

## **ESTRATEGIA SANOLÓGICA EN MADRES CUIDADORAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD GENÉTICA, NEIVA.**

Sánchez Piedrahita, Lina María<sup>1</sup>  
Ostos Alfonso, Henry<sup>2</sup>  
Barreiro Sánchez, Frank<sup>3</sup>  
Núñez Gómez, Nicolás Arturo<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Universidad Surcolombiana/Departamento de Ciencias Clínicas, Neiva, Colombia, linamariasp@gmail.com

<sup>2</sup> Universidad Surcolombiana/ Laboratorio Medicina Genómica, Neiva, Colombia, henryostos@yahoo.com

<sup>3</sup> Universidad Surcolombiana/ Laboratorio Medicina Genómica, Neiva, Colombia, frank.barreiro@usco.edu.co

<sup>4</sup> Universidad Surcolombiana/Departamento de Ciencias Clínicas, Neiva, Colombia, ninugo@usco.edu.co

### ***Resumen:***

**Introducción.** Las madres de hijos con discapacidad genética hacen una negación de su cuerpo y sus necesidades como mujer, volcando su energía en el proceso de cuidado de su hijo.

**Objetivo.** Diseñar estrategia sanológica que sea aplicable a madres cuidadoras de hijos con discapacidad con el fin de fortalecer el bienestar y la calidad de la salud.

**Materiales y métodos.** Investigación cuantitativa, diseño cuasi experimental, para tres grupos de madres con hijos menores de cinco años, menores de doce años y menores de 18 años.

**Resultados.** El programa busca fortalecer a la mujer, utilizando la estrategia sanológica en el contexto de la práctica en la consulta psiquiátrica. Abarcando su condición de salud tanto física y mental, que incluya el fortalecer las redes de familiares, amigos, capacidad de generar nuevas acciones sociales, lograr un estado nutricional adecuado, disminuir el uso de sustancias tóxicas, mantener una higiene del sueño, disminuir el estrés, fortalecer su imagen interior y su capacidad laboral.

**Conclusiones.** La estrategia sanológica contribuye positivamente a la percepción de salud de las madres cuidadoras de hijos con discapacidad congénita, proporcionándoles elementos de autoevaluación que permita la reflexión y el cambio en hábitos en forma positiva hacia el bienestar y la salud.

En el campo de la psiquiatría la introducción de la estrategia sanológica que se gesta en el pensamiento complejo latinoamericano proveerá un novedoso enfoque para el acto terapéutico donde se asuma la salud como una totalidad, creando nuevas herramientas metodológicas en el ejercicio profesional desde la atención primaria en salud.

***Palabras clave:*** psiquiatría, sanología, cuidador primario, enfermedad congénita, salud pública.

## I. INTRODUCCIÓN

La madre es la principal cuidadora de niños con discapacidad derivada de patología congénita (1)(2)(3)(4), según Chaparro (5) “la edad de cuidadoras esta entre 36 y 59 años, el nivel educativo es heterogéneo, la mitad de las cuidadoras se dedica al hogar como ocupación principal, en la experiencia de la consulta externa del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUHMP) la edad promedio es de 24 a 36 años; en la actualidad las enfermedades congénitas debido a los avances en medicina se han convertido en una enfermedad crónica degenerativa que amerita la atención y el acompañamiento de mayor número de cuidadores (1) .

La madre cuidadora, se asume como “El cuidador primario” que se define como “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (6)(7). Diversos estudios han puesto en evidencia que ser cuidador primario puede traer consigo problemas en el ámbito laboral, económico, y problemas en la esfera familiar (8).

Se ha encontrado que el cuidador primario dedica de 13 a 23 horas diarias al cuidado del niño en situación de discapacidad. Así mismo en el transcurso de esta labor presentan emociones y sentimientos que van desde la ira, culpa, insatisfacción, tristeza, soledad, sensación de abandono, nerviosismo, alteraciones del sueño, fatiga crónica, patologías físicas como dolores osteoarticulares, cefalea, migrañas, problemas gástricos, dolencias abdominales, sensación de falta de aire, ahogo, arritmias, palpitaciones, generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar y de calidad de vida (7) (9) (10) (11).

Las repercusiones de esta sobrecarga sobre los cuidadores primarios implican problemas en su salud mental y física pero además repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre. Asimismo, la sobrecarga del cuidador tiene fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados en cuanto que se ha relacionado con la claudicación o el abandono del cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia los niños discapacitados (6)(5).

Los niños con discapacidad manifiestan un fuerte apego a la madre y presentan una intensa ansiedad de separación. En esta línea de las interacciones tempranas madre-hijo, se ha señalado que pueden estar influenciadas por sentimientos depresivos, ansiedad y miedo a la muerte inminente; muchas madres se sienten responsables y asumen una interacción sobreprotectora. La importancia de atender el impacto en la calidad de vida de las mujeres cuidadoras en salud de los niños discapacitados. Asimismo las implicaciones de la malformación congénita no sólo en el afectado, sino en la familia, principalmente por los cambios en sus estilos de vida y las expectativas hacia el futuro. Señalado la importancia de intervenciones terapéuticas más intensivas y continuadas en casos de problemas congénitos han hecho ver que las implicaciones de estas enfermedades en el niño y la familia frecuentemente se minimizan, a pesar de la descripción del «síndrome de niño vulnerable» (12)(13) (14).

En Latinoamérica las personas que se convierten en cuidadores primarios son generalmente mujeres madres ó abuelas que se anulan para estar al cuidado incondicional del niño con discapacidad. Asumiendo medidas extremas que alteran su calidad de vida y salud.

Es necesario intervenir el devenir de estas mujeres desde el enfoque sanológico el cual vislumbra la salud como el estado natural del ser humano y se centra en la comprensión y el estudio de la salud, desde las personas en una realidad, y en este caso teniendo en cuenta a la mujer - cuidadora, como sujeto activo que aporta al desarrollo de la salud de sí misma y la de otros. La autorreflexión y evolución de la concepción de salud, orientada hacia el reconocimiento por parte de la mujer de su papel determinante en la construcción de su salud y las demostraciones de su autonomía para establecer su propia ruta de salud que contribuyeron a mantener su libertad y potencializar la capacidad creativa y de conducción del proceso individual de salud (15).

Los programas de apoyo a cuidadores primarios o informales tienen su origen y fundamento en la filosofía del Movimiento de Salud Mental Comunitaria al plantear como alternativa a la institucionalización tratamientos y cuidados basados en un mayor protagonismo de los recursos sociales y comunitarios fortaleciendo los vínculos afectivos familiares.

En la actualidad existen una gran variedad de programas y actividades dirigidas a esta población y desde la perspectiva del contenido de las intervenciones propuesto una clasificación de los programas en tres grandes grupos: (16).

1. Intervenciones educativas, que proveen información sobre la enfermedad, discapacidad o disfunción que padece el sujeto objeto del cuidado, incluyendo aspectos sobre el pronóstico y tratamiento, aspectos legales y económicos, etc. Además presenta una propuesta ambiental para adecuar el entorno físico en casa y evitar eventos adversos que agudicen la enfermedad
- 2 . Intervenciones conductuales, de elección en aquellos casos, como personas con alteraciones mentales y de conducta, en donde se enseñan principios básicos de modificación de la conducta (técnicas de observación y reforzamiento, por ejemplo) para ayudarles en resolver problemas que tienen que afrontar
3. Las intervenciones de apoyo psicológico y emocional pueden dirigirse tanto al cuidador como al sujeto focal. Ayudan a los cuidadores a identificar y comprender las emociones que experimentan y a darse cuenta que hay apoyo y soluciones para sus problemas.

¿Es efectiva una estrategia sanológica de intervención para madres cuidadoras de hijos con discapacidad?

La pregunta de investigación es factible porque hay un número adecuado de pacientes, la base de datos del hospital de consulta externa de genética cuenta con más de dos mil registros. Entre los miembros del equipo de salud se encuentran médicos con especialidad en genética y en psiquiatría, psicólogos especialista en salud, enfermeras, nutricionista, deportólogo y trabajador social. El programa implementado se realizó en un año, tiempo indicado para observar cambios en el comportamiento de la madre cuidadora, en relación a los costos serán asumidos por el HUHMP y la USCO.

## II. MÉTODO

Diseño Metodológico. Investigación cuantitativa, de desarrollo tecnológico que se divide en dos etapas:

1. La etapa descriptiva de la Estrategia
2. Etapa: estudio cuasi experimental con tres grupos y con tres mediciones antes – a la mitad y después. Diseño cuasi-experimental

Población: madres con hijos con discapacidad

Población de referencia: madres con hijos con discapacidad en la ciudad de Neiva

Protocolo de recolección de datos.

El Fantástico. “instrumento diseñado en el Departamento de Medicina Familiar de la Universidad McMaster, considerado una herramienta permite identificar y medir los estilos de vida de una población en particular” instrumento validado para la población Colombiana. (17,18).

Sobrecarga del cuidador que mide “calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado”. Instrumento validado para Colombia, México, Chile. (7) (19) (20) (21).

Examen sanoclinico, Es un proceso de construcción para el cambio, a partir del control que los sujetos de cuidado ejerzan sobre sí mismos. Se fundamenta en la negociación que se establece entre profesional de salud, persona, familia y comunidad, producto de autorreflexiones encaminadas a:

- La priorización de áreas de sanoacción o aspectos del estilo de vida a intervenir en función de crecer en salud.
- La explicación y comprensión de las áreas seleccionadas, lo cual facilita el establecimiento de objetivos a alcanzar.
- Concreción de compromisos y acciones en salud
- Evaluación de cambios y reforzamiento de nuevas conductas saludables.
- En síntesis, la ruta de salud se propone ganar salud desde la perspectiva de los sujetos de atención, reconociendo la otredad y la definición de estrategias generadoras de cambios de conducta o adopción de estilos de vida sanos a través del diálogo de saberes. (22,23).

Como población se utilizará la base de datos de consulta externa de genética, con un número aproximado de 14500 registros de pacientes, de la cual muestreo aleatorio estratificado, se dividirá la base de datos en tres grandes grupos, madres con hijos menor de cinco años, hijo menor de doce años e hijo menor de 18 años, construyendo los grupos enunciados y con un total de 240 madres con hijo con discapacidad. Es de acotar que el número final de la muestra está afectada por los costos de los kits de examen inmunológico, ya que el cálculo de la muestra con un 95% de confiabilidad seria de 374 madres con hijo con discapacidad.

La investigación presenta riesgos mínimos por manejo de información según las Normas de Buena Práctica Clínica (Resolución, N. 8430, 1993). No existirá ningún riesgo potencial para los participantes del estudio.

### III. RESULTADOS

Tabla 1. Momentos de la estrategia sanológica en madres cuidadoras de hijos con discapacidad genética

	Expectativas con respecto a la salud de su hijo	Fantástico	Sano-clínica	Presunción de salud	Ruta de salud
Madre con hijos menor de cinco años	Esperanza de mejoría de la patología en forma mágica a pesar de saber del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad por lo que asumen el cuidado como su tarea única y absoluta	50, salud entre regular y mala	Examen físico normal Examen mental con ansiedad flotante y depresión leve moderada	Medio	Manejo de síntomas depresivos y ansiosos. Involucrar a la familia en el cuidado del niño y dejar tiempo libre para la madre. Terapia de grupo Empezar acciones encaminadas a fortalecer el apoyo institucional por parte de su Empresa Prestadora de Salud.
Madre con hijos menor de doce años	Dificultades en el cuidado del hijo con problemas de control de los impulsos de los niños y en el oficio del cuidado, se sienten solas en esa tarea y la asumen con sumisión y aceptando la enfermedad	40 salud mala	Examen físico con sobrepeso y quejas somáticas (cefalea, espasmos musculares, cansancio) alteraciones metabólicas (hipercolesterolemia o hipertrigliceridemia) Examen mental con depresión moderada a severa, ansiedad crónica y sobrecarga del cuidador	Bajo	Manejo de síntomas depresivos y físicos. Realización de un esquema de dieta y comida saludable. Terapia de grupo que incluya ludoterapia. Actividad física Implementación de días de respiro con apoyo institucional de la Empresa Prestadora de Salud. Terapia de pareja y familia
Madre con hijos menor de diez y ocho años	Se sienten cansadas de asumir la carga del cuidado, los hijos son agresivos y poco empáticos con ellas, se quedaron solas en el proceso de cuidar, generalmente se separaron de su pareja, sus otros hijos se fueron del hogar y quieren institucionalizar a su hijo pues es sienten incapaces de sostener más esa situación.	22 salud mala	Obesidad grado I-II, múltiples quejas somáticas (cefalea, fibromialgia, cansancio, síntomas gastrointestinales) Alteraciones metabólicas (hipercolesterolemia, hipertrigliceridemia, aumento de niveles de cortisol) Examen mental con depresión moderada a severa, ansiedad crónica, desesperanza, sensación de abandono, sobrecarga del cuidador, irritabilidad, estados de hiperalerta	Bajo	Manejo de síntomas depresivos y físicos. Realización de un esquema de dieta saludable y autocuidado. Terapia de grupo que incluya ludoterapia. Actividad física Implementación de días de respiro con apoyo institucional de la Empresa Prestadora de Salud. Terapia de familia Grupos de apoyo para manejo de situaciones estresantes donde se involucra agresividad

En las 20 madres de niños con malformaciones congénitas derivadas del Zika, ( la mayoría con microcefalia), que tuvieron un diagnóstico previo al nacimiento (entre las 20 y 25 semanas) y que a pesar de conocer el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad se reusaron a interrumpir el embarazo, al ser interrogadas respondieron que tenían la esperanza que su hijo se mejorara en el transcurso del tiempo y que eso dependía del cuidado que ellas realizaban sobre sus hijos, centrando su vida en el cuidado de su hijo, y al realizar la encuesta “fantástico” dio por debajo.

A cada etapa de la vida de la madre y el proceso de cuidado de los hijos evoluciona la relación, al inicio dedicación total y el sueño, existe formas mágicas de curar al hijo, proceso de negación. Al pasar el tiempo asumen con sumisión y aceptando la enfermedad del hijo, pero se siente sola; generalmente disolución de la pareja, busca institucionalizar al hijo.

En este proceso que inicio desde el embarazo y llega a los edad adulta del hijo, la madre cuidadora ha desplazado a segundo plano su auto comprensión como mujer y su salud física y mental se afecta negativamente. La capacidad laboral, social y de pareja va desapareciendo en la tarea de cuidador primario.

#### IV. CONCLUSIONES

La estrategia sanológica para madres cuidadoras de hijos con discapacidad genética permite fortalecer la percepción de salud, proporcionándoles elementos de autoevaluación y cambio en hábitos en forma positiva hacia el bienestar y la salud.

La estrategia sanológica para madres cuidadoras de hijos con discapacidad genética abre las puertas a un nuevo enfoque metodológico desde la salud pública para el trabajo en psiquiatría.

#### REFERENCIAS

1. Ríos KS, Martínez R de JA, Arreola ADC, Saldaña RMEG, Sánchez JEP. Estrés, Sobrecarga Y Ansiedad En Cuidadoras Primarias De Niños Que Padece Leucemia En Hidalgo. Eur Sci J [Internet]. 2017;13(24):79–100. Available from: <http://eujournal.org/index.php/esj/article/view/9828/9329>
2. Platt C, Roper SO, Mandelco B, Freeborn D. Sibling cooperative and externalizing behaviors in families raising children with disabilities. Nurs Res. 63(4):235–42.
3. Saiz Ladera GM, Bordallo Huidobro JR, García Pascual JN. El cuidador como paciente. FMC Form Medica Contin en Aten Primaria [Internet]. 2008;15(7):418–26. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072\(08\)72207-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072(08)72207-2)
4. OMS OM de la S. Informe mundial sobre la discapacidad. Educación. 2011;27.
5. Chaparro-Díaz L, Barrera-Ortiz L, Vargas-Rosero E, Carreño-Moreno SP. Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. Cienc y Cuid. 2016;13(1):72–86.
6. Salazar AP de S, Stein C, Marchese RR, Plentz RDM, Pagnussat ADS. Electric Stimulation for Pain Relief in Patients with Fibromyalgia: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. Pain Physician. 2017 Feb;20(2):15–25.
7. Arnedo Arrieta SM, Domínguez Caro DR, Pereira Guzmán Y del P, Barrios Ospino AP, Serpa Escobar YP. SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y FUNCIONALIDAD DE NIÑOS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD EN UNA INSTITUCIÓN DE CARTAGENA.2013 [Internet]. UNIVERSIDAD DE CARTAGENA; 2013. Available from: [http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME\\_FINAL\\_ENF.pdf](http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME_FINAL_ENF.pdf)
8. Gómez-Martinho MR. Cuidado formal E informal de Personas mayores dependientes [Internet]. Universidad Pontificia Comillas. Madrid; 2016. Available from: <http://hdl.handle.net/11531/13437>
9. Montalvo-Prieto A, Flórez-Torres IE, de Vega DS. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. (Spanish). Caring Fam Care-Givers who are Responsible Disabl Child [Internet]. 2008;8(2):197–211. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=zbh&AN=36432588&lang=es&site=ehost-live>
10. ORTIZ CALDERÓN MV. LA LABOR DEL CUIDADOR DEL NIÑO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD CRÓNICA Y EL IMPACTO DE LA REHABILITACIÓN SOBRE ESTA LABOR [Internet]. Universidad Nacional De Colombia Facultad; 2014. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf>
11. OBANDO MEDINA DM. Experiencias De Los Cuidadores De Niños Y Niñas Con Autismo [Internet]. PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA; 2009. Available from: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis15.pdf>
12. BALLESTEROS DE VALDERRAMA BP, NOVOA GÓMEZ MM, MUÑOZ L, SUÁREZ F, ZARANTE I. CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON NIÑOS MENORES DE DOS AÑOS AFECTADOS POR MALFORMACIONES CONGÉNITAS PERSPECTIVA DEL CUIDADOR

## Convención Internacional de Salud, Cuba Salud 2018

- PRINCIPAL. Univ Psychol Bogotá (Colombia) [Internet]. 2006;5(39):457–73. Available from: [http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V5N301\\_calidadvida.pdf](http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V5N301_calidadvida.pdf)
13. Suárez-Obando F, Ordóñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: Necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales. *Colomb Med* [Internet]. 2009;40(1):85–94. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v40n1/v40n1a7.pdf>
  14. Durán Estrada M. Familia Y Discapacidad: Vivencias De Madres Y Padres Que Tienen Un / a Hijo / a Ciego / a O Sordo / a [Internet]. UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA; 2011. Available from: [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes\\_DuránEstradaM\\_FamiliaDiscapacidadVivencias\\_2011.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_DuránEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1)
  15. Pardo Torres MP, Núñez Gómez NA. LA SALUD DE LA MUJER ADULTA JOVEN Y SU PROMOCIÓN EN EL MARCO DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL EN COLOMBIA. ENTORNOS [Internet]. 2008;(21):67–75. Available from: <https://www.journalusco.edu.co/index.php/entornos/article/view/392/728>
  16. Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensam Psicológico*. 2014;12(1).
  17. Betancurth Loaiza DP, Vélez Álvarez C, Jurado Vargas L. Validación de contenido y adaptación del cuestionario Fantastico por técnica Delphi Validation and adaptation of the Fantastico questionnaire by Delphi technique. *Barranquilla (Col)* [Internet]. 2015;31(2):214–27. Available from: <http://dx.doi.org/10.14482/>
  18. Loaiza Betancurth PD, Vélez Álvarez C, Jurado Vargas L. Validación de contenido y adaptación del cuestionario Fantastico por técnica Delphi Validation and adaptation of the Fantastico questionnaire by Delphi technique. 2015;31(2):214–27.
  19. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venegas J, Mora Magaña I. ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT: EVIDENCIA DE VALIDEZ EN MÉXICO. *Psicooncología* [Internet]. 2014;11(1):71–85. Available from: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>
  20. Barreto-Osorio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Duran Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan* [Internet]. 2015;15(3):368–80. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824/pdf>
  21. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. abbreviated Zarit Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Rev Méd Chile* [Internet]. 2009;137:657–65. Available from: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>
  22. Amable Ambrós Z, Peña Gácita M, Garrido Amable G, Cabrera Matamoros R. *Salud y Sanología en Médicas de Familia Dra. La Habana*; 2008.
  23. Cerezal Tamargo L. Desarrollo computacional en el mundo de la Sanología. *La Rev del Empres Cuba* [Internet]. 2011;12:1–3. Available from: [http://www.betsime.disaic.cu/secciones/tec\\_mj\\_05.htm](http://www.betsime.disaic.cu/secciones/tec_mj_05.htm)