



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali

VIGILADA MINEDUCACION Res. 12220 de 2016

**PRACTICAS DE AUTOCUIDADO Y SALUD MENTAL PERCIBIDA EN CUIDADORES
DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD PSICOMOTRIZ**

MARIA JANETH CORREA FLOREZ

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD
SANTIAGO DE CALI, JULIO 2023

**PRACTICAS DE AUTOCUIDADO Y SALUD MENTAL PERCIBIDA EN CUIDADORES
DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD PSICOMOTRIZ**

MARIA JANETH CORREA FLOREZ

DIRECTORA: ANA MARCELA URIBE F.

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
MAESTRÍA EN PSICOLOGIA DE LA SALUD
SANTIAGO DE CALI, JULIO DE 2023

Índice

1. INTRODUCCION.....	4
2. METODO	21
Modalidad de Investigación	21
Participantes	22
Categoría de Análisis	24
Técnica e Instrumento de recolección de información	25
Procedimiento	26
Consideraciones Éticas	26
3. RESULTADOS	27
4. DISCUSIÓN	38
5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	47
6. ANEXOS	54
Anexo 1. Formato de consentimiento informado	54

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo general conocer las prácticas de autocuidado y la percepción de la salud mental que tienen los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz que asisten a clínica pediátrica de nivel 3 de la ciudad de Cali-Colombia. La investigación se desarrolló a través de un enfoque cualitativo, de diseño fenomenológico por cuanto su propósito principal fue explorar, describir y comprender las experiencias y percepciones de un grupo de 12 cuidadoras informales de niños en condición de discapacidad psicomotriz. Los resultados encontrados permitieron identificar que son pocas las prácticas de autocuidado que realizan o conocen, se evidenció que la mayoría relacionan el autocuidado con actividades en función de su bienestar para que sus hijos estén bien. Aunque no tienen establecidas prácticas de autocuidado formal, todas estiman estar y sentirse bien, sin afectación de la salud mental ni física, entendiéndose que su condición de madres las hace resilientes, aferradas a la esperanza de ver algún día a esos niños caminando. En conclusión, las prácticas de autocuidado que realizan las cuidadoras informales de estos niños, sin importar la severidad de su discapacidad, les ha permitido la percepción de su salud mental como adecuada y no consideran buscar apoyo psicológico. El rol de madre podría considerarse un sesgo con relación a la sobrecarga, como ellas lo perciben y no ser determinante en la percepción que tienen de su estado de salud mental.

Palabras clave: prácticas de autocuidado, cuidadores informales, discapacidad psicomotriz, salud mental.

ABSTRACT:

The present investigation had as a general objective to know the self-care practices and the perception of mental health that informal caregivers of children with psychomotor disabilities who attend a level 3 pediatric clinic in the city of Cali-Colombia have. The research was developed through a qualitative approach, with a phenomenological design, since its main purpose was to

explore, describe and understand the experiences and perceptions of a group of 12 informal caregivers of children with psychomotor disabilities. The results found made it possible to identify that there are few self-care practices that they carry out or are aware of, it was evidenced that the majority relate self-care to activities based on their well-being so that their children are well. Although they do not have established formal self-care practices, they all estimate that they are and feel well, without any affectation to their mental or physical health, understanding that their condition as mothers makes them resilient, clinging to the hope of one day seeing those children walking. In conclusion, the self-care practices carried out by informal caregivers of children with psychomotor disabilities, regardless of the degree of severity, have allowed them to have a perception of their mental health as adequate and they do not consider the need to seek psychological support. The role of mothers could be considered a bias in relation to the overload of the caregiver as they perceive it and not be determinant in the perception they have of their state of mental health.

Keywords: Self-care practices, informal caregivers, Psychomotor Disability, mental health.

1. Introducción

Para la sociedad, la salud es considerada uno de los derechos fundamentales y así aparece consagrada en la Declaración Internacional de los Derechos Humanos (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948). Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1984) representa el estado óptimo de bienestar (físico, mental y social) y no solamente la ausencia de enfermedad.

Por su parte, Quesada et al. (2014) define la salud la como “el proceso o estado consecuente de afección de un ser vivo, caracterizado por la alteración de su estado de salud” (Conde et al. 2014, p. 569).

En el mundo, hay situaciones en las que los individuos experimentan desigualdades significativas en materia de salud, como en el caso de las personas con discapacidad. “Las

personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones” (Organización Panamericana de la Salud, 2021, párr. 1). Para la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - ONU (2006) y la Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2002) la discapacidad hace referencia a las personas que presentan deficiencias físicas, intelectuales, mentales o sensoriales a largo plazo, por lo cual, encuentran obstáculos de diversa índole al relacionarse con su entorno, lo que impide su plena y efectiva participación en la sociedad en igualdad de condiciones.

De acuerdo con los datos presentados por el Banco Mundial (2021) “alrededor de 85 millones de personas en América Latina y el Caribe tienen algún tipo de discapacidad, lo que equivale a 14,7% de la población total” (párr. 1) observándose que la mayor prevalencia está en los países en desarrollo. Entre 110 y 190 millones de personas, equivalente a una quinta parte de la población mundial, se ven afectadas por discapacidades importantes.

En Colombia, se ha establecido a través de la Resolución 113 de 2020 el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), medio por el cual se registra la información resultante del procedimiento de certificación de discapacidad, a fin de establecer su caracterización. Según este registro el 2,6% de la población nacional presenta alguna discapacidad. De acuerdo con los registros administrativos del MSPS se estima que, para agosto de 2020, cerca de 1,3 millones de colombianos (8% de la población) presentaban alguna discapacidad. Las entidades territoriales con mayor número de personas con discapacidad son: Bogotá (18,3%), Antioquia (13,8%), Huila (5,1%) Santander (4,7%) y Cali (4,2%). De acuerdo con el grupo etario, la población adulta discapacitada representa el 37%, la población joven el 15% y la población infantil

el 8%. Por género, las femeninas están representadas por 6,3% las de edad infantil y 12,8% las Jóvenes; los masculinos por 9,3% de edad infantil y 17,3% los jóvenes (RLCP,2020).

En el Valle del Cauca, para marzo de 2020, la población total de personas con discapacidad se distribuía en: 6% la población infantil y 94% la población adulta. En total se reportaron 131.916 personas con discapacidad de las cuales 8.906 son niños, niñas y adolescentes y 123.808 adultos (RLCPD-SISPRO, 2020). En Cali, a 31 de julio 2020, se reportaron un total de 6.121 niños, niñas y adolescentes entre los 0-18 años que con alguna alteración permanente reciben ayuda de algún miembro del hogar; 35% de la ayuda es de personas externas no empleadas, 65% de otras personas empleadas.

Según la OMS y el BM (2011) “La experiencia de la discapacidad que resulta de la interacción entre las condiciones de salud, los factores personales y ambientales varía enormemente” (p. 7), es decir, que las personas con discapacidad son diversas y heterogéneas, esto debido a los diferentes tipos de discapacidades que existen: sensorial, intelectual, psíquica y física. La discapacidad sensorial engloba a los individuos que presentan deficiencias visuales y/o auditivas, además presentan dificultades de lenguaje y comunicación. La discapacidad intelectual se encuentra caracterizada por la disminución de las funciones mentales, incluida en ellas las superiores como el aprendizaje, la inteligencia y las funciones motoras. La discapacidad psíquica congrega a los individuos que sufren trastornos cerebrales. Finalmente, dentro de la discapacidad física se clasifican las personas que tienen alteraciones que le impiden tener una actividad física dentro de la normalidad. Dentro de estos emerge la discapacidad psicomotriz que hace referencia a la restricción o ausencia, como consecuencia de una deficiencia, de la capacidad para realizare una actividad dentro de los estándares considerados como normales. Está estrechamente relacionado con déficit en las funciones mentales específicas de control tanto de los actos motores como de los psicológicos. Para comprenderlo, se considera la psicomotricidad como la acción del

sistema nervioso central, que genera una conciencia sobre los movimientos que se realizan, por medio de los patrones motores como la velocidad, el espacio y el tiempo. Así mismo, la psicomotricidad está compuesto por dos aspectos (psiquismo y motriz) que constituyen el proceso de desarrollo integral. La palabra motriz se refiere al movimiento y la psico refiere a la capacidad mental, en sus dos fases: cognitiva y socioafectivo (Limiñana, 2004).

De acuerdo con la clasificación internacional de la discapacidad, se incluyen las deficiencias en las funciones de control psicomotor como: retraso en el desarrollo, adopción de postura, catatonía, ecopraxia y ecolalia y calidad de la función psicomotora, entre otros. Quienes padecen de este tipo de discapacidad, sea cual fuere su clasificación, experimentan dificultades a nivel funcional en uno o más dominios de aprendizaje primario: psicomotriz, cognoscitivo y afectivo, por lo cual, un gran número de casos requieren ayuda o cuidados especiales para realizar sus actividades diarias (Limiñana, 2004), en tal sentido son consideradas personas dependientes.

Según Mendoza-Suárez (2014) se comprende como persona dependiente a quien por “motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria” (p. 13). Ante esto, los cuidados personales constituyen las actividades que mayor inversión de tiempo requieren, de allí que, el cuidador se convierta en el medio principal, a través del cual se proveen cuidados específicos y especializados a los pacientes con alguna limitación o discapacidad.

En Colombia, de acuerdo con datos aportados por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE] (2020), para el 2020 la población que brindaba cuidados directos a personas con discapacidad estaba constituida por 14.4% de hombres y 29% de mujeres, estas últimas realizaban tres cuartas partes del trabajo no remunerado, equivalente al 76.2%, de manera que, los cuidados y apoyo a personas con discapacidad están sustentados principalmente

por las mujeres. La edad promedio de las personas que brindan cuidados directos es de 33 años (en ambos casos). Del grupo de mujeres 60% tienen entre 20 y 40 años, 14.2% son jóvenes menores de 20 años y 7.9% tienen 55 o más años. En el caso de los menores o niños con discapacidad, las personas que los cuidan son principalmente sus madres y en menor medida sus padres (Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE, 2018).

Estos datos sociodemográficos son comparables con los reportados por Carrillo et al. (2014) en Colombia; Delgado et al. (2021) en Ecuador; Franco y Garduño (2019); Muñoz-Campos, et al. (2015) en México y López et al. (2015) en España, cuyos datos señalan que como cuidadores informales predominan siempre las mujeres y en la mayoría de los casos tienen edades comprendidas entre los 30 a 60 años, con grado de instrucción en su mayoría de nivel técnico medio, casadas y de estrato socioeconómico medio y cuyo horario de trabajo en atención a pacientes es de aproximadamente 12 horas.

Así mismo, en el territorio nacional, hay 6.2 millones de personas que reciben cuidados directos por parte de otros integrantes de sus hogares, a razón de 0.72 receptores de cuidados por cada persona cuidadora. La mayoría de los pacientes (55.7%) tienen menos de 5 años, a ellos se les dedica 77.1% del tiempo total de cuidados que se invierte en el territorio, otro 34.8% son personas con edades entre 5 a 14 años, ellos reciben 17.1% del tiempo de cuidados, mientras que 4.1% son adultos de 65 años y más, quienes son beneficiarios del 2.2% del tiempo que se destina a cuidados y apoyo. Para cada grupo de edad la actividad preponderante durante la que se reciben cuidados directos es distinta (DANE, 2018).

Cuando una persona asume el rol de cuidador disminuyen sus posibilidades de desempeñar actividades para fomentar su desarrollo personal remunerado y de participación social, entre otros. Asimismo, influye en el tiempo que dedican a sus propios cuidados personales, generándose con ello una carga que se ve reflejada en estrés, ansiedad, depresión, entre otras. Al

respecto, se comprende el estrés como “un trastorno compuesto por síntomas típicamente asociados con estado de ánimo disfórico (como la tristeza, desesperanza, auto depreciación e inutilidad)” (Antúnez y Vinet, 2011, p. 50). Por su parte, la ansiedad, es descrita “en torno a los síntomas físicos de excitación, ataques de pánico, tensión muscular y miedo (temblor o desmayo)” (Antúnez y Vinet, 2011, p. 50) y se caracteriza por la relación entre los estados prolongados de ansiedad con respuestas agudas de miedo. Dentro de ella se evidencian componentes afectivos relacionados con el estrés que en conjunción con otros sentimientos como miedo y rabia pueden aparecer cuando el individuo no es capaz de dar una respuesta a los estímulos recibidos (Chaves y Cade, 2004).

De acuerdo con los datos del DANE (2018) se estima que las personas cuidadoras, al destinar una buena proporción de su día al cuidado de otros, tienden a descuidar su propia salud y cuidado, invierten 5% menos tiempo en su cuidado personal en comparación con no cuidadores – en promedio 10 horas con 13 minutos, incluyendo el tiempo que destinan a dormir, 31 minutos diarios menos.

El cuidador asume un compromiso y responsabilidad con el enfermo y su familia, que le genera agotamiento físico y mental que repercuten en lo socioeconómico, esto lo puede llevar a transformarse en un paciente más, como consecuencia este conjunto de síntomas se ha conceptualizado bajo el termino de sobrecarga del cuidador o síndrome del cuidador (Barrera et al., 2013; Cruz-Rivas y Ostiguín, 2011; Mendoza-Suárez, 2014). La obligación puede llevar a que los cuidadores experimenten sentimientos de sobrecarga y estrés que de no ser tratados terminan por generar comportamientos negativos hacia sí mismos y hacia los demás, con el consecuente abandono de actividades de autocuidado y deterioro de su calidad de vida, a llevar al abandono del cuidado, maltrato hacia la persona con discapacidad y al descuido de los demás integrantes de

la familia (Cortés et al., 2020; De los Reyes et al., 2015; Gómez-Ramírez et al., 2019; Rubio et al., 2015; Vargas et al., 2010).

Desde el ámbito de la salud mental, considerada esta como “un estado de bienestar en el cual cada individuo desarrolla su potencial, puede afrontar las tensiones de la vida, puede trabajar de forma productiva y aporta algo a su comunidad” (OMS, 2022, p. 1), se evidencia que los cuidadores presentan daños en la salud mental como consecuencia del desgaste emocional ocasionado por la sobrecarga, la afectación en el estilo de vida, otras variables asociadas con la ansiedad y la depresión, entre otros (Herrera et al., 2020).

Frente a todos estos planteamientos se evidencia la necesidad de reconocer, a través de la mirada de los propios cuidadores, las perspectivas que poseen en relación con las prácticas de autocuidado y salud mental. En correspondencia con esto, se realizó una revisión sistemática para conocer los estudios científicos que se han establecido sobre el tema, de forma tal que se pudieren identificar las brechas de conocimientos existentes y los aportes metodológicos.

Mediante una revisión sistemática de ensayos clínicos y otros estudios publicados en los últimos 10 años, en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC), que evaluaran prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida asociada a la salud de éstos, al igual que Quinteros et al. (2017), se concluyó que no se encuentran evidencias claras en las que se refieran prácticas de autocuidado y su efecto en el mejoramiento de la calidad de vida en los cuidadores de niños y adolescentes con PC. Se encontraron, con mayor frecuencia, publicaciones de estudios relacionados con el autocuidado en cuidadores informales de personas mayores con diferentes tipos de discapacidad, como el desarrollado por Zhao et al. (2019) cuyo objetivo consistió en examinar el efecto de las intervenciones basadas en Internet para mejorar la salud mental de los cuidadores familiares de personas con demencia aplicando una metodología de revisión sistemática. Ese estudio pretendió conocer si las intervenciones a través del internet

generaban algún efecto en la salud mental de los cuidadores informales de personas con demencia. Los resultados de dicho estudio evidenciaron que las puntuaciones de depresión cayeron un promedio de 0,23 y las de ansiedad 0,32 puntos después de las intervenciones basadas en la Web, sin embargo, en términos de afrontamiento, dolor y estrés, las intervenciones basadas en la Internet mostraron un efecto pobre. Se concluyó que dar apoyo psicológico profesional mediante intervenciones basadas en internet, logra mejorar la salud mental de los cuidadores.

En ese mismo orden de ideas, se encontró el trabajo presentado por Petrovic y Gaggioli (2020) cuyo objetivo fue analizar las herramientas digitales de salud mental para cuidadores de adultos mayores. Se llevó a cabo a través de una revisión sistemática y sus resultados arrojaron que las herramientas digitales de salud mental se dividen en tres categorías: para desarrollar habilidades, para educar a los cuidadores y para ayudar con las tareas de salud mental del cuidador. Concluyen que las intervenciones de salud mental digital en general contribuyen a reducir la carga del cuidador con la limitación de abordar solo un aspecto de todas las necesidades que posee el cuidador.

Otro de los estudios considerados es el presentado por Sun et al. (2019) cuyo propósito fue investigar las prioridades y directrices existentes para mejorar el apoyo de los cuidadores informales, para lo cual realizaron una revisión temática que permitió determinar que se necesitan mayores investigaciones para caracterizar aún más a los cuidadores con alto riesgo de sobrecarga, así como, para comprender las necesidades específicas de los cuidadores, además de explicar las interrelaciones entre los resultados del cuidador/paciente y probar intervenciones innovadoras y escalables que permitan mejorar su salud mental.

En un estudio realizado por Smith et al. (2019) se examinaron las siguientes conexiones en una muestra de cuidadores de los Estados Unidos (N = 105) y México (N= 148) en cuanto a carga y salud mental y deficiencias relacionadas, a través de la carga del cuidador. Este estudio se llevó a

cabo a través de una metodología de enfoque cuantitativa de tipo correlacional y descriptivo. Los resultados del estudio descubrieron relaciones significativas entre las deficiencias afines con la carga del cuidador y su salud mental. Los hallazgos destacan una serie de objetivos de intervención importantes para los cuidadores y las familias, incluida la carga del cuidador y la salud mental.

En otra revisión sistemática, Freitas et al. (2022) tenía como objetivo evaluar la evidencia cuantitativa sobre la asociación entre el cuidado informal y la salud mental en los jóvenes cuidadores. Los resultados mostraron que ser un cuidador joven se asoció con una mala salud mental comparados con sus compañeros no cuidadores. Se concluye que para establecer si el ser cuidador joven conduce a una mala salud mental, las investigaciones futuras deberán centrarse en abordar limitaciones metodológicas que se identifican como brechas, tales como la falta de grupos de comparación necesarios para determinar si el estado de salud mental de los cuidadores difiere del de los no cuidadores y se pueda informar mejor la asignación de qué tipo de apoyo y recursos son los apropiados para optimizar su salud mental. Así mismo, un estudio semejante fue llevado a cabo por Lacey et al. (2022) el cual tenía como objetivo revisar y resumir varios estudios que evaluaran el estado de salud mental y físico de los cuidadores jóvenes y encontraron que los cuidadores jóvenes tenían una salud física y mental más pobre, en promedio, que sus pares no cuidadores. En promedio, la función de cuidador tiene un efecto negativo en la salud en términos generales en especial a las mujeres que brindan cuidados en el hogar y dedican muchas horas de atención. Estos autores consideraron como brecha que la evidencia es relativamente débil y se necesita más investigación cuantitativa, particularmente con diseño longitudinal que evalúe los resultados de la salud en cuidadores jóvenes.

También se encontró la revisión sistemática de varios estudios desarrollada por Andrade et al. (2022), donde se pretendía identificar la relación entre la alfabetización y la salud mental positiva de los cuidadores familiares. Los resultados reflejan que ninguno de los estudios relaciona

la salud mental y la alfabetización en los cuidadores. Sin embargo, fue posible identificar, predictores de salud mental y autoeficacia, como sobrecarga y falta de información y apoyo en el proceso de atención, es decir, que el conocimiento de estos factores puede contribuir para la reducción de los determinantes negativos de la salud mental de los cuidadores y la resolución de estrategias para atender sus necesidades.

El estudio de Arias et al. (2018) consistió en una revisión sistemática orientada a identificar las consecuencias del Síndrome de Burnout en cuidadores informales. Los resultados mostraron que este síndrome afectó negativamente la calidad de vida de los cuidadores familiares al presentar mayor agotamiento emocional, que los cuidadores profesionales. Concluyen que los cuidadores de personas con discapacidad presentan un alto riesgo de padecer síndrome de Burnout, manifestándose de manera severa, en los niveles de agotamiento emocional y baja realización personal. Consideran necesarios trabajos o intervenciones que aborden este tema, no obstante, pese a que se han realizado diversos estudios sobre esta problemática, no se evidencia fuentes científicas específicas que determinen la relación entre prácticas de autocuidado y salud mental percibida en cuidadores.

Campo et al. (2011), realizaron un estudio experimental multidisciplinar para proporcionar atención a cuidadores informales y demostraron que, a partir de las acciones de prevención y seguimiento, así como la formación psicoeducativa dirigida a cuidadores, mejora la calidad de vida y a su vez la de los pacientes.

Van Roij et al. (2021) evaluaron el compromiso con el autocuidado y la resiliencia en familiares de pacientes con cáncer avanzado y su asociación con la carga del cuidador, por medio de un estudio prospectivo longitudinal, multicéntrico y observacional, cuyos resultados señalaron que un número significativo de familiares de pacientes con cáncer avanzado experimentó una alta carga del cuidador. Concluyen que, dado que más

autocuidado y resiliencia se asocian con una menor carga del cuidador experimentado, es importante crear conciencia sobre el potencial beneficioso del autocuidado, extrapolando su aplicabilidad en cuidadores de niños con discapacidad.

Cheng et al. (2019) desarrollaron una revisión sistemática orientada a evaluar los estudios encaminados a mejorar el cuidado de las personas que atienden a estos pacientes. Los resultados proporcionan una visión enfocada en los métodos usados en programas de intervención, junto con los mecanismos de cambio asociados con estos métodos. Se acota que los programas psicoeducativos junto con los psicoterapéuticos han resultado consistentemente efectivos para reducir la angustia de los cuidadores y son adecuados para impartirse en formato grupal. Los autores concluyen que las técnicas psicoterapéuticas se utilizan cada vez más con eficiencia para ayudar a los cuidadores, con la ayuda de una adaptación exitosa para medios de entrega educativos o tecnológicamente avanzados. Se necesita más investigación sobre los mecanismos terapéuticos para comprender cómo funcionan las técnicas y cómo se pueden refinar aún más.

Las investigaciones revisadas han permitido determinar que la mayoría de los estudios publicados en los últimos 5 años, que guardan relación con el tema, han sido revisiones sistemáticas para determinar los efectos del síndrome del cuidador, los recursos tecnológicos y psicoterapéuticos que pueden implementarse para disminuir los mismos, además de estudios cuantitativos para el grado de afectación. Solamente se encontró un estudio relacionado con el autocuidado del cuidador, pero ninguno reciente relacionado con cuidadores de niños con discapacidad psicomotriz.

Al buscar estudios relacionados con prácticas de autocuidado en cuidadores de niños con discapacidad y salud mental de los cuidadores, se encontraron algunos relacionados con prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de vida asociada a la salud de los cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con parálisis cerebral, pero no se encontró evidencia

concluyente que describiera las prácticas de autocuidado y su efecto en su salud mental por lo que los mismos autores consideran que es necesario realizar más estudios al respecto de este tema (Quinteros et al.,2017).

En general, la mayoría de los estudios publicados están basados en cuidadores de adultos mayores con diversas limitaciones y con enfermedades crónicas y no en menores de edad con discapacidad psicomotriz (Guato-Torres y Mendoza-Parra, S. 2022); (Moreno Rodríguez, 2021).

En la revisión de los estudios se pone en evidencia que se requiere conocer más de cerca la necesidad de realizar intervenciones que permitan conocer las necesidades propias del cuidador, así como, la percepción de su salud mental. De igual manera, los estudios instan a concientizar a los cuidadores sobre los beneficios que ofrece el autocuidado para disminuir los síntomas de agotamiento y sobrecarga.

En correspondencia, se observó que no hay suficiente soporte empírico de investigaciones cualitativas que reflejen desde las perspectivas de los propios cuidadores, sus necesidades de autocuidado y salud mental, mucho menos, en el campo de cuidados de niños con discapacidad psicomotriz, por lo tanto, este estudio resulta relevante por cuanto aporta un primer acercamiento al tema del autocuidado y la salud mental de los cuidadores de estos niños.

A partir de las brechas que se identifican en los estudios se planteó como pregunta de investigación: ¿Qué prácticas de autocuidado tienen los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz y cómo se relacionan con su salud mental percibida?

En función de este interrogante, el objetivo principal de la investigación fue conocer las prácticas de autocuidado y la relación de estas con la salud mental percibida de los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz y, se establecieron como objetivos específicos:

- Caracterizar las funciones que tienen los cuidadores de niños con discapacidad psicomotriz.

- Identificar las prácticas de autocuidado que favorecen y afectan la salud mental percibida de los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz.
- Conocer la percepción que tienen los cuidadores sobre su salud mental.

En correspondencia con los objetivos propuestos se plantearon los siguientes supuestos: los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz describen las funciones que tienen a su cargo de forma clara, así como la afectación en su salud mental pero no cuentan con conocimientos sobre las prácticas que favorecen y afectan su salud mental.

Este estudio se planea con enfoque cualitativo, aspecto que le otorga relevancia científica a la investigación, por cuanto explora uno de los caminos que se debe fortalecer en las últimas investigaciones sobre la temática en esta población particular. La mayoría de los estudios encontrados son de tipo cuantitativo.

Por otra parte, la investigación se inclinó a construir un nuevo conocimiento en relación con las prácticas de autocuidado y su influencia en la salud mental del cuidador, al analizarlas desde estos cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz, permitiendo identificar factores de riesgo y factores protectores que fomenten el autocuidado y promover el mejoramiento de sus prácticas de autocuidado que potencialicen su salud mental, teniéndose en cuenta las particularidades de estos cuidadores informales.

Ser cuidador genera agotamiento, tanto mental como físico, lleva a que se descuide su propia salud en todos los ámbitos, a llevar al abandono del cuidado, al maltrato hacia la persona con discapacidad y al descuido de la familia, además de afectar su salud mental. Conocer el sentir y las diferentes limitaciones que consideran los cuidadores informales frente a su autocuidado, en relación con su salud mental percibida, generaría insumos importantes para programas integrales tanto para el niño como al cuidador que incluyan sus propios recursos personales y contextuales, identificar las redes sociales con las que cuentan tanto el cuidador como el que está siendo

cuidado, además de otros recursos que favorezcan la salud mental de las dos partes. García-Cantillo et al., 2021.

Esta investigación pretendió proporcionar una visión general de la salud mental percibida de cuidadores informales que asisten a una clínica pediátrica nivel 3 de la ciudad de Cali, para lo cual se establecieron categorías de análisis en cada una de las dimensiones físicas, psicológicas y sociales de sus prácticas de autocuidado y del estado de bienestar psicológico y social.

Desde el campo de la psicología de la salud la investigación pretendió abordar los procesos mentales (percepciones) y conductuales (prácticas de autocuidado) de los cuidadores de estos niños, en atención a la salud y el bienestar mental (salud mental), con base al modelo de creencias sobre la salud propuesto por Maiman y Becker (1974), puesto que este modelo plantea la disposición que tienen algunas personas para adoptar una conducta de salud de acuerdo a la percepción que tengan de ser susceptibles de enfermarse y de que pueden tener consecuencias graves si se enferman, otras no se perciben en riesgo si consideran que su labor o acciones no ameritan tener prevenciones, lo que conllevaría a un factor condicionante de comportamiento, ahí la importancia de este estudio, donde las creencias o percepciones de un acto o labor, como la de ser cuidador, puede ser considerado o no, de riesgo para la salud mental, y las creencias que tengan sobre los beneficios que tiene el autocuidado sobre la salud mental.

El abordaje de los objetivos tiene un impacto social, por cuanto, permitieron conocer, desde la perspectiva de los propios cuidadores, las prácticas de autocuidado que favorecen su salud mental, garantizando con ello un aporte de gran baluarte para quienes ejercen este rol, permitiéndole conocer las mismas y ponerlas en práctica para evitar la sobrecarga y mantener una adecuada salud mental.

En correspondencia con todos estos planteamientos se indagaron los referentes conceptuales, epistemológicos y teóricos que permitieron comprender y orientar las categorías de investigación.

Para comprender la sobrecarga a la cual se someten los cuidadores de los niños con discapacidad psicomotriz, fue necesario, en primer lugar, comprender en qué consiste la misma. Al respecto, se define la misma como la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad dentro de los patrones considerados normales para un individuo como consecuencia de una deficiencia o dificultad de funcionamiento del sistema nervioso central (Limiñana, 2004). De acuerdo con Hernández-Corral y Ojeda-Vargas (2016) las personas con discapacidad psicomotriz son dependientes para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria (alimentación, aseo personal, salud, rehabilitación, entre otros), “fomentar la máxima independencia en la persona dentro de sus condiciones, promover el autocuidado y prepararla para una vida social y familiar de la mejor manera posible y con calidad” (p. 40).

Estas acciones son llevadas a cabo normalmente por un cuidador que en la mayor parte de los casos es un familiar, sin la capacitación adecuada para desempeñar su rol con éxito (Alves, 2019). Ser cuidador genera agotamiento y sobrecarga, que se ve reflejado en la afectación tanto física como mental. Vargas y Afanador (2010) han señalado que, como cuidador, es probable que la persona presente síntomas de depresión o ansiedad o sea problemas de salud mental.

El cuidador se puede clasificar principalmente en dos tipos: el cuidador formal que ha recibido una capacitación específica y que recibe una remuneración por su trabajo y su atención es más clínica y los cuidadores informales, quienes no poseen entrenamiento formal para suministrar los cuidados, ni reciben compensación económica por realizar esta tarea, generalmente pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente (González et al., 2021; Montoya et al., 2018).

En relación con la salud mental del cuidador, estudios como los desarrollados por Sun et al. (2021), Van Roij (2021), Zhao et al. (2019), dejan ver que la misma se ve afectada en altos niveles generando ansiedad, depresión y otros trastornos que pueden llegar a alterar la conducta del individuo y a afectar su vida. Al respecto, se comprende la salud mental “como una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento en el que quedan afectados procesos psicológicos básicos, lo cual dificulta en la persona su adaptación al entorno, creando malestar subjetivo” (Carvajal et al., 2020, p. 8).

En función de los síntomas que han presentado los cuidadores, se ha consolidado el síndrome del cuidador o síndrome de sobrecarga que consiste en “un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental” del cuidador (Torres-Avenidaño, 2018, p. 262). Esta se constituye como un estado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía. Este síndrome tiene diversas características asociadas a la sobrecarga, entre las cuales se encuentra el grado de dependencia para realizar actividades de la vida diaria del sujeto de cuidado y el número elevado de horas al cuidado.

Para evitar la sobrecarga, se hace necesario que el cuidador ponga en práctica acciones que le permitan cuidarse física y emocionalmente, permitiéndole tener un adecuado estado de salud. Estas acciones son conocidas como prácticas de autocuidado. El autocuidado hace referencia a la facultad que tienen los individuos para cuidar de sí mismos, en ello se incluye el cuidado físico y emocional. Por esta razón, abarca una serie de acciones propias que promueven y favorecen la salud y el bienestar propio (Guato-Torres y Mendoza-Parra, 2022). En atención con esto, las prácticas de autocuidado pueden definirse como “la práctica de actividades que las personas inician y hacen por sí mismas, para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar,

contribuyendo de forma específica a la integridad estructural, funcionamiento y desarrollo humano” (Orem, 1983, p. 55). Estas prácticas de autocuidado están orientadas principalmente a que el individuo alcance su bienestar psicológico, por ello, encuentra su fundamento en la teoría del bienestar psicológico, pues, la misma se constituye como un modelo integrado de desarrollo personal y percibe el bienestar como resultado del desarrollo del potencial humano, integra las teorías del desarrollo humano óptimo, el funcionamiento mental positivo y las teorías del ciclo vital, bajo un modelo multidimensional (de base eudemónica) estructurado en seis dimensiones (obtenidas mediante análisis factoriales exploratorios y confirmatorios). El modelo teórico de Ryff (1995) comprende: autoaceptación, relaciones positivas, dominio del entorno, autonomía, propósito de vida y crecimiento personal.

En función de cada uno de los elementos que propone esta teoría se pudo analizar la percepción que tienen los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz sobre las prácticas de autocuidado y su influencia en la salud mental de sí mismo, por tanto, estos complementos teóricos deberán profundizarse para obtener mayor orientación al respecto.

2. Método

Modalidad de investigación

La investigación se desarrolló a través de un enfoque cualitativo, de diseño fenomenológico por cuanto “su propósito principal ha sido explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (Hernández et al, 2016, p. 492). En el caso de este estudio la investigación ha pretendido explicar el fenómeno de las prácticas de autocuidado y su relación en la salud mental de los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz para, a partir de ello, comprender el conocimiento que poseen los participantes sobre las prácticas de autocuidado y

salud mental, conocer las prácticas de autocuidado que realizan los participantes para evitar la sobrecarga e identificar aquellas que favorecen su salud mental.

Participantes

Se escogieron 12 cuidadores informales (madres o familiares cercanos) de niño(a)s con discapacidad psicomotriz de cualquier grado de severidad, que asistieron a una Clínica Pediátrica nivel 3 de la ciudad de Cali. Se seleccionaron de forma intencional, teniendo en cuenta como criterios de inclusión que fuesen cuidadores familiares principales de niños en situación de discapacidad psicomotriz o parálisis cerebral, con un mínimo de dos años como cuidador y que aceptaron a participar en la investigación firmando el consentimiento. Como criterios de exclusión se tuvo en cuenta que los cuidadores presentaran alguna discapacidad o limitación física.

De las 12 personas cuidadoras entrevistadas que participaron en el estudio, todas son mujeres, 10 de ellas son las madres y 2 son las abuelas de los menores con discapacidad. La menor de las madres tiene 19 años y la de mayor edad es una de las abuelas de 68 años. Siete de las cuidadoras entrevistadas conviven con sus parejas, y 6 de ellos son los padres del menor con discapacidad y uno es el abuelo, las demás viven con otro hijo y la menor de las cuidadoras vive con sus padres y un hermano. La edad de los menores con discapacidad psicomotriz esta entre los 2 y 16 años. Tres de las cuidadoras tienen estudios técnicos, una es auxiliar de enfermería, otra técnica en Marketing digital y una de ellas curso hasta séptimo semestre de Administración de Empresas. De las 12 cuidadoras, 4 de ellas viven en otros municipios aledaños a la ciudad de Cali. Ver tabla 1 y donde se presentan otras características de las participantes.

Tabla 1

*Caracterización de las 12 Cuidadoras Informales de Niños con Discapacidad Psicomotriz
entrevistadas*

Cuidador	Edad	Nivel Educac	Parent. con el menor con discap.	Proced.	Estado civil	No. de hijos	Estrat.s oci-eco.	Régimen de Segurid Social	Edad del menor con disc.	Diagn. o tipo de discapacidad	Tiemp de cuidado
E01-D. O	40 a	Primari	madre	Caloto (Cauca)	Soltera	2	1	Subsidi	13a	PCI por hipoxia	13 a
E02-A.C	31 a	Secund Incomp	madre	Origen Venezu- Vive en Cali	Casada	1	1	Subsidi	2	Sind. De Dandy Walker- Epilepsia	2 a
E03-L. U	35 a	Primar	madre	Cali	Unión Libre	4	2	Subsidi	12 a	PCI por hipoxia	12 a
E04-M. V	24 a	Secund Incomp	madre	Mondo mo (Cauca)	Soltera	1	1	Subsidi	10 a	PCI por hipoxia	10 a
E05-L.C	43 a	Primari	madre	Caloto (Cauca)	Soltera	2	1	Subsidi	4 a	Sind. De West- Retraso psicomot or severo	4 a
E06-L.M	68 a	Secund	Abuela matern	Cali	Unión Libre	2	2	Contrib	10 a	PCI por hipoxia	8 a
E07-L. S	62 a	Ningún	Abuela paterna	Cali	Unión Libre	3	1	subsidi	16 a	PCI por neuroinfección- DNT severa	7 a
E08-A. S	29 a	Aux.de enferm	madre	Cali	Casada	1	3	contrib	5 a	PCI por hipoxia.	5 a
E09-J. A	29 a	Técnica en Marketi ng digital	madre	Dagua (Valle)	Casada	2	1	contrib	5 a	PCI por hipoxia por semiahog	4 a
E10-D. B	27 a	7 sem. De Adm. Emp	madre	Cali	Casada	1	3	Contrib.	6 a	PCI- secuelas de paro resp. al nacer	6 a
E11-V. O	25 a	Secund	madre	Cali	Unión Libre	1	2	Contrib.	3 a	Epilepsia- Retraso psicomot. severo	3 a
E12-M. G	19 a	Secund incomp	madre	Cali	soltera	2 (gem)	2	Subsidi	3 a	PCI- hipoxia al nacer	3 a

Fuente propia

Categorías de Análisis

Para el análisis de los resultados se establecieron las siguientes categorías y subcategorías:

1. - LAS FUNCIONES DEL CUIDADOR: (Gómez-Galindo et al. 2016).

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
FUNCION DEL CUIDADOR	ATENCION DE LAS NECESIDADES FISICAS Y FISIOLÓGICAS DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD
Basadas en asistir al paciente con necesidades de cuidado ante sus limitaciones físicas y mentales para su cuidado personal y terapéutico. (Gómez-Galindo et al. 2016):	<p>COMUNICACIÓN: INTERACTUAR CON TERCEROS) (actividades relacionadas con el mantenimiento de la relación con su entorno)</p> <p>TRAMITES ADMINISTRATIVOS Relacionados con los procedimientos necesarios para la atención médica (evaluación, procesos diagnósticos e interventivos) del paciente. no completaste la definición que te escribí en el documento anterior</p>

2. PRACTICAS DE AUTOCUIDADO:

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
PRACTICAS DE AUTOCUIDADO	FISICO
El concepto de AUTOCUIDADO dado por Dorothea Orem (1983), se define como el conjunto de acciones intencionadas que realiza o realizaría la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior.	Hace referencia a las actividades que realiza para mantener el bienestar del cuerpo y el óptimo funcionamiento del organismo de los individuos. (Velázquez Cortés, S. 2007).
	EMOCIONAL
	Efectuar prácticas de autocuidado emocional para procurar la salud y el bienestar e influyen de manera positiva sobre el entorno y las demás personas. (Hernández Montaña Et al. 2022). Se refiere a la forma en que manejamos nuestra vida diaria y la forma en que nos relacionamos con los demás en distintos ambientes: en la familia, la escuela, el trabajo, en las actividades recreativas y en la comunidad.
	SOCIAL
	Es el manejo responsable de los sentimientos, pensamientos y comportamientos. La manera en que equilibramos nuestros deseos, anhelos, habilidades, ideales, sentimientos y valores para hacer frente a las múltiples demandas de la vida.

3. PERCEPCIÓN DE SALUD MENTAL

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
PERCEPCION DE SALUD MENTAL (BIENESTAR)	EMOCIONAL
La salud mental es un concepto que involucra los aspectos individuales psicológicos expresados en los afectos, la introspección y	Es la gestión de sentimientos y emociones. (Arón y Llanos 2004). Las emociones determinan cómo nos sentimos, comportamos y pensamos.
	PSICOLOGICO

la percepción sobre su estado individual, pero, también en lo social, que se relacionan con el entorno y colectivo, la productividad y el funcionamiento social (Lundin et al., 2017). Conjunto de sensaciones positivas derivadas de un funcionamiento mental en el que prevalece la autorrealización y la capacidad para hacer frente o adaptarse a las situaciones y demandas ambientales. Incluye cognición, emoción y conducta. Porras-García y Castellero-Mimenza (2018).

SOCIAL

Es el bienestar que el ser humano tiene en relación con los demás. Es sencillamente «la valoración que hacemos de las circunstancias y el funcionamiento dentro de la sociedad» (Keyes, 1998, p. 122). Blanco y Diaz 2005.

Fuente propia

Técnica e instrumento de recolección de información

Para la recolección de datos se realizó entrevista semiestructurada (Anexo 1), la cual fue valorada y validada por 3 expertos en el tema (Anexo 2) y población de la investigación: un Neurólogo Pediatra, docente de la especialidad de Pediatría de la Universidad Libre de Cali, una Trabajadora social, especialista en prevención del maltrato infantil, especialista en Cultura de Paz y DIH, especialista en Psicología jurídica y forense, Docente universitaria y una Psicóloga Clínica. Se realizaron los ajustes a las preguntas de la entrevista, acorde a las sugerencias indicadas por los evaluadores y se realizó una prueba piloto, la cual se incluyó en las 12 entrevistas realizadas para el estudio. Los fundamentos para la elaboración del instrumento fueron extraídos de los referentes conceptuales, epistemológicos y teóricos, los cuales, permitieron construir la operacionalización de las categorías de investigación. Quedó estructurado en seis (6) apartados que comprenden funciones del cuidador (constituido por 7 interrogantes), prácticas de autocuidado físico (conformado por 8 interrogantes), prácticas de autocuidado emocional (con 4 preguntas), prácticas de autocuidado social (estructurado en 8 preguntas), percepción de salud mental (bienestar) psicológico (conformado por 4 preguntas) y percepción de salud mental (bienestar) emocional (estructurado con 9 interrogantes).

Procedimiento

Para el desarrollo investigativo, se llevó a cabo como primer paso la presentación del propósito investigativo a los participantes, con lo cual se aprovechó para solicitar el consentimiento informado (anexo 3) y, para garantizar la participación voluntaria y consciente de los mismos en la investigación. La dinámica consistió en realizar la presentación del entrevistador y el propósito de esta.

Las entrevistas fueron respaldadas en grabaciones que posteriormente se transcribieron en formato Word y se adecuaron para la realización del análisis de resultados en software de análisis cualitativo Atlas. Ti. Versión 23 y a través de la teoría fundamentada aplicando los métodos de codificación abierta, axial y selectiva.

Posterior a la discusión de los resultados de la investigación y con previo aval de los evaluadores, se realizará la socialización a los participantes de los hallazgos con el fin de brindarles elementos que beneficien su quehacer como cuidadores, así como su salud mental.

Consideraciones Éticas:

La investigación conservó los parámetros éticos para estudios con seres humanos incluyendo el consentimiento informado, la participación voluntaria y el manejo confidencial de la información de acuerdo con la Resolución 8430 de 1983. Se contó con la aprobación del Comité de Ética e Investigación de la Institución de salud de donde se obtiene la población objeto de estudio y del Comité de Ética e Investigación de la Universidad, garantizando a la población de estudio el respeto a su dignidad y a la protección de sus derechos y a su bienestar. Igualmente se tuvo en cuenta la Ley 23 de 1981 por lo cual se dictan Normas en Materia de Ética Médica. De acuerdo con esta resolución, la investigación se consideró de Riesgo Mínimo.

Los participantes no obtuvieron beneficios directos del estudio, salvo la oportunidad de poder contribuir al avance científico que puede beneficiar en el futuro a otras personas. Se

garantizó que la recogida y tratamiento de los datos recopilados se llevaron a cabo de acuerdo con la legislación aplicable en materia de privacidad. Se adoptaron las medidas oportunas para garantizar la debida protección de los datos en todo momento, sin violación alguna de la confidencialidad. Finalmente, se garantizó que la participación fue completamente voluntaria y podían haberse negado, en cualquier momento, a participar o exigir retirarse del mismo.

Ante la eventualidad de afectación emocional en los participantes durante o después de la entrevista, se contaba con asistencia del grupo psicosocial de la clínica para prestar los primeros auxilios psicológicos y direccionarla a su IPS correspondiente y de forma prioritaria.

3. Resultados

Se presentan los resultados de la investigación acorde al objetivo principal de conocer las prácticas de autocuidado y la relación de estas con la salud mental percibida de los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz y a partir de 3 categorías principales con sus respectivas subcategorías. La primera categoría es de las funciones del cuidador la cual tuvo en cuenta el cuidado físico, comunicación con el menor con discapacidad y los trámites administrativos, la segunda categoría es sobre las prácticas de autocuidado en el que se exploró el autocuidado físico, emocional y social y por último la categoría sobre percepción de la salud mental teniendo en cuenta el bienestar emocional y social.

En la primera categoría donde se caracterizaron las funciones que tienen los cuidadores de niños con discapacidad psicomotriz, se evidenció que todas se centraban en asistir en las necesidades de sus niños teniendo en cuenta el alto nivel de dependencia, además de las limitaciones del movimiento para lo cual, las cuidadoras realizan la rutina de movilizarlos, asearlos, vestirlos y alimentarlos. Con respecto a la alimentación, la mayoría de estos niños tienen gastrostomía con botón a nivel de la cavidad gástrica para alimentación directa y solo 2 de los niños tenían pendiente la realización de la gastrostomía por lo que hasta el momento su

alimentación era asistida por vía oral. Así describen algunas de las acciones diarias en el cuidado físico de los niños L.U, de 35 años: *“En la mañana él se despierta, yo lo baño, le hago el aseo personal, le pongo su alimentación por la sonda”* y J.C de 29 años: *“lo levanto, lo baño, lo cambio, le hago terapia, le estoy cambiando de posición, le doy sus medicamentos”*.

En cuanto a la comunicación de los cuidadores con los niños, se pudo observar que todas les hablan continuamente y ellas han aprendido a entender el significado de cada gesto o movimiento que realiza el menor para comprender sus necesidades. Ellas hacen una conexión importante con sus hijos o nietos. Es así como lo manifiestan algunas de ellas: D.B, de 27 años: *“Eso tiene mucho que ver con la conexión que tenemos desde el vientre, porque creo que soy la única que le entiende absolutamente todo. Con los ojos, con los gestos, ya, no sé si de pronto como tiene su traqueostomía desde los tres meses, y nunca ha pronunciado una palabra entonces él es así, el trata de comunicarse es con los ojos, o señalando, con señas”* y D.O, de 40 años: *“Cuando ella tiene hambre me abre la boquita y yo ya sé que tiene hambre. Cuando salimos al parque y a ella le gusta una parte para comer y ella me señala con la boquita y señala que allá, que quiere helado, y es por señas. Yo le entiendo por señas.”*.

Además de estas funciones que deben realizar en casa, se evidenció que casi todas las participantes deben realizar también los trámites administrativos en las respectivas entidades de salud de sus hijos, tales como trámites de autorizaciones, solicitudes de citas médicas, procedimientos y reclamación de medicamentos, a excepción de una de las cuidadoras que vive con sus padres y es la madre quien le ayuda en ello. Se pudo observar que, aunque algunas viven con el padre del menor, estos se dedican al trabajo fuera de casa y otras cuidadoras son madre cabeza de hogar por lo que se evidencia que, en la mayoría de ellas hay una pobre red de apoyo como lo manifiestan: D.B, de 27 años: *“siempre esos trámites administrativos me tocan siempre ir con él, y me toca hacer igual las filas, y me toca llevarlo a él porque no tengo con quien dejarlo en*

mi casa” ; V.O, de 25 años: “Pues todo lo de las autorizaciones de las citas y de reclamar los medicamentos, todo lo hago yo. Y pues, me lo llevo a él poque no puedo dejarlo a él solito”.

En la segunda categoría sobre Prácticas de autocuidado físico, emocional y social, se encontró que las cuidadoras tienen unas mínimas nociones del significado de autocuidado. Por sus respuestas se pudo evidenciar que lo relacionan con el hecho de poder también ofrecer cuidado a sus niños o niñas con discapacidad, evidenciándose la directa relación de la necesidad de cuidarse para poder cuidar a los menores que requieren de su asistencia y no con acciones que las beneficien a ellas personalmente, así como lo manifiestan *D.O de 40 años:” El autocuidado para mi es..., cuidar mucho a mi nené, que no le vaya a pasar nada.”* y *J.A de 29 años: “Pues es cuidarme. Es saber cómo me estoy cuidando yo para estar bien y cuidarlo a él”.*

El autocuidado físico para todas ellas está basado en su aseo personal, mantener sus ropas presentables y su cabello, tienen una alimentación a base de carbohidratos y proteína vegetal, algo de proteína animal y duermen en promedio 6 a 7 horas diarias. Según ellas, ninguna tiene tiempo de asistir a controles médicos, pero si cumplen con la toma de sus medicamentos. Algunos relatos indican que lo que más les impide en el cuidado de su salud, es la falta de tiempo que tienen para dedicarle a sus propias necesidades y que no cuentan con una red de apoyo que las acompañe en el cuidado del menor. La mayoría hacen referencia que el ejercicio físico lo realizan a diario con las acciones de cuidado hacia el menor, además de los largos desplazamientos que deben hacer con los trámites administrativos en las entidades de salud, y algunas dentro de su rutina diaria en el cuidado del menor, tales como salir a pasear con sus niños(a)s al parque o cerca del lugar donde viven, como lo relatan *A.C de 31 años: “No hago deporte. No salgo. Solo voy a algún cumpleaños con la niña, pero actividad física..... no”* y *L.S de 62 años: “yo mantengo activa subiendo y bajando para la tienda, yo subo y bajo la loma todos los días.*

En cuanto a prácticas de autocuidado emocional, la tendencia que se logra evidenciar es la de la oración, asisten a actos religiosos y leen la biblia; tal como lo refiere A.C de 31 años: “yo nunca hago nada, yo solo dejo todo en manos de Dios y ya”. Así mismo, se evidenció que algunas participantes buscan el apoyo emocional de un familiar muy cercano como el hijo mayor o la mamá, especialmente cuando se sienten ansiosas o estresadas en los estados de descompensación de los niños, cuando se enferman y deben acudir a los servicios de urgencias y cuando están hospitalizados, además del temor a perderlos: *D.O de 40 años: “Yo me apoyo en mi hija, la mayor. Y si no está mi hija en ese momento, algunas veces llamo a mis amigas”*. Así mismo, se evidenció que no consideran al psicólogo como primera opción. Para controlar los estados de estrés o ansiedad que se presentan en diferentes momentos de su vida, plantean que deben acudir al autocontrol, la mayoría consideran importante conservar la calma, escuchar música religiosa, canticos religiosos, orar o leer la biblia como en este caso A.C de 31 años: *“ya ahorita ya he aprendido y he tolerado las cosas y las llevo con calma”* y *D.O de 40 años: “Hay momentos, cuando mi hija se calma, yo me calmo. Pero cuando no, yo me pongo a lavar ropa, luego pongo música como baladas”*.

Cuando se sienten deprimidas o tristes prefieren la soledad, llorar para desahogarse y sentirse más tranquilas y poco acuden a la ayuda de terceros. También refieren que dentro de las principales actividades para su satisfacción está el salir con sus hijos a un parque o ir a jugar con ellos, como lo afirma LU de 35 años: *“Más que todo en el tiempo libre ir a caminar o jugar con el niño”*. Otras participantes, realizan actividades artísticas como A.S de 29 años: *“Estoy en un grupo de canto, y con todos los que van ahí y yo empiezo a ensayar”*.

Las emociones más frecuentes que se pudieron evidenciar en las participantes fueron la frustración y la resignación, como lo refiere D.B de 29 años: *“Yo diría que a veces esa frustración de no poder hacer algo más por mi hijo. De no tener la situación económica para poder*

hacer muchas cosas más porque yo sé que mi hijo puede dar mucho más” y la depresión o estrés en los momentos de descompensación de sus hijos como lo dicen M.G de 19 años: “Pues la enfermedad de Nicolas, que a veces esta como bien y a veces vuelve y se enferma, cuando está mejorando y vuelve y empeora”; L.C de 43 años: “El estrés que me provoca las convulsiones de él que son cada rato, pues hay veces que pasan 3 o 4 veces en el día”.

Para responder a las necesidades emocionales, solo 2 de las participantes refirieron que algunas organizaciones no gubernamentales y de alcaldías municipales de los lugares donde viven les habían ofrecido capacitación para orientarlas en el manejo de las emociones y enseñarles sobre sus cuidados y la de los menores, pero no fue constante su participación y desistieron debido a la dificultad en el transporte y el desplazamiento con sus hijos, además del tiempo que deben dedicar a la atención de las necesidades diarias de los menores. Algunas acuden a apoyo espiritual asistiendo a las iglesias o recibiendo a predicadores, según refiere D.O. en su relato: *“Lo único es la personería, que nos mandan unas personas para que nos enseñen algunos cuidados con nosotras y el cuidado de la niña”* y J.A que dice: *“Yo soy católica, pero a la casa asistían unas personas que son cristianas o evangélicas, yo igual las recibo, ellas van y me dan charlas”.*

El principal estímulo para mantenerse emocionalmente bien es la esperanza, basada en sus acciones de cuidado a los menores que, en algún momento de la vida de esos niños, ellos puedan lograr caminar. Esa expectativa las mantiene fuertes en su empeño y no hacen mucho énfasis en su autocuidado, como relatan L.C de 43 años: *“los médicos no me lo han dicho, pero yo creo que sí, que hablar no tanto pero que si camine y que se le quiten las convulsiones”* y A.S de 29 años: *“Mas adelante..., que camine. Si, que camine. Me entristecería si no lo llega a hacer, pero, yo creo que si va a poderlo lograr”.*

En cuanto a prácticas de autocuidado social, que se relacionan con el manejo responsable de los sentimientos, pensamientos y comportamientos, además de la manera como equilibran sus anhelos, ideales, habilidades y valores para hacer frente a las diferentes situaciones que tienen día a día con el cuidado de los niños(as) con discapacidad, se evidenció que poco acuden a otras personas a buscar consuelo o ayuda emocional, y en las pocas situaciones que lo hacen, acuden principalmente a las madres. En general, las cuidadoras suelen no pedir ayuda directa para el cuidado de sus hijos o nietos. Solo en los casos de necesidad económica para la adquisición de insumos para el cuidado de sus hijos, se la piden a personas cercanas, vecinos o a un familiar de confianza. Refieren no sentirse a gusto pidiendo ayuda a las personas, aunque si se la ofrecen sin ellas solicitarlas, la aceptan sin inconvenientes. Algunas versiones al respecto: A.S de 29 años: *“No, a mí eso si de estar pidiendo ayuda a mí no me gusta”*; M.G de 19 años: *“No me gusta. No soy capaz de decirles a ellos que necesito, que estoy pasando por una situación dura..., no. Siento como pena.*

Entre otras de las prácticas de autocuidado social, han establecido algunas pautas que les permiten resolver situaciones en su cotidianidad, se pudo evidenciar la tendencia a la búsqueda por sus propios medios de recursos económicos que les permitan obtener un mínimo ingreso para suplir las necesidades de insumos para sus hijos, más que para suplir sus propias necesidades y ante la imposibilidad de tener un trabajo, realizan actividades en sus casas para obtener recursos, sin embargo, no tienen continuidad en la labor que inician por el tiempo que deben dedicarle al cuidado de sus hijos descuidando la labor que iniciaron y terminando por desistir de ella, como lo relatan L.C de 43 años: *“He sembrado café, le he dicho a mi hijo que me ayude a sembrar y hemos sembrado un café, un lulo también hemos sembrado, es un sustento como para mí y para más adelante. De ahí sé que tengo para ayudarme en algo y completar algunas cositas que me faltan, y así”* y J.A de 29 años: *“Yo vendo cursos, cursos de educación de cualquier tema*

educativo”.

Algunas cuidadoras, además de tener la responsabilidad con el niño con discapacidad, también tienen otras personas a su cargo, aumentando su nivel de funciones y en muchos casos sin ninguna otra persona que las apoye. Cuando sienten que no pueden cumplir con alguna labor dentro de las funciones de cuidado, acuden a la mamá, a una vecina amiga o a algún otro familiar cercano, pero lo hacen en muy pocas ocasiones debido a que muchos de sus familiares no viven cerca o en la misma ciudad. Así lo manifiestan: A.S de 29 años: *“No, mi mamá no prepara nada. Ningún familiar tengo que me ayude.”* Y J.A de 29 años: *“Pues solo vivimos mi esposo, los dos niños y yo. Mi hermano vive en Manizales, hay hermanas por acá pero siempre viven un poquito distanciadas.”*

Se observa, por algunas de las manifestaciones dadas por las cuidadoras, que no tienen una buena red de apoyo para sus funciones como cuidadora y emocionalmente buscan apoyo en personas ajenas a la familia. Sin embargo, todas acuden a la ayuda espiritual de Dios, sea en iglesia cristiana, evangélica o católica con lo que refieren sentirse bien. Poco cuentan con el apoyo en los cuidados del menor y en apoyo emocional por parte de sus parejas, padres de sus hijos y cuando necesitan de apoyo emocional buscan a sus madres o a una amiga, además de la ayuda espiritual ya referida. Las que conviven con su pareja, padre del menor con discapacidad, cuentan con el apoyo económico y ocasionalmente les colaboran en trámites administrativos, sin embargo, no tienden a considerarlos sus confidentes o que les proporcione apoyo emocional. Entre algunos de sus comentarios están: L.S de 62 años: *“Cuando yo voy a la iglesia y oigo los testimonios cuando Dios bendice a otra persona en lo espiritual, en lo material, yo digo gracias, Dios mío. Yo me pongo contenta cuando escucho los testimonios”* y el de L.C. de 43 años: *“Hay unos de la familia que sí, más que toda mi mamá, que le pido algo de lo económico, sí. En esa parte más que todo. Y es más*

que todo en recursos, pues todos vivimos de a poquitos, de lo que alcance, pero hay hermanos que me traen cualquier cosita ahí.”

En cuanto a su círculo social, todas coinciden en que cambió bastante desde que tienen a su hijo con discapacidad. La mayoría se alejaron, ya sea porque viven en otra ciudad, otras porque ya no tienen el tiempo de compartir por sus diferentes trabajos y porque le dedican todo el tiempo al cuidado de sus hijos y el hogar. Estos son algunos de los comentarios dados por las cuidadoras con relación al cambio de su círculo social: M.V de 24 años: *“Pues una cosa es cuando uno estaba solo, tenía más espacio, más tiempo, tenía amigas; ahora no”* y M.G de 19 años: *“Antes de yo quedar en embarazo yo tenía las amigas de por la casa y los del colegio, pero de un momento, no sé, se alejaron”.*

Las principales actividades que realizan con sus pocas amistades es hablar por celular o chatear, asistir a pocas reuniones de cumpleaños o reunirse en un parque en compañía de sus hijos.

Al evaluar la percepción del estado de salud mental de las cuidadoras entrevistadas en la tercera categoría, llama la atención que todas manifestaron sentirse bien emocionalmente, aunque algunas se consideran resignadas y dos de ellas manifestaron haberse sentido en algún momento frustradas. Todas refieren estar tranquilas y actuar calmadamente tal como lo refieren D.O de 40 años: *“Me considero muy positiva. Solo algo frustrada por no poder trabajar. Se lo he manifestado a las amigas y una vez a la psicóloga.”* Y J.A de 29 años: *“pues no del todo feliz. Porque para ser del todo feliz tendría que tener a este niño bien. Que se me levante, que yo vea que camina, que hable, ahí si yo diría que tendría mi felicidad completa. Pero si me siento bien. O sea, para la situación que yo estoy viviendo, yo me siento bien. Emocionalmente me siento bien.”*

Así mismo, plantean que reconocen las situaciones que les generan estrés y angustia y buscan controlarse, otras prefieren llorar en un lugar solitario hasta sentir alivio, acudir a la

oración, o hablar con un familiar cercano. No consideran necesitar de la ayuda de un profesional en psicología, sin embargo, algunas han tenido la oportunidad de recibir orientación psicológica cuando han llevado a sus hijos a terapias a las instituciones de atención en neurodesarrollo, pero, por su propia iniciativa refieren no necesitarla. Las que recibieron orientación psicológica manifestaron haberse sentido bien y les gustaría que no solo fuera dirigida a los niños sino también al grupo familiar. La principal herramienta que refieren utilizar para mantenerse tranquilas o en calma es la espiritual como ya se hizo referencia anteriormente. A continuación, algunos de sus comentarios, al respecto: A.C. de 31 años: *"ya ahorita ya he aprendido y he tolerado las cosas y las llevo con calma"*; M.V de 24 años: *"No, pues no creo que por ahora. No considero, hasta ahora lo he llevado como bien"*.

Las hace feliz el tener a sus hijos con vida, los pequeños avances en sus terapias y a todas las mantiene la mayor expectativa, de que, en algún momento de la vida de sus hijos, o nietos, podrán levantarse y caminar. Así lo manifiestan D.B. de 27 años: *"Me siento feliz ver cuando J.D hace algo nuevo. Eso me genera demasiada felicidad. Que se pare, que haga algo, que guarde juguetes..., cosas que él no hacía antes..., o sea, la evolución de él..., eso me genera mucha felicidad."* y A.S. de 29 años: *"Para ser del todo feliz tendría que tener a este niño bien. Que se me levante, que yo vea que camina, que hable, ahí si yo diría que tendría mi felicidad completa. Pero si me siento bien"*.

Con alguna frecuencia, sobre sus pensamientos negativos, plantean que alguna vez si tuvieron deseos de morir, otras tuvieron sentimientos de culpa, pero, en general ellas manifiestan siempre tratar de estar positivas para que sus hijos estén bien: V.O de 25 años: *"Siempre he tratado de estar lo más positiva posible, porque yo sé que de mí también depende que Juan este bien"*; L.C. de 43 años: *"Antes si, ahora quiero es estar bien, estar bien para ellos"*.

En general, admiten que tienen habilidades para manejar entornos difíciles y se adaptan bien a las circunstancias que se les presentan con sus hijos o nietos, hacen referencia que el hecho de llevar varios años dedicadas al cuidado, han aprendido a controlar sus emociones y mantener la calma para así poder atender de forma adecuada las necesidades de sus hijos, por ello es frecuente que no acudan a otras personas para que les realicen algunas de las funciones de cuidados por considerar que no tienen la capacitación para realizarlas: L.U. de 35 años: *“Sí, yo soy muy... tranquila”*; M.G. de 19 años: *“No ni ansiedad ni estrés. Eso no. Soy tranquila”* y D.B. de 27 años: *“Pues yo creo que sí me controlo, porque he estado en situaciones extremas de Juan y lo que he hecho es salirme, lloro, me desahogo y regreso otra vez con buena energía”*.

Todas se consideran mujeres emprendedoras y buscan la forma de obtener recursos y a su vez distraerse mientras cuidan a sus hijos, sin embargo, les ha sido difícil mantenerlos por el tiempo que les deben dedicar a sus hijos y terminan por descuidar los negocios establecidos. Así lo manifiestan: L.U. de 35 años: *“En la casa como no puedo salir a trabajar, yo puse una venta de helados”* y D.B. de 27 años: *“Aunque lo que siempre he querido es trabajar independiente. Me lo impide la situación del niño”*.

Resaltan, como principales cualidades, el sentirse mujeres luchadoras, capaces de mantenerse fuertes para ayudar a sus hijos y superar las situaciones difíciles que se presentan en la evolución del estado de salud de sus hijos, o nietos. Consideran que las mantienen fuertes la esperanza de que en algún momento sus hijos podrán recuperarse, y lograr caminar, mientras ellas se mantengan bien tanto física como emocionalmente. Se valoran como madres, como mujeres valientes y su principal fortaleza son sus hijos: L.U. de 35 años: *“Lo que más valoro, como lo de ser mamá y como mujer valiente y mi mayor fortaleza son mis hijos”*; D.O. de 40 años: *“yo no me dejo apabullar, yo salgo a conseguir lo necesario y lo que necesita mi hija y lo consigo. Soy positiva”*.

En cuanto a sus principales debilidades, manifiestan no haber estudiado o no haber terminado sus estudios, otras sentirse solas y en general el hecho de no poder trabajar y no contar con recursos económicos, como lo manifiestan: A.C. de 31 años: *“Mis debilidades el no poder hacer nada, no poder trabajar, hay momentos de querer salir a pasear y no lo puedo hacer”* y M.V: de 24 años: *“yo trato de que los problemas no me debiliten ni nada”*.

De sus vidas lo que más aman son a sus hijos, y con especial dedicación al hijo en condición de discapacidad por considerar que necesitan de todo su cuidado, más que los otros hijos y mucho más que al padre de sus hijos. Por lo observado, la presencia del padre en sus vidas está limitada al apoyo económico únicamente: D.O. de 40 años: *“el padre solo aporta 300.000 pesos. Ni le sube ni tampoco le ha bajado. Yo lo llamo cuando hospitalizan a la niña, solo me dice que le cuide mucho a la niña pues no tiene más plata”*; J.A. de 29 años: *“él tiene que portarse como un papá y no como otro hijo porque yo me estreso y siento que tengo que cuidar es a tres niños”*.

En relación con la percepción del estado emocional, manifestaron que en ningún momento cambiarían el hecho de haber tenido a sus hijos, consideran que el estado o condición de ellos es la voluntad de Dios y por la asumen como madres abnegadas. Es así como lo manifiestan: A.C. de 31 años: *“Pues no, o sea Yo no es que diga que a mí no me gusta como Dios me mando a mi hija, no. Yo amo a mi hija como Dios me la mando. No cambiaria nada”*; D.B. de 27 años: *“A pesar de que me ha generado muchísimas cosas nuevas en mi vida, que también ha hecho haberme descuidado de mí, pero no lo cambiaria porque yo siento que donde no hubiera nacido JD, hasta de pronto no estaría por acá...(risas), digo pues, aquí en este mundo, ¿verdad?”*.

Como parte de la percepción de su bienestar social, se pudo observar que la relación con su entorno social se limita a las personas con las que conviven. Tienen una relación tranquila y

amable con el padre del menor, familiares y amigos, se consideran personas empáticas, que se dejan ayudar y transmiten tranquilidad.

En general, las 12 cuidadoras entrevistadas, en cuanto a su salud mental percibida, tienden a relacionarla con un manejo responsable de sus sentimientos, pensamientos y comportamientos, reconociéndolos, aceptándolos y aprovechando la mayor expectativa que todas manifiestan de ver a sus hijos caminar algún día, lo asumen como el motor para mantenerse mentalmente sanas, de acuerdo con su percepción. Ellas saben controlar sus sentimientos de manera asertiva y se sienten consigo mismas bien. Por último, refieren que, a partir de la experiencia de cuidadoras de sus hijos con discapacidad, han aprendido estrategias para hacer frente al estrés y a los problemas de su vida cotidiana.

4. Discusión

A partir del objetivo principal de esta investigación, el cual es conocer las prácticas de autocuidado y la relación de estas con la salud mental percibida de los cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz, se establecieron como objetivos específicos para el desarrollo de la investigación, la caracterización de las funciones que tienen, la identificación de las prácticas que favorecen o afectan la salud mental de estas cuidadoras informales y por último la percepción que tienen ellas de su salud mental.

Las 12 participantes del estudio llevaban dos años o más realizando esta tarea como cuidador principal de niños con discapacidad psicomotriz, encargados estos, de ayudar en las necesidades básicas y de la vida diaria. Se evidenció que, así como plantea Montoya, et al (2018) y González, et al (2021), sobre las características de los cuidadores informales, las participantes de esta investigación también pertenecían al entorno familiar de los niños, no contaban con entrenamiento formal para suministrar cuidados, ni tampoco recibían compensación económica.

Los datos sociodemográficos de las cuidadoras de este estudio son comparables con los reportados por Carrillo et al. (2015); Delgado et al. (2021); Franco y Garduño (2019); Muñoz-Campos et al. (2015), cuyos datos señalan que como cuidadores informales predominan las mujeres y en la mayoría de los casos tienen edades comprendidas entre los 30 a 60 años, con grados de instrucción en su mayoría de nivel técnico medio y son casadas o en unión libre, de estrato socioeconómico medio y medio bajo y también con los reportados por Gómez-Galindo, et al., 2016, quien resalta la incidencia de variables de género en el ejercicio del cuidador, donde se evidenció la prevalencia femenina, en edad productiva y con dedicación de tiempo completo al cuidado de sus niños. Las edades de las participantes de este estudio estuvieron entre los 19 y 68 años, y el nivel socioeconómico oscila entre los estratos 1 al 3, con un nivel educativo bajo o medio, la mayoría son casadas o en unión libre y cuatro de ellas son solteras y cabeza de hogar.

Al caracterizar sus funciones, basadas en asistir al paciente con necesidades para su cuidado personal y terapéutico coincide con la descripción dada por Gómez-Galindo et al. 2016 quienes refieren que las principales tareas que ejecutan ,están en asistir las actividades básicas cotidianas, ya que todas las cuidadoras realizan actividades relacionadas como el aseo, preparación y consumo de alimentos, vestido, realizar cambios de posición del cuerpo, suministrar medicamentos, apoyar desplazamientos dentro y fuera del domicilio, y transporte fuera de éste, desarrollo de estrategias para comunicarse y tramites de salud. La comunicación se basa principalmente en gestos y señas, ellas han aprendido a identificar el significado de estos gestos de algunos sonidos y en algunos casos palabras ininteligibles y con frecuencia ellas les hablan, les cantan y son amorosas en su lenguaje verbal y corporal. Los trámites administrativos también son realizados, y ellas, conocen las rutas para la tramitología en sus respectivas entidades de salud.

Su condición de madres puede explicar que se les facilite mantener las funciones de cuidado que realizan, sin importar la edad que tengan estos niños, por la misma condición de dependencia en que se encuentran.

Referente a las prácticas de autocuidado que realizan las participantes del estudio, se evidenció que el conocimiento que tienen sobre autocuidado está relacionado con actividades en función de su bienestar para lograr el bienestar de sus hijos y no en ellas particularmente. Asocian el autocuidado con el cuidado básico de ellas y el de los niños que cuidan; si ellas están bien, sus hijos están bien, y esta creencia se considera como factor condicionante del que habla Orem (1983), quien focaliza las acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida. Estos hallazgos son comparables con el estudio realizado por (Guato-Torres y Mendoza-Parra, 2022), quienes hacen referencia que en el ejercicio del cuidado surgen necesidades que el cuidador debe satisfacer a partir de la interacción con el entorno físico, social y cultural que le rodea para mantener su propia salud adaptando prácticas de autocuidado para resolver sus necesidades y asegurar su bienestar y adecuada calidad de vida. Saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas a realizar, reconocen las situaciones que puede afectar las capacidades para ocuparse del autocuidado, así como lo refieren Guato-Torres y Mendoza-Parra (2022), que el cuidador se autoimpone horarios y exigencias por el grado de afecto y abnegación hacia sus hijos. No están pendientes de su peso, aspecto físico, vestuario y de satisfacer algunos gustos. Consideran que es suficiente la actividad física que realizan a diario con el cuidado de sus hijos, como parte de las prácticas de autocuidado físico. Sin embargo, todas manifestaron querer tener más tiempo para realizar actividades de esparcimiento.

En cuanto al concepto de red de apoyo, se evidenció que la mayoría de ellas viven con el padre del menor sujeto del cuidado, refirieron contar con el apoyo económico y emocional de sus

parejas y algunas creen sentirse pobremente apoyadas desde el punto de vista emocional. Las que son madres solteras, cabeza de hogar cuentan solo con apoyo emocional de familiares cercanos o de las pocas amistades que tienen y lo asocian a que viven lejos de sus familiares. Sin embargo, en este grupo de cuidadoras, a pesar de estas circunstancias, ellas refieren contar con cierto grado de bienestar emocional, por considerar que a pesar de no tener a sus familiares cerca que les ayuden en los cuidados del menor, cuentan con el apoyo emocional de otras personas cercana a la familia. Estos hallazgos coinciden con lo referido en los estudios de García-Cantillo et al., (2021); Martínez Rodríguez et al., (2019) y Quinteros et al. (2017) quienes refieren la importancia del apoyo social que constituye una necesidad en los cuidadores y mejora el proceso de adquisición de habilidades para su labor, además les proporciona bienestar físico y emocional ya que una pobre red de apoyo puede influir negativamente en el bienestar social y emocional de estas cuidadoras, con repercusiones en los sujetos de cuidado.

Con relación a prácticas de autocuidado emocional, todas coinciden en que para mantenerse emocionalmente tranquilas acuden a lo espiritual, y a lo religioso. Tienen a Dios como refugio espiritual para sentirse bien y en paz consigo mismas. En todos los casos se observa un fuerte apego espiritual por parte de las cuidadoras, una de las prácticas más recurrentes que coincide con lo que refieren en su estudio Rosas-Cervantes et al. (2020), una de las prácticas religiosas más recurrentes de los cuidadores informales es la oración como una forma de comunicación y de sentirse cerca de un poder superior. Buscan estrategias de autocontrol para reducir sus niveles de estrés o ansiedad. Se pudo evidenciar en este grupo de cuidadoras que, sin tener capacitación sobre prácticas de autocuidado, han desarrollado la capacidad de controlarse. Este tipo de práctica de autocontrol de emociones negativas se relacionan con el modelo descrito por Carol Ryff (1995), orientado a que el individuo alcance su bienestar psicológico pero difiere en el planteamiento que hace sobre cómo el aislamiento social

incrementa las probabilidades de sufrir enfermedades y disminuyen la esperanza de vida ya que en el caso de las participantes se pudo evidenciar que la expectativa que tienen sobre el futuro de sus hijos les genera una actitud positiva, esto hace que tengan relaciones satisfactorias, cálidas y de confianza en ellas para lograr, en algún momento, ver a sus hijos o nietos caminar y es éste el principal propósito de sus vidas y, según Ryff las personas necesitan vivir en función a objetivos y metas. En el caso de las cuidadoras de este estudio, a pesar de sentirse solas en sus funciones o con pobre red de apoyo, siguen su objetivo o sueño, sienten que de ellas depende y se consideran imprescindibles en la vida de esos niños. Se puede decir que la actitud positiva de unas y la capacidad de resiliencia de otras, favorecen su estado de salud mental tal como ellas lo perciben. Tienen autoaceptación, relaciones positivas y dominio del entorno. Esto se correlaciona a lo que hace referencia Hernández Montaña et al. (2022), es esta la forma de mantener la salud y el bienestar emocional que influyen de manera positiva sobre el entorno y demás personas; la forma en que manejan su vida diaria y como se relacionan con los demás, es comparable con lo evidenciado en las cuidadoras de este estudio y lo único que les genera estrés o ansiedad está relacionado con el temor de perder a sus hijos, el no poder obtener los insumos o medicamentos formulados a tiempo, las hospitalizaciones frecuentes y la situación económica.

Sobre prácticas de autocuidado social, manifestaron no tener muchas amistades reconociendo que su círculo social les cambió desde que tienen a un hijo o nieto con discapacidad. Suelen ser muy reservadas, no gustan de acudir a desconocidos a solicitar ayuda. En caso de suma necesidad, en especial económica, acuden a un vecino o un familiar cercano. Aceptan la ayuda que les ofrecen, solo si son personas conocidas, de lo contrario suelen ser desconfiadas. Al tener pocas amistades, no suelen realizar actividades de esparcimiento o a tener visitas. La comunicación con algunos familiares cercanos y amistades por lo general es por vía celular. Se consideran solitarias y tienen pobre vida social. Admiten que sus familiares se preocupan por ellas y sus compañeros o

padres de los niños las comprenden, pero algunas no cuentan con su permanente atención. Estos hallazgos se relacionan con lo planteado por Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza, (2021) cuando hacen referencia a la importancia del apoyo social de cuidadores informales de niños con cáncer. Igualmente, comparativos con los comentados por Sotelo et al., (2020) en su libro sobre el estado biopsicosocial y conducta de autocuidado del cuidador informal.

Después de conocer las prácticas de autocuidado de las participantes en este estudio, se pudo identificar que la percepción del estado de salud mental que tienen es buena. Todas se consideran física y emocionalmente sanas, ninguna de ellas presenta patologías relacionadas con sobrecarga del cuidador, sin embargo, admiten que les gustaría contar con orientación y apoyo psicológico, se consideran mujeres resilientes, que han sido fuertes y han podido afrontar la condición de discapacidad de sus hijos y/o nietos. Por estas razones se considera que la carga de ser cuidadoras no incide en su bienestar general, acorde con lo referido por González et al. (2021) y en contravía con los resultados en el estudio de Gómez-Galindo et al., 2016, el cual hace referencia en su estudio a que la sobrecarga de trabajo, la debilidad de las redes de apoyo y el aplazamiento del proyecto de vida, actúan como desencadenantes de alteraciones de la salud mental, atribuible quizás, a que son cuidadores de adultos en condición de discapacidad o con enfermedades crónicas.

Al comparar la percepción de la salud mental de estas cuidadoras, con la referida en los estudios por Sun et al. (2021), Van Roij (2021) y Zhao et al. (2019), quienes describen que la carga de cuidador afecta en altos niveles la salud mental, generando ansiedad, depresión y otros trastornos que pueden llegar a alterar la conducta y afectar su vida privada, en este estudio se percibe que las cuidadoras han logrado controlar los estados de ansiedad y estrés evitando con ello alterar su salud mental, y se consideran emocionalmente estables. Igualmente, contradictorio

a lo referido por Carvajal et al., 2020, quienes refiere que quedan afectados procesos psicológicos básicos, y dificultan en la persona su adaptación al entorno, creando malestar subjetivo.

A pesar de que son conscientes del agotamiento físico y mental que les genera el cuidado del menor y que lo perciben como una influencia negativa para su autocuidado, como lo refieren Torres-Avenidaño (2018), perciben su salud mental y física como estable, sin importar el grado de sobrecarga que les genera el nivel de dependencia diaria de estos niños y el número elevado de horas al cuidado. En función de los elementos componentes del modelo Ryff, se considera que la percepción que estas cuidadoras tienen de su salud mental es positiva. Se describen como mujeres fuertes, resilientes, que han logrado manejar situaciones de estrés y depresión por sus propios medios, aferradas a la idea que, si ellas están bien, sus hijos o nietos también lo estarán; sin embargo, se requiere conocer más factores psicosociales que influyen en sus prácticas de autocuidado y en su calidad de vida como lo refieren del Mar Musazzi et al. (2020); Narváez-Flórez et al., (2019) y Quinteros et al., 2017.

Si retomamos lo referido por Blanco y Díaz (2005), que las personas sanas se sienten parte de una sociedad, tienen lazos sociales con la familia, amigos, vecinos y esto es fundamental para el bienestar en general de cualquier persona, contradice lo encontrado en este grupo de cuidadoras del estudio, pues a ellas las motivan sus hijos, han asumido positivamente la condición de ellos y las dificultades que se les presentan para cubrir todas las necesidades que su condición de discapacidad les impone. Las cualidades que resaltan en ellas tales como la aceptación de aspectos positivos y negativos de sus vidas, actitudes positivas hacia ellas y otros, son indicadores de salud mental como ha dicho Keyes (1998).

En conclusión y como se ha podido comprobar, las cuidadoras informales de niños con discapacidad psicomotriz de este estudio describieron las funciones que tienen a su cargo de forma clara, reconocen limitaciones de tiempo para realizar sus prácticas de autocuidado físico,

emocional y social y algunas de ellas, tampoco cuentan con una red de apoyo suficiente para hacer más énfasis en dichas prácticas.

Por otro lado, no presentan características de síndrome de cuidador a pesar de no contar con una formación suficiente en el cuidado de sus niños ni de autocuidado, así como una pobre red de apoyo social y familiar.

Dentro de las estrategias que les ha permitido responder a las responsabilidades del cuidado, está la espiritualidad y dentro de ella su creencia de una mejoría de la condición de salud de sus hijos a pesar del conocimiento del pronóstico de ésta.

Se concluye también que el tiempo que llevan las madres cuidando a sus hijos les ha permitido reconocer lo que les ha funcionado, generándoles mayor dominio para enfrentar todas las condiciones que se les presentan, así como el reconocimiento de estrategias para superar sus necesidades básicas y las emociones como ira y tristeza que se manifestaron en el inicio del proceso desde el diagnóstico de sus hijos y los primeros años de adaptación a todo lo que su condición de salud implica.

Por otro lado, es importante reconocer que la descripción positiva de su estado de ánimo puede deberse también a elementos culturales donde la madre de familia se ve en la sociedad como la persona que puede responder a todos los retos que se presenten para sus hijos, incrementado la deseabilidad social en el momento de hablar sobre su rol como madres cuidadoras.

Conociendo las prácticas de autocuidado de este grupo, se puede concluir que son conscientes de la importancia del autocuidado, pero no cuentan con conocimientos suficientes sobre prácticas que mantengan un bienestar físico, emocional y social más favorable.

En cuanto a la percepción que tienen de su salud mental, para las participantes, su salud mental es aceptable ya que cuentan con la capacidad de manejar los estados de ansiedad y estrés

y ninguna había sido diagnosticada con trastornos psicológicos. Es importante mencionar que, aunque ninguna había solicitado atención psicológica, si se las ofrecieran la aceptarían como una estrategia para el manejo de sus hijos, reconociéndola como parte de su autocuidado emocional.

Como recomendaciones que surgen del estudio, los cuidadores informales deben tener la percepción de que su bienestar físico y mental, tenga la misma relevancia que la del paciente a su cuidado y hacer parte de grupos de capacitación integral teniendo en cuenta las particularidades de los niños bajo su cuidado y las de ellas mismas como actores importantes de esta responsabilidad del cuidado.

Es importante incluir a los cuidadores informales en programas de atención en salud mental, programas de psicoeducación y de acompañamiento por grupos multidisciplinarios de las instituciones prestadoras de salud, conformados por psicólogo, trabajador social y pediatra social, o en grupos de capacitación gratuita dentro del plan de salud que tengan los niños en condición de discapacidad, sobre prácticas de autocuidado, organización de actividades de emprendimiento y al uso adecuado del tiempo, brindar acompañamiento al binomio cuidador-paciente, integrándolos en actividades informativas sobre los procesos de atención, procedimientos y avances en la atención del niño hospitalizado, ofrecer espacios de confort y realizar actividades enfocadas en el autocuidado durante la hospitalización.

Se sugiere hacer estudios comparativos con cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz menos severa y con una buena red de apoyo, en busca de establecer diferencias en cuanto a la percepción del estado de salud mental. Igualmente, con cuidadores de niños con otras patologías crónicas como las enfermedades huérfanas y comparar estos mismos aspectos de prácticas de autocuidado y estado de salud mental e identificar aspectos psicosociales que influyen en la salud mental y en relación con prácticas de autocuidado que la favorezcan.

Dentro de las limitaciones del estudio se pudo identificar que al inicio de la selección de los participantes en las salas de espera de la consulta externa de la clínica pediátrica donde se desarrolló la investigación, durante la entrevista se presentaba bullicio, difícil concentración e interrupciones. No se presentaban las condiciones óptimas de insonoridad y tranquilidad para poder responder a la entrevista y se decidió por seleccionar a los que se encontraban hospitalizados.

5-Referencias

- Alves, L. C., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegrini, L. N. & Vale, F. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dement Neuropsychology*, 13(4), 415-421. doi: [10.1590/1980-57642018dn13-040008](https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008).
- Andrade, C., Tavares, M., Soares, H., Coelho, F. & Tomás, C. (2022). Positive Mental Health and Mental Health Literacy of Informal Caregivers: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(22), 15276. doi: [10.3390/ijerph192215276](https://doi.org/10.3390/ijerph192215276).
- Antúnez, Z. y Vinet (2012). Escalas de Depresión, ansiedad y Estrés (DASS-21): Validación de la Versión Abreviada en Estudiantes Universitarios Chilenos. *Terapia Psicológica*, 30(3), 49-55. <https://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n3/art05.pdf>.
- Arias Gallegos, W. L., Cahuana Cuentas, M., Ceballos Canaza, K. D., & Caycho-Rodríguez, T. (2018). Burnout syndrome in caregivers of patients with childhood disability [Síndrome de Burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil]. *ISSN 2411-5940 (impreso) / e-ISSN 2413-4465 (digital)*
- Arón, A.M. y Llanos, M.T. (2004). Cuidar a los que cuidan. En: *Sistemas familiares* (No. 1-2 Año 200-). p. 5-15.
- Asamblea General de las Naciones Unidas [ONU] (1948). *Declaración Internacional de los Derechos Humanos*. New York: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Banco Mundial (2021, 2 de diciembre). *La inclusión de las personas con discapacidad, clave para el desarrollo sostenible de América Latina y el Caribe*. <https://www.bancomundial.org/es/news/press-release/2021/12/02/la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-clave-para-el-desarrollo-sostenible-de-américa-latina-y-el-caribe>
- Barrera, L., Sánchez, B. y Carrillo, G. M. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con

- enfermedad crónica. *Revista cubana de enfermería*, 29(1), 39-47.
- Blanco, A., & Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 17(4), 582-589.
- Campo, E. S., Bonjoch, M., Galindo, M., & Gros, L. (2011). La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1(3), 105-118.
- Carrillo, G. M., Sánchez Herrera, B. y Barrera, L. (2014). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de enfermería*, 23(3), 129-133.
- Carvajal, J., Colorado, M., Mosquera, L. (2020). *Salud mental en cuidadores principales. Guía para promover la salud mental en cuidadores de personas con enfermedad mental*. Villavicencio: Universidad Santo Tomás.
- Chaves, E. & Cade, N. (2004). Anxiety effects on blood pressure of women with hypertension. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 12, 162 – 167.
- Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W. & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 59. doi: [10.1007/s11920-019-1045-9](https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9).
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - ONU (2006). *Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Conde, A. B. Q., Díaz, M. D. J., López, M. R., & Berbén, M. T. G. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 569-576.
- Cortés, L., Lacomba, L. y Pérez, M. A. (2020). Levantando la voz: las cuidadoras en el hogar de personas en situación de dependencia. *Trabajo social hoy*, 1(89), 83-100.
- Cruz-Rivas, J. y Ostiguín, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54.
- De los Reyes, C. J., Landa, L. O., Romero, A. C. y Arango-Lasprilla, J. C. (2015). La relación entre la percepción del cuidador sobre los síntomas derivados del daño cerebral en personas con traumatismos craneoencefálicos y su propia Salud Mental. *Enfermería global*, 14(3), 181-192.

- Delgado, Y. R., Cartuche, V. M., Berrú, C. B. y Masa, B. D. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(3), 2527-2544.
- del Mar Musazzi, M., Aladro, I., Catoira, N. P., Vidal, A. F., Aguiló, A. F., & Viale, L. (2020). Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral. *Neurología Argentina*, 12(3), 194-199. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2020.02.003>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE] (2018). *Boletín técnico. Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) Año 2016-2017*. Bogotá: Gobierno de Colombia.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE] (2020). *Boletín técnico. Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) Año 2018-2019*. Bogotá: Gobierno de Colombia.
- Fleitas, L., Singh, A., Disney, G., Ervin, J. & King, T. (2022). Mental health of young informal carers: a systematic review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 57(12), 2345-2358. doi: [10.1007/s00127-022-02333-8](https://doi.org/10.1007/s00127-022-02333-8).
- Franco, D. y Garduño, D. (2019). Perfil sociodemográfico del cuidador primario en la atención de infantes discapacitados dependientes y sus consecuencias. En *XV Coloquio Internacional sobre Políticas Públicas Sectoriales*.
- García-Cantillo, C., Reyes-Ruiz, L., & Sánchez-Villegas, M. (2021). Abordaje psicológico de los cuidadores informales de discapacidad: una mirada desde el análisis documental de la normatividad colombiana. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 40(5), 550-561. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.5459769>
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(3), 367-378.
- Gómez-Ramírez, E., Calvo-Soto, A. P., Dosman, B. T. y De los ángeles, M. (2019). Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary*, 16(1), 67-78.
- González, A. M. G., Pañi, P. E. R., & Vélez, M. M. C. (2021). Bienestar en cuidadores formales de niños y adolescentes con discapacidad. *Revista Científica de Psicología Eureka*, 18(1), 130-152.
- Guato-Torres, P. y Mendoza-Parra, S. (2022). Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería*, 11(2), e2917. doi: <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>.

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2016). *Metodología de la Investigación* (6ta Edición). México: Mac Graw Hill Education.
- Hernández-Corral, S. y Ojeda-Vargas, M. G. (2016). Cuidado de la persona con discapacidad motriz. *Revista de Enfermería Neurológica*, 15(1), 36-41.
- Hernández-Montaño, A., & González-Tovar, J. (2022). Modelo explicativo del autocuidado, la regulación Emocional y el burnout en psicólogas en condición de aislamiento por Covid-19. *Acta Colombiana de Psicología*, 2022, vol. 25(2),90-103.
- Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimés, E., & Pereira Moreno, L. J. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*, 31(2), 68-70.
- Keyes, C. L. M. (1998). Social well-being. *Social psychology quarterly*, 121-140.
- Lacey, R. E., Xue. B. & McMunn, A. (2002). The mental and physical health of young carers: a systematic review. *Lancet Public Health*. 7(9), e787-e796. doi: [10.1016/S2468-2667\(22\)00161-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(22)00161-X).
- Limiñana, R. M. (2004). Discapacidad e intervención psicomotriz en la atención temprana. Vínculo, diferenciación y autonomía. *Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales* (22), 101-106. <https://www.redalyc.org/pdf/185/18502208.pdf>
- López, D., Rodríguez, L., Carreño, S., Cuenca, I.; Chaparro, L. (2015). Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 189-195.
- Lundin, A., Åhs, J., Åsbring, N., Kosidou, K., Dal, H., Tinghög, P., ... & Dalman, C. (2017). Discriminant validity of the 12-item version of the general health questionnaire in a Swedish case-control study. *Nordic journal of psychiatry*, 71(3), 171-179.
- Maiman, L. A., & Becker, M. H. (1974). The health belief model: Origins and correlates in psychological theory. *Health education monographs*, 2(4), 336-353.
- Martínez Rodríguez, L., Grau Valdés, Y., & Rodríguez Umpierre, R. (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería nefrológica*, 20(2), 139-148. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-288420170000200007>
- Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 27(1), 12-18.
- Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I. E., & Stavro de Vega, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-211.

- Montalvo-Prieto, A. A., & Peluffo-Mendoza, Y. T. (2021). *Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. Universidad y Salud, 23(1), 13-20.*
<https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
- Montoya, D. I., Machado, S. Z. y Gómez, V. U. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB, 37(2), 89-96.*
- Moreno Rodríguez, M. C. (2021). Autocuidado en familiares cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Latinoamérica: revisión documental.
- Muñoz-Campos, N. M., Lozano-Nuevo, J. J.; Huerta-Ramírez, S., Escobedo, R. C., Torres-Reyes, P. y Loaiza-Félix, J. (2015). Asociación entre colapso del cuidador y pronóstico de pacientes geriátricos hospitalizados en el servicio de Medicina Interna. *Revista de Medicina Interna de México, 31(5), 528-535.*
- Narváz Flórez, C., Castañeda Montilla, J., & Arenas, J. S. (2019). *Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral* (Doctoral dissertation, Corporación Universitaria Minuto de Dios). <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/7535>
- Orem, D. (1983). *La Enfermera y el Autocuidado. Normas prácticas en enfermería.* Madrid. Ediciones Pirámide.
- Organización Mundial de la Salud (2022, 3 de junio). *Por qué la salud mental debe ser una prioridad.* <https://www.who.int/es/news/item/03-06-2022-why-mental-health-is-a-priority-for-action-on-climatechange#:~:text=La%20OMS%20define%20la%20salud,aportar%20algo%20a%20su%20comunidad%C2%BB>.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial de la discapacidad* Malta: OMS.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/INTOR/informe-mundial-discapacidad-oms.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (1984). Promoción de la salud: documento de debate sobre el concepto y los principios: informe resumido del Grupo de Trabajo sobre el Concepto y los Principios de la Promoción de la Salud. Copenhague, 9-13 de julio de 1984. Copenhague: Oficina Regional para Europa de la OMS.
- Organización Panamericana de la Salud (2021). *Discapacidad.*
<https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

- Petrovic, M. & Gaggioli, A. (2020). Digital Mental Health Tools for Caregivers of Older Adults-A Scoping Review. *Front Public Health*, 8(8), 128. doi: [10.3389/fpubh.2020.00128](https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00128)
- Porrás-García, B., Exposito-Sanz, E., Ferrer-García, M., Castellero-Mimenza, O., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2020). Body-related attentional bias among men with high and low muscularity dissatisfaction. *Journal of Clinical Medicine*, 9(6), 1736.
- Quesada, A. B., Justicia, M. D., Romero, M., García, M. T. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 569-576.
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787062.pdf>
- Quinteros, A.L.; Testa, D.; Bolbarán, I.; Osorio, M. Rehabil.integral (impr.); 12(2):85-92, dic.2017.ilus, tab Artículo en español. ID: [biblio-882781](https://doi.org/10.1111/rii.12781).
- Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad [RLCP] (2020). *Boletines poblacionales de Personas con Discapacidad*. Bogotá: Gobierno Nacional.
- Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad [RLCP] y Sistema Integrado de Información de la Protección Social [SISPRO] (2020). *Sistema Integral de Información de la Protección Social*. Discapacidad. Bogotá: SISPRO.
- Rosas-Cervantes, E., Valenzuela-Suazo, S., & Jiménez-González, M. D. J. (2020). *Trascendencia espiritual, oportunidad de cuidadores informales de personas mayores: revisión integrativa desde la filosofía de Watson*. Enfermería: Cuidados Humanizados, 9(2), 149-159.
<https://doi.org/10.22235/ech.v9i2.1968>
- Ryff, C., y Keyes, C. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69,719-727.
- Rubio-Romero, R., Gutiérrez-Villalvazo, M., Castellanos-Valencia, A. y Flores-Arias, E. M. (2015). Salud mental en cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. *Revista de psicoterapia*, 26(102), 133-144.
- Smith, E. R., Perrin, P. B., Tyler, C. M., Lageman, S. K., & Villaseñor, T. (2019). Parkinson's symptoms and caregiver burden and mental health: a cross-cultural mediational model. *Behavioural Neurology*, 2019.
- Sotelo, A. C. G., Garizado, T. J. G., & Ponton, G. E. P. (2020). Estado biopsicosocial y conducta de autocuidado del cuidador informal de pacientes oncológicos en una ESE, Valledupar 2019-2. In *Tendencias Investigación Universitaria. Una visión desde Latinoamérica. Vol. XII* (pp. 715-730). Fondo Editorial Universitario Servando Garcés.

- Sun, V., Raz, D. J., & Kim, J. Y. (2019). Caring for the informal cancer caregiver. *Current opinion in supportive and palliative care*, 13(3), 238. doi: [10.1097/SPC.000000000000043](https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000043).
- Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, M. y Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Van Roij, J., Brom, L., Sommeijer, D., Van de Poll-Franse, L. & Raijmakers, N. (2021). eQuiPe study group. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Support Care Cancer*, 29(12), 7975-7984. doi: [10.1007/s00520-021-06365-9](https://doi.org/10.1007/s00520-021-06365-9).
- Vargas E, L. I. y Afanador, N. P. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 28(1), 116-128.
- Velázquez Cortés, Suhail. Programa institucional actividades de educación para una vida saludable. [En línea]. Unidad 3, salud física y emocional. Disponible en https://www.uaeh.edu.mx/docencia/VI_Lectura/licenciatura/documentos/LECT103.pdf
- Zhao, Y., Feng, H., Hu, M., Hu, H., Li, H., Ning, H., Chen, H., Liao, L. & Peng, L. (2019). Web-Based Interventions to Improve Mental Health in Home Caregivers of People with Dementia: Meta-Analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 21(5): e13415. doi: [10.2196/13415](https://doi.org/10.2196/13415).

Anexos

Anexo 1. Formato de consentimiento informado



Formato de Consentimiento Informado

Ciudad, fecha

Apreciado

[nombres y apellidos del participante]

Mi nombre es MARIA JANETH CORREA FLOREZ y soy estudiante/investigador(a) de la Maestría en Psicología de la Salud de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Como parte de mis estudios, estoy desarrollando un proyecto de investigación titulado “Prácticas de Autocuidado y Percepción de salud mental en cuidadores de niños con discapacidad psicomotriz”. Quiero invitarla(o) a participar en este proyecto, que permitirá conocer las prácticas de autocuidado y la relación de estas con la percepción de su salud mental como cuidadores informales de niños con discapacidad psicomotriz. Este proyecto fue avalado por el Comité de Ética de la Universidad y de la Fundación Clínica Infantil Club Noel, tiene una finalidad académica y no tiene ninguna finalidad comercial. Si usted acepta participar, le pediré que me permita entrevistarle. La entrevista tendrá una duración aproximada de 30 minutos y le haré preguntas sobre sus funciones como cuidadora, prácticas que realice para su autocuidado y de aspectos relacionados con su estado de salud física y mental.

Su participación en esta investigación no tiene ninguna recompensa material o económica y usted es libre de no participar o de retirarse cuando lo desee. Sus opiniones y aportes a esta investigación se usarán exclusivamente para este proyecto y se archivarán de manera segura. Si usted me autoriza, grabaré y transcribiré la entrevista y su nombre ni ningún dato de identificación suya aparecerá en mi trabajo de grado / publicación. Mi trabajo de grado quedará a disposición del público en la biblioteca de la Universidad.

Gracias,

MARIA JANETH CORREA FLOREZ

Estudiante/investigadora de la Maestría de Psicología de la salud

Si está de acuerdo en participar en este proyecto por favor escriba SI o NO con su puño y letra en cada una de las casillas y escriba su nombre y datos de contacto

	Acepto participar de manera libre y voluntaria en este proyecto y entiendo que no recibiré recompensa material o económica y que puedo retirarme cuando lo desee
	Autorizo a que el trabajo de grado/las publicaciones derivadas de esta investigación incluyan fotografías si son requeridas, en las que yo aparezco y/o el paciente al que cuido.
	Autorizo a que grabe la entrevista y tome apuntes durante la misma
	Solicito que no revele mi nombre y si mis opiniones son citadas solicito que se haga de manera anónima.
	Autorizo que mi nombre aparezca en el trabajo de grado o las publicaciones resultantes para que participe en esta investigación o cuando mis opiniones sean citadas.

Constancia de consentimiento

Yo, _____ con No. De identificación _____, declaro que he leído y comprendido este consentimiento informado, que la información de este consentimiento me ha sido explicada, así como los propósitos de la investigación y en constancia de querer participar de manera voluntaria en el mismo, firmo.

Firma:

Testigo:

Nombre: _____

Identificación No. _____

Firma _____