimensión sobre el bienestar social, la mayoría de los cuidadores se encuentran en un nivel alto y moderado, esto quiere dar a entender que, a pesar de estar buena parte al cuidado de los niños, no se ve afectado la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia).

Pero a pesar de lo anterior, existen diversos autores que comentan que esta dimensión es una de las más afectadas. El autor Rogero (2009) hace referencia que:

“Los cuidadores tienen que realizar importantes renunciaciones para dar respuesta a la demanda de atención y el cuidado, en muchos casos, obliga a “romper” con otros vínculos preexistentes (económico laborales, familiares, relaciones de pares, etc.). Existe así una tensión entre la dependencia como creador de vínculos sociales y obstáculo para su mantenimiento y desarrollo”

Varios de los cuidadores comentaban que no se veía afectado ya que ellos no mezclaban su vida personal con el cuidado, ya que si lo hacían ellos solo estarían dependientes a su labor y dejaban a un lado sus relaciones que muchas veces ayudaban para que ellos no se sintieran tan cansados. “Esta calidad de vida se ve incrementada por las redes sociales que, en consecuencia, tienen un efecto óptimo en la salud”. Martínez, Y (2009).

En la última dimensión descrita en esta investigación, es la relacionada con el bienestar ambiental, que está relacionada con la seguridad física interna y externa, donde se incluye la contaminación, clima, condición económica, se evalúa la calidad del hogar, accesibilidad a los medios de transportes, servicios de salud. Se puede evidenciar que es una de las menos favorables, ya que su puntuación arrojó moderado, ya que existe molestia con lo anteriormente mencionado en que se basa el bienestar ambiental. El autor Santos, E (2017); hace referencia que “La calidad de vida se produce y manifiesta mediante el continuo intercambio de información y bienes con el entorno. Es ahí donde el ambiente en el cual nos desarrollamos llega a jugar un papel importante para todos nosotros”. Pero muchos de los cuidadores comentaban que no podía tener un alto nivel en este bienestar porque en muchas ocasiones le hacían falta aspectos sobre todo el de accesibilidad a los medios de transporte ya que por donde viven son muy escasos y muchas veces tienen que

caminar o pagar de más para poder llegar a su destino. Pero a pesar de ser menos favorable, no ven con totalidad que el bienestar ambiental llegue a afectar su calidad de vida, ya que es importante hacer unas adaptaciones en el lugar donde se encuentran.

Dentro de las dimensiones que son favorables para los cuidadores de niños con discapacidad motora en el instituto la Esperanza se encuentra el bienestar psicológico, bienestar social ya que son allí donde se encuentra unos niveles altos donde se ve comprometida su calidad de vida, esto se evidencia o tiene conexión ya que, si el cuidador se siente bien, seguro de sí mismo, puede relacionarse con mayor confianza con los demás, y donde crean grupos de apoyo para no solo enfocarse en su labor de cuidador sino también tener un espacio para sus satisfacciones. Y las dimensiones menos favorables, se encuentran el bienestar físico y bienestar ambiental, porque si las personas no se sienten a gusto con su ambiente de trabajo o no tiene las disponibilidades necesarias para llevar a cabo el desarrollo a su labor, estas personas llegarán a tener consecuencias en su salud ya que puede haber estrés al ver que no tienen a la mano lo necesario.

## CONCLUSION

En cuanto a los resultados obtenidos se puede concluir que de las 4 dimensiones evaluadas con la escala de calidad de vida de la OMS, solo dos de ellas se vieron afectadas, en un porcentaje bajo es decir se encuentra en un nivel moderado, lo que puede generar un tipo de alarma a tener en cuenta, debido a que su deterioro puede ir avanzando y esto generaría un decaimiento en estas dos dimensiones ubicándolas en un nivel bajo de insatisfacción, el bienestar ambiental es una de estas dimensiones la cual se ve afectada, en lo cual concluimos que el entorno donde se encuentran laborando estos cuidadores no genera una satisfacción en ellos, está limitado, no cuenta con las condiciones necesarias para que estos cuidadores se sientan motivados, trayendo a colación que la motivación es una de las bases fundamentales para tener una adecuada calidad de vida laboral.

Del mismo modo la dimensión más favorable, es la dimensión del bienestar psicológico, en la cual la mayoría de los empleados se encuentra en un nivel alto de satisfacción, del mismo modo el bienestar físico también se encuentra en un nivel elevado de satisfacción, por medio de esto se puede concluir que el cuidado de un niño con discapacidad motora no afecta el bienestar psicológico, ni físico en sus cuidadores, lo cual cabe resaltar que estos cuidadores no tienen ningún lazo de consanguinidad con los niños discapacitados.

## RECOMENDACIONES

Difundir los resultados obtenidos a la institutora esperanza con el fin de discutir con los empleados las posibles soluciones que se pueden implementar y recibir retroalimentación de parte de ellos, sobre que genera estos niveles de insatisfacción.

Implementar políticas en la materia y posteriormente realizar un estudio donde se mida el impacto sobre las dimensiones anteriormente tratadas.

Desarrollar estudios que permitan correlacionar todas las dimensiones de calidad de vida, con el entorno donde se encuentran laborando estos cuidadores.

Llevar a cabo estudios que permitan determinar la razones por las cuales las variables de calidad de bienestar social y ambiental presentan un mayor nivel de insatisfacción en relación a las otras evaluadas.

A futuro realizar una nueva aplicación del instrumento para comprar los resultados obtenidos en esta investigación y discutir si los índices se mantienen o han tenido una evolución favorable.

## REFERENCIAS

- Allen, R.I., & Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. Recuperado de: <http://centrocrece.es/wp-content/uploads/2013/06/calidad-de-vida-de-ann-turnbull.pdf>
- Balón, W. (2015). Los conocimientos y necesidades de los cuidadores de niños con discapacidad motora que influyen en el cuidado de los niños. Centro de educación integrada Melvin jones. La libertad 2014-2015. Recuperado de: <http://repositorio.upse.edu.ec/xmlui/bitstream/handle/46000/1920/UPSE-TEN-2015-0004.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Barrera, L. Sánchez, B. Carrillo, G. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v29n1/enf06113.pdf>
- Cabezas, P. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación". Recuperado de: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>
- Carreño, S. Chaparro, L (2016) Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/741/74148832004/>

Carrete, P. (2012). Familias con un miembro con discapacidad. Recuperado de:  
[http://www.foroaps.org/files/Familias%20con%20un%20miembro%20con\\_discapacidad.pdf](http://www.foroaps.org/files/Familias%20con%20un%20miembro%20con_discapacidad.pdf)

Cassidy, T. (2000). Social background, achievement motivation, optimism and health: a longitudinal study. *Counseling Psychology Quarterly*, 13(4), 399-415.

Concepción, M. (2015). Claudicación familiar. Recuperado de [http://posgradopaliativos.com/wp-content/uploads/2015/11/58\\_P%C3%A9rez-May%C3%A1n\\_PF.pdf](http://posgradopaliativos.com/wp-content/uploads/2015/11/58_P%C3%A9rez-May%C3%A1n_PF.pdf)

Corte constitucional (2015). Código De La Infancia Y La Adolescencia – Ley 1098 De 2006. Bogotá: Corte Constitucional de Colombia. Recuperado de: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/CODIGO%20DE%20LA%20INFANCIA%20Y%20LA%20ADOLESCENCIA.php>

Cruces Y. (2012). Discapacidad motora. Recuperado 17 de abril de 2017. Recuperado de:  
<https://www.clubensayos.com/Ciencia/Discapacidad-Motora/296577.html>

Fernández, Cols, (2000): «Calidad de Vida, ¿es un concepto psicológico?». *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, Supl. 3, pp. 18-22

Flórez, S. Quintana, M. Rueda, M. (2013). Caracterización de las representaciones sociales en relación con la salud y el bienestar de un grupo de mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad de la localidad de Suba. Recuperado el 11 de Marzo de 2017. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/11553/1/561266.2013.pdf>

Gómez M. (2006). La atención a la familia del paciente avanzado. Cap. (9): Dolor y sufrimiento al final de la vida. Madrid. Pág. 363- 394.

Griffith, B. & Graham, C. (2004). Meeting needs and making meaning: The pursuit of goals. *Journal of Individual Psychology*, 60(1), 25-41.

Guevara, Y. Gonzales, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. Recuperado de: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>

Horiguchi T (1999) Mental Health of families caring people whit developmental disabilities: the present situation and strategies for improvement.

Hörnquist, JO. (1989). Quality of life: concept and assesment. *Scand J Soc Med*, 18, 68-79. <http://www.um.es/ojs/index.php/eglobal/article/viewFile/202/246>.

Lambrenos K (1996). The effect of child's disability on mother's mental health.

León, C , Menés, G, Puértolas, S, Trevijano, B, (2003) El impacto en la familia del deficiente mental. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado. Recuperado de: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>

Mackie PC (1998). Cerebral palsy and their families.

McGown A. V Bralhwalt V. Stereotypes of emotional caregivers and their capacity to absorb Information: the views of nurses, stroke carers and the general public. Journal of Advanced Nursing 1992; 17: 822-828.

Martínez, Y (2009). La calidad de vida y las relaciones sociales, claves de una sociedad saludable. Recuperado de: [https://www.tendencias21.net/La-calidad-de-vida-y-las-relaciones-sociales-claves-de-una-sociedad-saludable\\_a3727.html](https://www.tendencias21.net/La-calidad-de-vida-y-las-relaciones-sociales-claves-de-una-sociedad-saludable_a3727.html)

Márquez, L. (2014). Comparación de la calidad de vida de padres cuidadores primarios informales de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Rehabilitación

Merino, C. Sonia E. (2004). Calidad de Vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica / Quality of life for family caretaker swhtakecarre of children in a chronic illnes situation. Pág., 39-46

MINEDUC, (2007). “Guías de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de Educación Parvularia”. Recuperado de: <file:///C:/Users/BIBLIOPC10/Downloads/GuiaMatora.pdf>

Mobarak R (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh.

OMS. (2005). Calidad de Vida. Recuperado el 27 de Abril del 2017. Recuperado de: <http://vidacalida.blogspot.com/2010/12/oms-calidad-de-vida-2005.html>

OMS. (1947). El Bienestar físico, mental, emocional y social. Recuperado de: <http://www.cumbriabienestar.es/el-bienestar-social/>

Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2012, 12 de abril). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. Revista PsicologíaCientífica.com, 14(6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>.

Ortiz, M. (2014). La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. Recuperado el 11 de Marzo de 2017. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf>

Pol, E. (1994) La apropiación del espacio (Rev. Familia y Sociedad n. 1, 1994)

Rogero, J. (2009) Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO. Recuperado de: [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/958/Tes\\_MendozaNavaEB\\_CalidadVidaCuidador\\_2014.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/958/Tes_MendozaNavaEB_CalidadVidaCuidador_2014.pdf?sequence=1)

Sampieri, (1991). Metodología de la investigación, segunda edición. Editorial Ultra, México.

Santos, E (2017) Salud, ambiente y calidad de vida. Recuperado de: <http://parquesalegres.org/biblioteca/blog/salud-ambiente-calidad-vida/>

Shalock. Verdugo. (2002). Dimensiones de Calidad De Vida. Rescatado de <http://www.feaps.org/profesionales/individual.htm>

Sheldon, K., Elliot, A., Kim, Y. & Kasser, T. (2001). What is satisfying about satisfying events? Testing 10 candidate psychological needs. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 325-339.

Sheldon, K. & Elliot, A. (1999). Goal striving, needsatisfaction and longitudinal well-being: The self-concordance model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 482-87.

Salabeth J. (2001). Calidad de vida laboral en función de percepción de equidad en mandos intermedios de empresas de bienes y servicios. Recuperado de [http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/meni/jure\\_s\\_jr/capitulo\\_2.html](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/meni/jure_s_jr/capitulo_2.html)

Sarto, M.P. (2011). Familia y Discapacidad. Universidad de Salamanca. Recuperado el 11 de Marzo de 2017. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

Serrano, A. Ortiz, L. Louro, I. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana de Salud Pública*, 236-247.

Testa, M. (2009). The role of personal adjustment ti developmental crises in improving quality of life. *International Journal of Psychology and Counselling*, 10, 187-193.

Úbeda, I. (1995). Atención a la familia ¿utopía o realidad?. *Revista Rol de Enfermería*, 203, 75-78.

Vega O, Garnica M, Rincón J, Rincón L. (2014). Calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica. Recuperado de: <http://revista.ufps.edu.co/ojs/indes.php/cienciaycuidado/article/view/200/208>

Verdugo, M. (2013). Escuela de bienestar-Calidad de vida Familiar. Recuperado el 11 de Marzo de 2017. Recuperado de: [http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/Mod2-Tema1-Capi1\\_tcm207-36878.pdf](http://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/Mod2-Tema1-Capi1_tcm207-36878.pdf)

Whoqol Group. (1993). *Measuring quality of life: The development of the World Health Organization*, Ginebra: World Health Organization. Recuperado de: <http://ibero-revistas.metabiblioteca.org/index.php/ripsicologia/article/viewFile/210/178>

Wrosch, C., Scheier, M. Carver, C. & Schulz, R. (2003). The importance of goal disengagement in adaptive self-regulation: When giving up is beneficial. *Self and Identity*, 2, 1-20.

## APENDICE

### Apéndice A.

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: haga un círculo en la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco.

Sexo:	Hombre	Mujer		
¿Cuándo nació?	Día	Mes	Año	
¿Qué estudios tiene?	Ninguno	Primarios	Medios	Universitarios
¿Cuál es su estado civil?	Soltero/a	Separado/a		Casado/a
	Divorciado/a	En pareja		Viudo/a
¿En la actualidad, está enfermo/a?	Sí		No	
Si tiene algún problema con su salud, ¿Qué piensa que es? _____				
_____ Enfermedad/Problema				

**Instrucciones:** Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	(4)	5

Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

SIGA EN LA PÁGINA SIGUIENTE

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

---

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

---

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

---



---



---

Gracias por su ayuda

**Apéndice B.****PROGRAMA ACADÉMICO DE PSICOLOGÍA****CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

Por medio del presente documento se hace constar que acepto participar en el proyecto de investigación calidad de vida en cuidadores de niños con discapacidad motora en el instituto la esperanza de la ciudad de Cúcuta, por medio de la escala de Calidad de Vida, Whoqol – bref de la OMS, dirigido por las psicólogas en formación: Maryal Cánchica Bautista C.I: 1127666794, Diana Carolina Cudriz Peña C.I: 1091809532, Lina Marcela Meneses Ortega C.I: 1090505012. Del mismo modo es necesario mencionar que la participación es voluntaria y el proceso puede ser cancelado en el momento que lo desee. La información obtenida será utilizada solo con fines académicos y científicos, cuya información no será divulgada, es decir no se revelaran datos personales, ni resultados.

En caso de cualquier duda o inquietud se puede comunicar con las psicólogas de formación por medio de los correos electrónicos: [canchica.maryal@hotmail.com](mailto:canchica.maryal@hotmail.com) o [carolinacudriz96@gmail.com](mailto:carolinacudriz96@gmail.com), [linameneseso@gmail.com](mailto:linameneseso@gmail.com).

**Firma:**

**Nombre:**

**Documento de Identificación:**