



**UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA**

UNAN - MANAGUA

Facultad Regional Multidisciplinaria, FAREM-Estelí

Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en el Centro Los Pipitos Matagalpa, agosto-diciembre 2020

**Trabajo de seminario de graduación para optar Al grado de
Licenciatura en Psicología**

Autores

- Jose Enrique Ortega Laguna
- Fernanda Vanessa Palacios Escoto

Tutor

MSc. Franklin Solís Zúniga

Estelí, Nicaragua 08 de febrero 2021

Dedicatoria

A **Dios** y a la **Morenita de Guadalupe**: por protegerme al estar lejos de mi casa para poder cumplir con este sueño dándome la fuerza, el ánimo y entusiasmo necesario a lo largo de este tiempo para salir adelante con cada una de las adversidades que se me presentaron.

A mis padres **Fernando Palacios y Lilliam Escoto** por ser mi pilar fundamental, a ustedes les debo lo que soy por creer en mí y haber depositado su ayuda, confianza, tiempo y cariño para poder verme como una profesional.

A **la kony**: mi abuelita el mejor regalo que Dios pudo enviarme ese ángel lleno de amor que siempre me cuida y aconseja el ser más dulce, sincero en quien me refugio, mamita gracias por existir te amo inmensamente.

A mi compañero de trabajo y amigo **José Enrique Ortega Laguna** porque estuviste conmigo en todo momento me enseñaste lo que es una verdadera amistad ,gracias por ser esa persona especial en la que siempre confiare me has dado tu apoyo incondicional como nadie más convirtiéndote en la única familia que me acogió en una ciudad donde no conocía a nadie , sabes que estoy orgullosa de ser tu amiga y que seas un gran ser humano, un gran profesional ese hombre aguerrido que lucha por lo que quiere hoy celebramos esta gran victoria juntos DIOS nos permita llegar a viejos juntos.

*“Nunca pienses que el estudio es una obligación,
si no como oportunidad para penetrar en el bello
y maravilloso mundo del saber”*

Albert Einstein

Fernanda Vanessa Palacios Escoto

Dedicado a:

Principalmente a Dios por permitir que luego de largos años de sacrificios y estudios lograra alcanzar una de mis muchas metas profesionales y es que a lo largo de este tiempo se han presentado adversidades grandes en la vida de cada uno de los estudiantes, sin embargo la perseverancia y la guía del creador siempre ha estado presente.

A mi mamá **Fidelina Laguna Treminio** (q. e. p. d), quien fue mi impulso y orgullo en mis primeros años de vida y que ahora desde el cielo me ha cuidado y me dado la fortaleza de concluir con éxito esta meta profesional... no me queda más que dedicar tan valioso logro.

A **Bayardo de Jesús Laguna Ortega** (q. e. p. d) mi hermano quien pese al poco tiempo que compartimos, me defendió y que en una de sus últimas frases que me dijo *“Échale ganas a seguir estudiando”* en el 2011.

A mi papá **Mauricio Ortega Galeano** quien con sus largos años me impulsa a seguir creyendo en mí. Mis hermanas **Miriam, Ileana y Lesbia** quienes han sido un pilar fundamental para mi crecimiento personal, actitudinal y profesional. A mis hermanos quienes con lo poco que han poseído también fue prioridad para ellos en algún momento.

A mi compañera de trabajo y gran amiga **Fergy Palacios** quien a lo largo de estos años hemos aprendido a querernos y aceptarnos, con nuestras virtudes y defectos. Los años han sido de gran importancia para nosotros, pues como digo casi siempre:

**“Al final éramos y somos un complemento
al que le sobraba gente”**

Jose Enrique Ortega Laguna

AGRADECIMIENTOS

Principalmente, agradecemos a **Dios** por bendecirnos con salud, sabiduría y permitir nuestro desarrollo universitario acompañándonos cada día de estos largos años y cumplir con este gran sueño.

A nuestros **padres** y **hermanos** por ser persistentes y confiar en nuestras capacidades por haber forjado una doctrina de bien y habernos encaminado en el mundo del estudio su apoyo sentimental, económico y moral.

A la **Facultad Regional Multidisciplinaria FAREM- Estelí** por habernos aceptado y abierto las puertas para brindarnos la oportunidad de forjarnos profesionalmente, además nuestros infinitos agradecimientos a todos y cada uno de los docentes por cada conocimiento brindado alrededor de estos cinco años.

Damos nuestros más sinceros agradecimientos a nuestro tutor de tesis **MSc. Franklin Solís Zúniga** por su constante apoyo a lo largo de este proceso investigativo y que deja un precedente a futuros estudiantes y profesionales de la salud mental.

Agradecemos a doña Yadira Vílchez directora del centro Los Pipitos Matagalpa por brindarnos su ayuda y disponibilidad de tiempo para ejecutar nuestra investigación, a los cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral por haber formado parte de nuestra muestra y voluntad de contribuir con esta investigación.



“2021: Año del bicentenario de la independencia de Centroamérica”

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE DOCUMENTO DE TESIS

Por este medio **SE HACE CONSTAR** que los estudiantes: **José Enrique Ortega Laguna y Fernanda Vanessa Palacios Escoto**, en cumplimiento a los requerimientos científicos, técnicos y metodológicos estipulados en la normativa correspondiente a los estudios de grado de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, UNAN – Managua, y para optar al título de **Licenciatura en Psicología**, han elaborado tesis de **Seminario de Graduación** titulada: **Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en el Centro Los Pipitos Matagalpa, agosto- diciembre 2020**; la que cumple con los requisitos establecidos por esta Institución.

Por lo anterior, se autoriza a los estudiantes antes mencionados, para que realicen la presentación y defensa pública de tesis ante el tribunal examinador que se estime conveniente.

Se extiende la presente en la ciudad de Estelí, a los ocho días del mes de febrero del año dos mil veinte y uno.

Atentamente,

Franklin J. Solís Zúniga
Docente - Tutor de Tesis
FAREM-Estelí

C.c. archivo

Resumen

El presente estudio se titula **Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en el Centro Los Pipitos Matagalpa, agosto- diciembre 2020** el objetivo fue comprender las experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral, en el Centro Los Pipitos Matagalpa agosto – diciembre 2020.

Esta investigación se realizó con un enfoque cualitativo, con diseño fenomenológico, corte transversal y alcance exploratorio. La muestra estuvo conformada por 4 cuidadores afiliados al centro los Pipitos de la ciudad de Matagalpa. Los instrumentos aplicados fueron entrevista en profundidad a los cuidadores, entrevista semiestructurada a una profesional la salud mental y que labora en el Centro Los Pipitos, además de aplicar una guía de observación a los participantes del estudio. Los cuidadores firmaron un documento de consentimiento informado, donde se les aseguró que la información obtenida, sería utilizada únicamente con fines investigativos y académicos.

En consiguiente se evidencia que la muestra son cuidadoras madres y tía de personas diagnosticadas con parálisis cerebral, amas de casa de escasos recursos económicos, quienes muestran un proceso de duelo doloroso en el cual una de las cuidadoras aún se siente estancada en él y se percibe con mucho estrés, sobre todo el apego y sobreprotección que tienen a sus familiares.

En cuanto a los resultados obtenidos: se aprecia que los cuidadores experimentan una serie de emociones y sentimientos que en primera instancia les genera un fuerte shock emocional, pues el diagnóstico que los trabajadores de la salud les proveen, nunca se lo esperaron, dando como resultado, sentimientos de culpa, tristeza, llanto y hasta rabia por la condición de los cuidados. Y es que el diagnóstico de esta condición genera que los cuidadores procedan a desechar la idealización de sus hijos, sobrino o familiar que se habían imaginado y se tenga que adaptar a la discapacidad de la persona a lo largo de toda su vida, pues según diversos estudios la parálisis cerebral es un síndrome no progresivo.

Palabras clave: experiencias de duelo, cuidadores, parálisis cerebral.

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	12
1.1	Antecedentes de la investigación	14
1.2	Planteamiento del problema	17
1.2.1	Preguntas de investigación.....	18
1.3	Justificación.....	19
II.	OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	20
2.1	Objetivo general:.....	20
2.2	Objetivos específicos:	20
III.	REFERENTE TEÓRICO	21
3.1	La discapacidad	21
3.2	Concepto parálisis cerebral	21
3.2.1	Tipos de Parálisis Cerebral	22
	PC Mixta	24
3.3	Las características de PC.....	24
3.4	Causas de la parálisis cerebral.....	25
	Factores prenatales:	25
	Causas Perinatales:.....	25
	Causas postnatales:	26
	Otros factores de riesgo.....	26
	Características del parto	27
3.5	Parálisis Cerebral diagnóstico y tratamiento.....	27
3.6	El Duelo.....	28
3.6.1	Tipos de Duelo.....	29
3.7	Teorías y corrientes psicológicas que fundamentan el proceso de duelo en cuidadores de personas con pc.....	30
3.7.1	Teoría psicoanalítica	30

3.7.2 Modelo o teoría kübler Ross sustentación de la investigación	31
La teoría de Kübler-Ross	31
3.8 Cuidadores.....	33
3.8.1 Concepto:.....	33
3.8.2 Tipos de cuidadores:.....	34
3.8.3 Retos de un cuidador.....	34
3.8.4 Experiencias de duelo en cuidadores de personas con PC	35
IV. DISEÑO METODOLÓGICO	37
4.1 Tipo de estudio.....	37
4.2 Contexto y área de estudio.....	38
4.3 Tipo de Muestreo	39
4.3.1 Sujetos participantes.....	39
4.3.2 Criterios de selección de muestra	40
4.3.3 Criterios de muestra a profesionales para entrevista semiestructurada:	40
4.4 Técnicas de recolección de datos	40
4.4.1 Entrevista en profundidad	40
4.4.2 Entrevista semiestructurada.....	41
4.4.3 La observación	41
4.5 Procesamiento y análisis de datos	41
4.5.1 Sistema de categorías	42
4.5.2 Procedimiento metodológico.....	44
4.6 Consideraciones éticas:	45
V. ANÁLISIS DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	46
5.1.2 Categoría 1: Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de PC	46
5.1.2 Categoría 2: Modificación de la vida cotidiana de cuidadores de personas con PC	52

5.1.3 Categoría 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC.....	59
<i>Tabla 4 Categoría 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC.....</i>	<i>64</i>
5.2 Resultados entrevista semi estructurada a experto	67
5.2.1 Categoría 1 y 3: Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de parálisis cerebral y repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC	67
5.3 Resultados guía de observación análisis y discusión de resultados	73
5.3.1 Categoría 1 y 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC	73
Observaciones generales:	74
5.4 Triangulación de resultados	76
VI. CONCLUSIONES	78
VII. RECOMENDACIONES.....	81
PLAN DE INTERVENCIÓN GENERAL.....	83
XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	86
VIII.ANEXOS.....	90

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Figura 1 Los Pipitos Matagalpa, frente a Veterinaria y Estética Nicoya.....	39
---	----

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Sistema de categorías	43
Tabla 2 Categoría 1: Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de PC	50
Tabla 3 Categoría 2: Modificación de la vida cotidiana de cuidadores de personas con PC	56
<i>Tabla 4 Categoría 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC.....</i>	<i>64</i>

Tabla 5 Categoría 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuido de individuos con PC.....	70
Tabla 6 Categoría 1 y 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidoo de individuos con PC.....	74
Tabla 7 Triangulación de resultados	77
Tabla 8 Plan de intervención.....	85

I. INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es una discapacidad física producida por una lesión en el cerebro que afecta a la movilidad y la postura de la persona, limitando su actividad. Según la Asociación de Familias de Personas con Parálisis Cerebral esta discapacidad física, puede ir acompañada de una discapacidad sensorial o intelectual en mayor o menor grado (Asociación de familias de personas con parálisis cerebral [APAMP], s.f).

La definición científica de la parálisis cerebral describe esta discapacidad como un trastorno global de la persona, que consiste en un desorden permanente y no inmutable del tono muscular, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento se hayan completado (Parálisis Cerebral [ASPACE], s.f).

El presente estudio tiene como objetivo general comprender las experiencias de duelo en cuidadores de personas con parálisis cerebral, esta investigación pertenece al paradigma interpretativo, además comprende un diseño fenomenológico, ya que este se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto aunque en este caso se tendrá como sujetos a evaluación a personas que son cuidadores de pacientes que asisten a Los Pipitos Matagalpa.

Para la ejecución de la investigación se utilizó una serie de instrumentos que dieron salida a los objetivos de la misma, entre ellos la entrevista en profundidad, entrevista semiestructurada y la observación. La muestra fue de cuatro cuidadores de personas con parálisis cerebral.

El presente documento está estructurado por nueve apartados, en el primero se incluyen los antecedentes de investigación, el planteamiento del problema y justificación de la investigación, en el segundo apartado se encuentran los objetivos de este estudio, en un tercer apartado se abordan el marco teórico y las teorías de demuestran el nivel científico de la misma, además del modelo que sustenta la investigación, principalmente Elizabeth Kübler en su teoría cinco etapas del duelo.

Otros apartados abordan el diseño metodológico describiendo los instrumentos que se utilizaron para dar salida a la investigación, posteriormente se encuentra el proceso de

análisis y discusión de resultados, divididos por objetivos con un análisis cualitativo. Seguidamente se encuentra la conclusión, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos de dicha investigación.

1.1 Antecedentes de la investigación

De acuerdo con la información consultada en los diferentes repositorios de universidades a Nivel internacional y de América Latina se encontraron diferentes investigaciones entre ellas:

A nivel Internacional se encontraron las siguientes investigaciones:

Una documentación realizada por Aguiar (s.f) de la Asociación Mexicana de Tanatología, que lleva por nombre *El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down y parálisis cerebral*, tiene como objetivo de investigación ayudar en el conocimiento en cuanto al duelo y en el proceso de adaptación por el que tienen que pasar los padres de familia ante la noticia y consecuencias a raíz del diagnóstico de parálisis cerebral y síndrome de Down, además que con el tiempo aprendan a resolver los obstáculos de vida.

La investigación de tanatología concluyó que el éxito de las personas con discapacidad, no está determinado por el tipo ni el grado de ésta, se relaciona sobre todo, con el apoyo y las aportaciones que recibió y la forma en que logró integrarse o no a la sociedad. En tanto también la misma remarco que los padres y hermanos ocupan un papel primordial en su desarrollo y educación puesto que son sus principales proveedores de cuidados, fuente generadora de valores, actitudes y prácticas positivas.

La universidad nacional Pedro Ruiz Gallo, Facultad de enfermería presentó una investigación con el título *Experiencias de madres con niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimientos y desarrollo en el C.S. José Oyala, Chiclayo-2018*, tiene como objetivo analizar las experiencias de las madres en la situación descrita (Torrez, 2018).

La investigación fue de tipo cualitativo, se utilizó como instrumento para la recolección de datos la entrevista en profundidad donde se ocuparon 6 madres con sus experiencias personales. Los resultados evidenciaron categorías y subcategorías: Área social, ámbito familiar, control de crecimiento y desarrollo y las dificultades durante el cuidado del niño con sus respectivas subcategorías tiempo dedicado al niño, cambios negativos y positivos experimentados por las madres con la familia. Torrez (2018) concluyó que todas las madres mencionaron que sus experiencias han sido un proceso de mucho aprendizaje, sufrimientos,

cambios y búsquedas por tener una mejora de calidad de vida y dentro de todo esto aunque suene irónico ha sido una bendición poder contar con esos niños dentro de sus familias.

Afectaciones psicológicas en padres y madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil que asisten a la fundación Sielo, segundo semestre 2015 es un estudio llevado a cabo por la prestigiosa Universidad Autónoma de Nicaragua UNAN-Managua con el objeto de analizar las afectaciones psicológicas padres de familia de hijos con parálisis cerebral infantil que asisten a la Fundación SIELO, además explorar el conocimiento que tienen los sujetos del estudio acerca de la discapacidad que presentan sus hijos así como el identificar las reacciones emocionales de los cuidadores.

El método de recolección de datos utilizado fue la entrevista, puesto que en enfoque del estudio es cualitativo. Castillo & Rocha (2016) concluyeron que: En relación al concepto de discapacidad son muy pocos los padres que tienen conocimiento científico acerca del mismo. En consiguiente en cuanto a las reacciones emocionales más frecuentes que experimentaron los sujetos de la muestra fueron la tristeza, rechazo incertidumbre e impotencia. En el caso del comportamiento que adoptaron los padres y madres ante la condición de sus hijas varían, algunos aceptaron la discapacidad, otros la rechazan, no obstante algunos cuidadores llegan al extremo de sobreprotegerlos y por último unos ocultaron a sus hijas por un tiempo.

Un estudio que se realizó en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN-LEON, con el nombre *Estrés y afrontamiento en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al centro los pipitos de la ciudad de León* tenía como objetivo conocer las estrategias de afrontamiento que estos padres utilizan, así también el identificar la presencia de estrés en los mismos. El estudio es Descriptivo-analítico de corte transversal, cuya muestra fue de 45 padres, 9 padres de León y 36 padres de Chinandega. Para cumplir con el objetivo que se plantearon, utilizaron el instrumento inventario de estrategias de afrontamiento, obteniendo como resultados que: Los padres en su mayoría por ser mujeres, de religión católica, que cohabitan en unión libre, con nivel de escolaridad secundaria y edades comprendidas entre 26 y 38 años.

Los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral infantil presentan en un 46.7% nivel alto de estrés, siendo más frecuente éste en padres y/o tutores solteros entre las edades de 26-38 años. Las estrategias de afrontamiento que más utilizan son Pensamiento desiderativo,

Reestructuración cognitiva y Expresión emocional. Las estrategias utilizadas por los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral infantil de nuestro estudio no están relacionadas con el nivel de estrés que estos presentan. En conclusión los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral infantil que asisten al centro los pipitos de la ciudad de León presentan un 46.7% nivel alto de estrés siendo este más frecuentes en padres y/o tutores solteros (Martínez & Reyes, 2009).

1.2 Planteamiento del problema

La parálisis cerebral se define como un trastorno del desarrollo neurológico, que se conoce también por algunos especialistas como *disfunción motora* central, esta puede estar clasificada de leve, moderada, grave o profunda. Dicha discapacidad implica un grupo de padecimientos que afectan la psicomotricidad de la persona, caracterizándose por un control del equilibrio, movimiento y postura distintos al normal.

Se plantea esta investigación ya que desde la concepción psicológica, existe un proceso de duelo en cada uno de los integrantes del entorno de la persona con parálisis cerebral. El estudio indicado, investigara como asumieron los cuidadores de estas personas el diagnóstico de la misma (Parálisis cerebral).

La noticia de un diagnóstico de discapacidad en uno de los miembros de la familia es de gran impacto, algo inesperado que sin duda alguna crea una gran conmoción en el encargado del cuidado de la persona con parálisis cerebral. Una serie de emociones que al principio serán difíciles de asimilar dando inicio a un proceso ante la pérdida.

Guido, López & Ruíz señalan que la parálisis cerebral es un problema de salud pública a nivel mundial donde la incidencia ha permanecido estable durante los últimos años presentándose alrededor de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos.

El duelo por la ruptura de una imagen idealizada de un niño *sano y normal* también trae consigo una serie de altibajos emocionales, situación que los individuos deben pasar, para traer consigo la aceptación de realidad de la persona con discapacidad, a lo que se le conoce como *Duelo ante la discapacidad de una persona* (Angeles, 2013).

En este sentido, varios padres han referido alguna somatización en cuanto a su vida cotidiana, no obstante se ha cuestionado que dicho malestar puede ser el resultado de un duelo no resuelto. Este estudio sugiere una serie de información sobre las experiencias que han vivido los cuidadores en cuanto a sus etapas de duelo y se considera una investigación novedosa puesto que casi no existen estudios relacionados con esta temática.

Dado a la inquietud sobre este tema tan importante se decidió ejecutar una investigación sobre las experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en el centro Los Pipitos Matagalpa, en el periodo del segundo semestre del 2020.

1.2.1 Preguntas de investigación

Pregunta general

¿Cuáles son las experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral, en el Centro Los Pipitos Matagalpa agosto – diciembre 2020?

Preguntas específicas

¿De qué manera los cuidadores viven el proceso de duelo ante la noticia de parálisis cerebral en sus familiares?

¿Cómo se ha modificado la vida de los cuidadores en los aspectos emocionales, laborales y económicos?

¿Cuáles son las repercusiones psicológicas del duelo en cuidadoras de personas parálisis cerebral?

¿Qué estrategias de intervención psicológicas resultarían efectivas para afrontamiento del duelo en cuidadores de personas con parálisis cerebral?

1.3 Justificación

La realización de este trabajo se desarrolla por la necesidad de conocer las experiencias de duelo en los cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral que son atendidos en el centro Los Pipitos de la ciudad de Matagalpa.

Parálisis cerebral es un problema psicomotor no progresivo que conlleva complicaciones en el entorno familiar del encargado del cuidado diario de la persona afectada. El diagnóstico imprevisto de una persona con parálisis cerebral crea una gran inquietud emocional en el hogar ya que provoca muchos sentimientos entre ellos la culpa, el rechazo y la incertidumbre de no saber que pasará en el futuro. La resolución de un duelo en este caso es de mucha ayuda para la estabilidad emocional del cuidador.

Es de interés para los investigadores como futuros profesionales en psicología, así como para el centro Los Pipitos, los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral y también de relevancia para la misma población en general las distintas experiencias de duelo de una persona a cargo del cuidado de un ser especial como los diagnosticados con parálisis cerebral.

Esta documentación puede suministrar datos e información amplia y específica sobre experiencias de duelo, dificultades emocionales, temores y afrontamiento que pasan los cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral además de dejar un importante aporte al centro de asociación de padres de familia con hijos discapacitados Los Pipitos Matagalpa, interesados en conocer e implementar nuevos aportes y estrategias para el cuidado del entorno familiar de las personas afiliadas al centro, además de servir como fuente para otras investigaciones en el área de psicología.

II. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.1 Objetivo general:

- ✓ Comprender las experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral, en el Centro Los Pipitos Matagalpa agosto – diciembre 2020

2.2 Objetivos específicos:

- ✓ Describir de qué manera los cuidadores viven el proceso de duelo ante la noticia de parálisis cerebral en sus familiares.
- ✓ Analizar cómo se ha modificado la vida de los cuidadores en los aspectos emocionales, laborales y económicos.
- ✓ Identificar las repercusiones psicológicas del duelo en cuidadores de personas con parálisis cerebral.
- ✓ Proponer estrategias de intervención psicológica que resultarían efectivas para el afrontamiento del duelo en cuidadores de personas con parálisis cerebral.

III. REFERENTE TEÓRICO

3.1 La discapacidad

La discapacidad ha sido sin lugar a duda objeto de marginación social a lo largo de la historia en este sentido se añade que en el siglo pasado hubieron varios avances en materia de derechos humanos en cuanto a personas con cualquier discapacidad ya sea física o psicológica.

Ríos (2015) afirma en la revista CES que: “Los principales antecedentes de la discapacidad se encuentran en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de 1981 y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de 1993” p47. Estos fueron instrumentos de relevancia histórica en materia de derechos humanos pero al no ser normas de obligatorio cumplimiento y al estar en una sociedad de completo cambio se llegó a la conclusión que estas normas o avances no habían sido suficientes para la protección de sus derechos.

La Organización Mundial de la salud OMS define a la discapacidad como un concepto que abarca las deficiencias, las limitaciones diferentes actividad y las restricciones de la participación. En tanto las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones y tareas. En cuanto a las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

En este sentido, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. Un ente de salud mundial también considera a la discapacidad como parte de la condición humana, ya que casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011).

3.2 Concepto parálisis cerebral

La Parálisis Cerebral (en adelante PC) define a un grupo de trastornos del control del movimiento y la postura, lo que refiere que no son progresivos, esta comprende distintos trastornos crónicos como resultado de una lesión o defecto en el desarrollo del cerebro inmaduro que se le denomina trastorno neuromotor (Rio, 2014).

Madrigal (2004) en el informe del Observatorio de la discapacidad señala:

Para poder hablar de PC, la lesión tiene que ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 3 o 5 años de vida. El término Parálisis hace referencia a una debilidad o problema en la utilización de los músculos, que se manifiesta con alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura. (p.5).

La conceptualización de este término quiere resaltar que la causa de la parálisis cerebral tiene como origen una lesión o herida que posterior se convierte en cicatriz y que afectan las áreas motoras del cerebro que controlan el movimiento y la postura.

Algunos autores también señalan que la PC puede provenir antes del nacimiento por factores perinatales, durante el parto (anoxia o falta de oxígeno en el cerebro, bajo peso al nacer, compresión de la cabeza, etc.) o bien con posterioridad es decir factores postnatales (anoxia, traumatismos, infecciones, etc.).

Las limitaciones motoras pueden ser uno de los síntomas más visibles, no obstante se pueden presentar síntomas asociados: como los cognitivos (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), sensoriales y crisis convulsivas (epilepsia). (Madrigal, 2004)

3.2.1 Tipos de Parálisis Cerebral

PC Espástica

Madrigal (2004) señala que este tipo de parálisis se caracteriza por un aumento excesivo en la masa muscular (hipertonía) y se acompaña por un alto grado de rigidez muscular

(espasticidad). Como consecuencia este una serie de movimientos exagerados y poco coordinados o armoniosos, principalmente en las piernas, los brazos y/o la espalda.

Cuando la espasticidad afecta los miembros inferiores como las piernas, éstas pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando la apariencia de unas tijeras, lo que puede dificultar el andar. Algunos pacientes experimentan temblores y sacudidas incontrolables en uno de los lados del cuerpo que, si son severas hacen casi imposible los movimientos.

Parálisis cerebral discinética

Este tipo de parálisis es la que más tiene relación con los factores perinatales, según la Asociación de Pediatría Española hasta un 60-70% de los casos. Su principal característica es por una fluctuación y cambio brusco del tono muscular, presencia de movimientos involuntarios y persistencia de los reflejos arcaicos. En función de la sintomatología predominante, se diferencian distintas formas clínicas:

a) Forma coreoatetósica, (corea, atetosis, temblor); b) forma distónica, y c) forma mixta, asociada con espasticidad. Las lesiones afectan de manera selectiva a los ganglios de la base. (Argüelles, 2008, p.272)

Parálisis cerebral atáxica

Desde el punto de vista clínico, inicialmente el síntoma predominante es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, disimetría, incoordinación puede evidenciarse a partir del año de edad. Este tipo de parálisis cerebral puede afectar la coordinación y el equilibrio, haciendo que le resulte difícil estimar la posición del cuerpo en relación a los objetos que le rodean. También debilita los músculos y causa temblores. Que tenga dificultades para caminar derecho.

Se caracteriza por una marcha defectuosa, con problemas del equilibrio, y por la descoordinación de la motricidad fina, que dificultan los movimientos rápidos y precisos (por ejemplo, abrocharse un botón). Caminan de forma inestable, separando mucho los pies. Las personas pueden sufrir temblores de intención, es decir, al comenzar algún movimiento voluntario, como coger un libro, se produce un temblor en la parte del cuerpo implicada, en

este caso la mano. El temblor empeora a medida que se acerca al objeto deseado. (Madrigal, 2004)

PC Mixta

Lo más frecuente es que las personas con parálisis cerebral presenten una combinación de algunos de los tres tipos anteriores, especialmente, de la espástica y la atetósica.

Clasificación por nivel de afectación:

La parálisis cerebral se clasifica por niveles de afectación y se dividen de la siguiente manera:
Grave.

- Carece de autonomía para la realización de todas o casi todas las actividades de la vida diaria (vestirse, comer, asearse), por lo que precisa de la ayuda de otra persona para poder vivir. Necesitará una silla de ruedas o un equipo especial.

Moderada

- Necesita apoyo de una tercera persona para determinadas actividades y/o ayudas técnicas u ortopédicas como un bastón.

Leve

- Es totalmente independiente, aunque parece torpe cuando realiza alguna actividad.

3.3 Las características de PC

La parálisis cerebral ocurre cuando algunas partes del cerebro no se desarrollan completamente o se lesionan, esta puede darse antes, durante o después del nacimiento y se caracterizan de la siguiente forma:

1. Es un trastorno de predominio motor (si bien puede acompañarse de otros déficits o anormalidades).
2. La lesión no es progresiva (pero sus manifestaciones pueden experimentar cambios con relación al crecimiento y desarrollo del niño; y sin intervenciones apropiadas de neuro rehabilitación puede producirse deterioro músculo esquelético y/o funcional a mediano o largo plazo).

3. La localización de la alteración es cerebral, sobre el foramen magno.
4. Ocurre en etapas de crecimiento acelerado del cerebro, periodo que para algunos concluye a los 3 y otros a los 5 años en que se estima completado un 95% del cerebro.
5. Debe excluirse una enfermedad progresiva del sistema nervioso central.

3.4 Causas de la parálisis cerebral

Existen diferentes causas que se presentan durante o antes del nacimiento dentro de los 3 primeros años de vida, los niños que presentan PC adquieren este trastorno en los meses siguientes al parto y suelen ser por consecuencias de infecciones cerebrales, como la meningitis bacteriana o la encefalitis vírica o por lesiones en la cabeza, Pero en algunos casos es difícil conocer la causa que originó este trastorno ya que únicamente se observa una alteración del desarrollo cerebral. (Madrigal, 2004, p. 12)

La mayoría de la parálisis cerebral se debe a otros factores como:

Factores prenatales:

Actúan antes del parto, durante el embarazo los que más frecuentemente causan parálisis cerebral son:

- ✓ Hipoxia: Insuficiencia de oxígeno en el cerebro.
- ✓ Exposición de la madre a un virus o a infecciones (por ejemplo, rubéola).
- ✓ Predisposición de la madre al aborto.
- ✓ Exposición a Rayos X.
- ✓ Intoxicaciones de la madre.
- ✓ Trastornos del metabolismo.
- ✓ Diabetes.

Causas Perinatales:

- ✓ La PC se puede producir a causa de algún acontecimiento que tiene
- ✓ Lugar durante el parto o en los momentos inmediatamente posteriores al nacimiento.

- ✓ Desprendimiento de la placenta.
- ✓ Anoxia o Asfixia Perinatal: falta de oxígeno en la sangre.
- ✓ Traumatismo: golpes en la cabeza.

Causas postnatales:

Actúan después del parto hasta los 3 años de vida.

- ✓ Meningitis.
- ✓ Deshidratación.
- ✓ Trastornos metabólicos.
- ✓ Intoxicaciones por el mal uso de medicamentos.

Otros factores de riesgo

La Prematuridad: Según la investigación de Neuronas en crecimiento (Mas, 2018) refiere, existe una clara asociación entre la prematuridad y la PCI, especialmente con el subtipo diplejía espástica, por otra parte si la prematuridad se complica con otros problemas como la insuficiencia respiratoria, infecciones, convulsiones entre otras el riesgo de daño cerebral es aún mayor.

Otro factor de riesgo es el bajo peso al nacer que este se refiere a un retraso en el crecimiento del feto favorece las lesiones cerebrales prenatales, sobre todo si se ve afectado el crecimiento craneal (Mas, 2018).

Los Factores de origen Materno es otra de las complicaciones que se presentan durante la gestación, sabemos que el embarazo no es una enfermedad pero en algunas mujeres pueden presentarse algunas complicaciones como:

- ✓ La tensión arterial elevada.
- ✓ La diabetes del embarazo.
- ✓ Algunas infecciones – rubeola, herpes simple, toxoplasma, citomegalovirus y otros gérmenes quienes atraviesan la placenta infectando al feto.
- ✓ Los problemas de la glándula tiroides, la epilepsia.

Ciertas circunstancias del embarazo favorecen también el riesgo de lesión cerebral en el feto, como la amenaza de parto prematuro o los embarazos múltiples.

Además el cuidado de la salud de la madre son importantes, el evitar hábitos tóxicos como el alcohol o el tabaco, una nutrición adecuada, evitar trabajos de riesgo entre otras es determinante a la hora de evitar lesiones cerebrales en el feto.

Características del parto

El parto no depende solo de la madre, sino que el niño participa activamente en su laborioso paso por el canal del parto hacia su nueva vida (Mas, 2018). Si el bebé está debilitado por alguna enfermedad, el parto será difícil.

Aunque ocasionalmente el parto pueda causar problemas en el bebé, la mayoría de partos problemáticos son por enfermedad previa del recién nacido y no al revés.

3.5 Parálisis Cerebral diagnóstico y tratamiento

Según la organización (The Allergan Foundation [TAFO] 2016) en su publicación anual en el día mundial de la parálisis cerebral infantil argumentaba que más de 17 millones de personas vivían con parálisis cerebral en adultos y niños.

El diagnóstico de la parálisis cerebral es primordialmente clínico, donde se requieren pruebas y exámenes complementarios. Arguelles (2008) refiere algunos exámenes médicos como:

- ✓ EEG: no es necesario para el diagnóstico, pero dado que un porcentaje elevado de niños con PC desarrollan epilepsia, se recomienda para la detección de los pacientes con más riesgo y para el seguimiento de los que hayan presentado crisis comiciales.
- ✓ Neuroimagen: en este caso se recomienda realizar una neuroimagen en todos los niños con PC. Arguello (2008) “Si es lactante se puede realizar inicialmente una ecografía transfontanelar, pero en la actualidad la prueba más específica es la RM... Si existe la sospecha de infección congénita, puede plantearse la realización de TAC craneal para visualizar mejor las calcificaciones” p74.

En ocasiones los hallazgos de la neuroimagen servirán para confirmar la existencia, localización y extensión de la lesión, e incluso de la etiología, aunque no siempre

existe relación entre el grado de lesión visible en neuroimagen y el pronóstico funcional.

- ✓ Revisión oftalmológica en todos los casos. En los niños con antecedente de prematuridad está indicado realizar potenciales evocados visuales y, si es posible, electroretinograma.
- ✓ Estudio de la audición se realiza en todos los casos, especialmente indicado si existe antecedente de prematuridad, hiperbilirrubinemia, infección congénita o tratamiento con aminoglucósidos en el periodo neonatal. (Argüelles, 2008, p.275).
- ✓ Un estudio de la audición en todos los casos, especialmente indicado si existe antecedente de prematuridad, hiperbilirrubinemia, infección congénita o tratamiento con aminoglucósidos en el periodo neonatal. Radiografías: al menos una radiografía de cadera antes de iniciar la carga en bipedestación (se puede obviar o retrasar si el trastorno motor es leve). Otras exploraciones radiológicas en función de las deformidades ortopédicas. En los casos graves se ha de valorar realizar un control radiográfico de caderas anual, por el riesgo elevado de luxación.
- ✓ Radiografías: en este sentido se tiene que realizar al menos una radiografía de cadera antes de iniciar la carga en bipedestación (se puede obviar o retrasar si el trastorno motor es leve). También se pueden realizar otras exploraciones radiológicas en función de las deformidades ortopédicas. En los casos graves se ha de valorar realizar un control radiográfico de caderas anual, por el riesgo elevado de luxación (Argüelles, 2008).

3.6 El Duelo

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL en su reciente guía para familiares en duelo, lo define como, el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto por la situaciones de muerte, relaciones amorosas o perdida idealizadora de un ser querido, caracterizado por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos causados por esa pérdida. El manual diagnóstico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR) lo define como reacción a la muerte de una persona querida. (Oporta, s.f)

El duelo es un período de crisis, un estado de choque en todo el organismo que puede dar lugar a complicaciones psiquiátricas y alteraciones físicas. En unos casos puede tratarse de alteraciones somáticas de las que la persona no se sabía portadora y que aparecen o se agravan durante el duelo. Otras veces, será una descompensación, en el curso del duelo, de una enfermedad crónica previa.

3.6.1 Tipos de Duelo

- ✓ **El duelo patológico:** el duelo anormal aparece en varias formas y se le han dado diferentes nombres. Se le llama patológico, no resuelto, complicado, crónico, retrasado o exagerado. En la versión más reciente del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana se hace referencia a las reacciones anormales de duelo como duelo complicado. Como sea que se llame, es la intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. Esto implica procesos que llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación. Se tiende a considerar que hay riesgo de duelo patológico cuando el dolor moral se prolonga considerablemente en el tiempo; cuando su intensidad no coincide con la personalidad previa del deudo; cuando impide amar a otras personas o interesarse por ellas y cuando el sujeto se ve invalidado en su vida diaria, sin más ocupación que la rememoración del muerto (Dávalos & García, 2008).
- ✓ **Duelo anticipado:** El duelo no comienza en el momento de la muerte, sino mucho tiempo antes. Cuando se emite un pronóstico de incurabilidad, se produce tristeza en el familiar, pero también una adaptación más o menos inconsciente a la nueva situación que se acaba de crear. A partir de ese momento se crea lo que se ha llamado el duelo anticipado, que ofrece a las personas involucradas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. Proceso que afrontan las personas antes de que un ser querido fallezca se pueden producir en dos situaciones o bien cuando el ser querido padece una enfermedad de larga duración o en cuyo caso la familia puede anticipar la muerte de un ser querido, aunque no se tiene la certeza.

- ✓ **Duelo inhibido o negado:** Se niega la expresión del duelo porque la persona no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción. Se produce cuando hay dificultad en la expresión de los sentimientos la persona evita el dolor de la ausencia del ser querido.
- ✓ **Duelo crónico:** Es el que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Un duelo crónico puede llegar a ocupar toda una vida. Pasa un largo tiempo como un año y la persona siente que nunca acaba no termina de aceptar su nueva realidad sigue sin aceptar el dolor la angustia ante la pérdida del familiar.

3.7 Teorías y corrientes psicológicas que fundamentan el proceso de duelo en cuidadores de personas con pc

3.7.1 Teoría psicoanalítica

Sigmund Freud en su trabajo plantea que el duelo es la reacción de un sujeto a la pérdida de una persona amada, de una idea o un proyecto cuyo valor y significación son importantes para el sujeto.

Para Freud en el duelo se busca trabajar el desapego de las marcas distintivas en virtud de las cuales el objeto, persona u idea perdida y que estaba integrado a la subjetividad. Por lo demás, nos dice Freud, esos rasgos conferidos al objeto de amor son privilegios narcisistas. Una vez que este trabajo largo y difícil se concluye, el objeto puede ser sustituido, la movilidad completa de la libido es recuperada y el yo se muestra de nuevo libre y desinhibido. (López, 2011)

Para Arteta, Perez & Rodríguez (2019) la dimensión del tiempo es crucial en el duelo puesto que hace ver al que al paciente en duelo, que tiene que cumplir una tarea, en otras palabras supone el consumir por segunda vez la pérdida provocada por el accidente del destino del objeto, persona o idea amada y a su vez resaltar la importancia de la remuneración del duelo, en lo relativo a todo lo que fue vivido con el objeto amado.

Freud dio como conceptualización al duelo como la reacción a la que se enfrenta cuyo sujeto sobre la pérdida de una persona amada, idealizada o de una abstracción. El psicoanalista deja

claro que no considera un estado patológico, sino que este se le supera pasado cierto tiempo. (Verdú, 1995)

Sigmund caracterizo al duelo como un estado de ánimo dolido, además de la pérdida de interés por el mundo exterior, por personas, trabajo y todo lo que no recuerde al muerto. Otra característica señala como la incapacidad o limitación física y mental para el trabajo productivo. En tanto Freud hace referencia a la inhibición y este angostamiento del Yo expresan una entrega incondicional al duelo que poco o nada deja para otros intereses". (Verdú, 1995).

3.7.2 Modelo o teoría kübler Ross sustentación de la investigación

La teoría de Kübler-Ross

El duelo y sus etapas fueron descritos por primera vez en 1969 por la psiquiatra suiza-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross, en un libro llamado *On death and dying* o bien *Sobre el duelo y el dolor*, donde describía al menos de cinco etapas: la negación, ira, negociación, depresión y aceptación. (Zatarain, 2016)

El duelo es una reacción de adaptación que tenemos los seres humanos ante la pérdida o el encontronazo con una situación muy impactante que cambia nuestra vida. Es un proceso que evoluciona es diferente dependiendo de la persona que lo esté pasando, está muy relacionado con la salud ya que suele ir acompañado de algunos trastornos como la depresión y el estrés. El duelo tiene una razón de ser, si no se pasa por él, sería preocupante puesto que ayuda a evolucionar, madurar y aceptar situaciones nuevas, además de equilibrar lo que la vida se encargó de desequilibrar. (Cuadrado, 2010)

Elisabeth kübler Ross fue doctora en medicina y psiquiatría. El modelo planteado por la especialista, sobre la teoría del duelo define cinco etapas que pasa todo enfermo terminal cuando es notificado sobre su irremediable situación.

En este sentido se considera que estas etapas suceden como parte de la asimilación y confrontación que atraviesan los padres o en este caso los cuidadores por la pérdida del hijo o persona deseado e idealizado. (Roos, 2016)

- ✓ **Negación:** Es la etapa de los cuestionamientos, se define por la sensación de incredulidad: no creemos lo que está sucediendo o va a suceder nos negamos a aceptar lo que ocurre porque “Es demasiado fuerte para ser cierto”

Se manifiesta negando la existencia de la discapacidad o minimizando los efectos. Esta etapa puede proporcionar un escape momentáneo, se trata de enfrentar los sentimientos de culpa mientras se cumple con las obligaciones de atender al individuo causante de los sentimientos encontrados. Es la etapa de las preguntas “¿Por qué a mí?”, “¿Cómo ha podido pasar esto?”. Algunos padres niegan la discapacidad de su hijo evitando hablar del tema o realizando diversas actividades durante el día para mantener el equilibrio emocional y no pensar lo que están viviendo. La negación los protege del sueño roto.

- ✓ **Ira:** Afecta a todos los que estén a su alrededor, entre las características se considera que nada les parece bien, ni conforme, sintiendo dolor y resentimiento ante la situación vivida; aparece el enojo a los orígenes familiares; al destino o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo. Hay que entender que es un sentimiento básico y necesario. ¡Cuanto antes se sienta, antes se dispara! la ira es una reacción natural ante el cambio.
- ✓ **Negociación:** Caracterizada por la búsqueda de la sanación o un sistema educativo distinto, refleja, sin duda, la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo, a la discapacidad o su potencial.
- ✓ **Depresión:** Hasta ahora la mayor parte de los sentimientos que producen las etapas anteriores se referían al pasado, la depresión hace referencia a sensaciones de tristeza y vacío es el resultado de la conciencia de lo ya perdido, en este período la familia es afectada y su cotidianidad se altera, los padres suelen dimensionar sus expectativas con respecto a los límites potenciales del sujeto para su crecimiento y desarrollo, es un estado temporal.

- ✓ **Aceptación:** Así como las otras etapas pueden ser sucesivas, se considera esta etapa como la final, la de resolución, aquí ya no existe otra alternativa o se acepta el cambio con todas sus consecuencias o lo rechazamos. Se ha equilibrado su ansiedad y su cólera, los padres están en tranquilidad consigo mismos y ven a su hijo como un individuo que tiene sus propias fortalezas y debilidades.

3.8 Cuidadores

3.8.1 Concepto:

Se define al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales y relaciones sociales. Esta definición expresa la necesidad de tener en cuenta diferentes grados de responsabilidad en el cuidado y la consecuente diferenciación entre cuidadores directos e indirectos. (Ruiz & Nava, 2010).

Un cuidador es alguien que brinda apoyo físico, práctico, y emocional a una persona carente de sus funciones físicas, psicológicas y sociales. Los cuidadores pueden hacer muchas cosas diferentes.

Pueden, por ejemplo:

- ✓ Proporcionar apoyo y aliento
- ✓ Administrar medicamentos
- ✓ Ayudar a manejar los síntomas y los efectos secundarios
- ✓ Ayudar a programar las citas médicas o llevar al paciente
- ✓ Ayudar con las comidas o las tareas domésticas.

Existen muchas maneras de ser cuidador. Algunos cuidadores se encargan del cuidado de la persona las 24 horas del día. Un cuidador podría vivir con la persona, visitarla o ayudarla por teléfono o por internet. Cada situación es diferente algunos solo aportan económicamente pero siempre están al pendiente del cuidado, aunque no sea físicamente.

3.8.2 Tipos de cuidadores:

Un cuidador principal, o persona principal: Hace referencia a un miembro de la unidad familiar, reside en el propio domicilio de la persona a quien cuida o muy próximo a éste en este caso madre, padre, abuelos (Ruiz & Nava, 2010).

Cuidador informal: A esta persona se le considera de esta manera pues si forma parte del entorno familiar y colabora en mayor o menor medida ya sea económicamente o en la atención de la persona dependiente, aunque no dispone de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso. Ya sea hermanos, tíos, amigos o bien algún vecino (Ruiz & Nava, 2010).

Cuidador formal: Es aquella persona que tiene la formación adecuada y recibe una remuneración por el trabajo que realiza. Siendo esto personales de salud pública o privada o bien una persona capacitada y contratada para el cuidado indispensable adecuado y profesional de la persona (Ruiz & Nava, 2010).

Sin embargo el cuidador formal casi nunca no tiene relación sentimental al paciente o sujeto cuidado, hace referencia al aspecto médico o personal de área asistencial.

Un cuidador es la persona que se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o un discapacitado. El cuidador, como lo entendemos en materia de dependencia, es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento (Ruiz & Nava, 2010).

3.8.3 Retos de un cuidador

La persona que se encargara de cuidar al paciente con PC debe estar segura que se enfrentara a grandes cambios y obstáculos tanto familiares como sociales, solo el hecho de saber cómo tratar a la persona discapacitada y los cuidados que se le deben dar y enfrentarse conlleva a un cambio significativo en su vida (García, Martínez & Castellanos 2017).

Proporcionar de cuidados a las personas con discapacidades constituye una tarea difícil, debido a las altas demandas tanto físicas como emocionales del proceso, los cambios en la vida social, las consecuencias económicas. La carga que recae en el cuidador es una respuesta a varios aspectos estresores físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económico

asociados a la situación. Lo más común es que alguien de la familia cubra las necesidades de atención de estas personas.

El cuidador es aquella persona, familiar o amigo, quien asume la responsabilidad absoluta de un paciente con PC en todo lo que respecta a su atención básica. Esta función es cubierta en la mayoría de los casos por la madre.

En este sentido García, Martínez & Castellanos (2017) refieren que se puede considerar que la persona con una discapacidad pueden tener algunas limitaciones que requieran cuidados durante un periodo largo, que excede por mucho el tiempo de cuidado que necesitaría una persona sin ninguna condición. Ya que los cuidadores las personas con PC deben solucionar las complicaciones y dificultades que se derivan de la enfermedad, son incapaces de atender sus propias necesidades, por lo que tienen una menor satisfacción con la vida.

Estas personas deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad.

La labor de cuidador puede convertirse en una práctica frecuente, porque tiene la responsabilidad de acompañar a la institución de salud para la evaluación del paciente, de modificar los estilos de vida (alimentación o actividad física) y de administrar los medicamentos, y ello deteriora su calidad de vida. (García, Martínez & Castellanos 2017)

3.8.4 Experiencias de duelo en cuidadores de personas con PC

La familia y todo el entorno social de esta célula se ve afectado por el duelo, que en este sentido se definiría como el proceso de frustración, aceptación y sanación.

Generalmente las personas que se dedican al cuidado de un paciente con discapacidad es decir PC, se enfrentan a conflictos internos o externos que no ayudan de manera adecuada al desarrollo y mejoría de la persona a la que cuidan (Olivares, 2013).

Por lo que es importante que ante esta situación los y las cuidadoras elaboren su duelo, el duelo no es algo automático; es un proceso que requiere tiempo y esfuerzo, para superar poco a poco sus distintas etapas, podemos encontrar cuidadores que alcancen llegar a la aceptación

de manera rápida, otras necesitaran más tiempo e incluso hay quienes les tomara años y desafortunadamente también hay quienes nunca lo consigán y vivan la discapacidad con un intenso rechazo o bien de una manera encubierta.

El nacimiento de un persona con PC implica grandes cambios en la vida de los familiares, por eso es importante que se viva el proceso de duelo, reconociendo sus sentimientos sin avergonzarse si no más aceptando la discapacidad y aprendiendo a con vivir con ella, pero debemos de tener en cuenta que el impacto de esta situación se manifiesta de diferentes formas llanto, negación, ira, enojo y depresión.

Para Olivares (2013) El encuentro con un niño o una persona con discapacidad no es algo para lo que se esté preparado, por lo que en ese momento es un impacto grande el que sufre al saber cuya persona. (p.9).

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudio

El presente estudio pertenece al paradigma interpretativo puesto que no pretende hacer generalizaciones a partir de los resultados obtenidos. La investigación que se apoya en el término de la elaboración de una descripción ideográfica, en profundidad, es decir, en forma tal que el objeto estudiado queda claramente individualizado. El objetivo fue comprender las conducta, actos y pensamientos de las personas estudiadas, en este caso cuidadores de personas con diagnostico pc.

La investigación es cualitativa aunque también es conocida como la metodología cualitativa que es un método de estudio que tiene como objetivo comprender , ponderar e interpretar información obtenida a través de recursos como entrevistas, conversaciones, registros, memorias, entre otros, con el propósito de indagar en su significado profundo (Martinez, 2006).

Además de ser un estudio cualitativo, con diseño fenomenológico, ya que este se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto, aunque en este caso se tuvo como sujetos a evaluación a personas que son cuidadores de pacientes que asisten a Los Pipitos Matagalpa. Este enfoque asume el análisis de varios aspectos de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable. En este sentido el objeto que persigue este enfoque es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno. (Guillen, 2018).

La presente investigación es exploratoria puesto que se utilizó para estudiar un problema que no estaba claramente definido, por lo que se llevó a cabo para comprenderlo mejor, pero sin proporcionar resultados concluyentes.

Aunque la investigación exploratoria es una técnica muy flexible, comparada con otros tipos de estudio, implica que el investigador esté dispuesto a correr riesgos, ser paciente y receptivo. Paneque (1998) refiere “Precisamente el objetivo de una investigación de tipo exploratorio.... suelen incluir amplias revisiones de literatura y consultas con especialistas” p12.

Esta investigación pertenece a la línea N°1. Salud mental del área de Humanidades, es decir con el objetivo de desarrollar investigaciones que promuevan el abordaje de problemáticas psicosociales relacionados con la salud mental en este caso la experiencia de duelo en cuidadores de personas con PC.

Por otra parte este estudio es de corte trasversal ya que se realizó en un tiempo determinado es decir de los meses agosto-diciembre 2020.

4.2 Contexto y área de estudio

El estudio se ejecutó como parte de los requisitos académicos de nuestra alma mater y que beneficiara las diferentes áreas científicas del sector universitario. Dicho trabajo se llevó cabo en El Centro Los Pipitos de la ciudad de Matagalpa ubicado exactamente de la Escuela pública María Cerna Vega 1 cuadra al sur.

La misión de la asociación es promover los Derechos Humanos de las personas con deficiencia y/o discapacidad, para de esa manera definir, legislar e implementar políticas, programas, estrategias comunitarias y de servicios de atención especializada a fin de potenciar el desarrollo integral de las personas que asisten a la ONGs.

Bajo el programa de aprendizaje familiar y comunitario (PAFC), Los Pipitos siendo la única organización que atiende todas las discapacidades en niños, niñas, adolescentes y jóvenes (NNAJ) por igual (deficiencia auditiva, visual, intelectual, motora, retrasos en el lenguaje) donde la organización adopta un modelo asociativo donde la participación protagónica de las familias es el eje de acción principal.

Los pipitos Matagalpa fue fundado hace aproximadamente 27 años con la necesidad de que los padres de familia presentaban y requerían de ayuda para el apoyo de las necesidades de sus hijos.

El capítulo se empezó a levantar gracias a la donación del terreno por uno de sus miembro de la ciudad y poco a poco se fue gestionando para el material de construcción para más tarde formar una junta directiva con los mismos padres afiliados encargados del manejo y función de los recursos del centro, en ese tiempo eran al menos 21 padres con hijos con diferentes

tipos de discapacidad entre ellos el Dr. Omar Cabezas quien tiene dos hijos con síndrome de Down.

En la actualidad al capítulo están afiliados 60 niños, niñas jóvenes y adolescentes con diferentes discapacidades de ellos 12 pacientes con parálisis cerebral (PC). El centro cuenta con la colaboración de Lilianne fonds y de los pequeños negocios brindan apoyo.

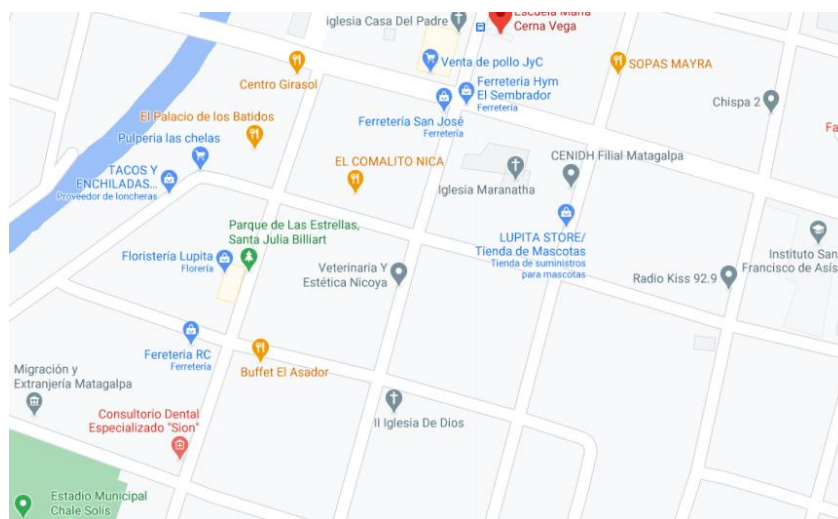


Figura 1 | Los Pipitos Matagalpa, frente a Veterinaria y Estética Nicoya

Fuente: Google Maps

4.3 Tipo de Muestreo

Por conveniencia: este muestreo pertenece a los estudios no probalísticos y permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos. Esto, fundamentado en la conveniencia, accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador. (Otzten & Manterola, 2017).

4.3.1 Sujetos participantes

La investigación se desarrolló con cuidadores de personas con parálisis cerebral que asisten al centro Los Pipitos en la ciudad de Matagalpa con un universo de 12 personas que se dedican al cuidado de pacientes con PC.

Para este estudio en mención la muestra se representó por cuatro cuidadores de personas con parálisis cerebral en distintas edades de su vida, menores de 40 años.

4.3.2 Criterios de selección de muestra

Los cuidadores de personas con parálisis cerebral y que son representados por familiares e incluso amigos que asisten al Centro Los Pipitos Matagalpa representa la muestra del estudio que se realizó y debieron cumplir con los siguientes criterios:

- Cuidadores (mama, papa, abuelos, hermanos, tíos) de una persona con parálisis cerebral.
- Estar afiliados a la organización los pipitos Matagalpa: Los Pipitos llevan más de 20 años funcionando en esta ciudad.
- Ser de la ciudad de Matagalpa: La muestra debe ser exclusivamente de Matagalpa y sus municipios.
- Accesibilidad a brindar información: Los cuidadores deben de estar abiertos a contribuir a la investigación.
- Firma de consentimiento informado de participantes.

4.3.3 Criterios de muestra a profesionales para entrevista semiestructurada:

- Ser profesionales de la salud mental- Psicología
- Tener experiencia en el campo clínico-social con personas con discapacidad.
- Contar con conocimiento sobre la temática.

4.4 Técnicas de recolección de datos

Los instrumentos seleccionados para el análisis y recolección de datos es la entrevista en profundidad a los cuidadores, una entrevista semiestructurada a profesionales que trabajan con la salud mental y una guía de observación a los pacientes.

4.4.1 Entrevista en profundidad

Según Robles (2011) este instrumento se basa en el seguimiento de un guión de entrevista previamente realizado, en él se plasman todos los tópicos que se desean y luego se abordan a lo largo de los encuentros, por lo que previo a la sesión se deben preparar los temas que se discutirán, con el fin de controlar los tiempos, distinguir los temas por importancia y evitar extravíos y dispersiones por parte del entrevistado (p.41).

4.4.2 Entrevista semiestructurada

En la entrevista semiestructurada se decide de antemano qué tipo de información se requiere y de igual forma se establece un guion de preguntas. No obstante, las interrogantes se elaboran de forma abierta lo que permite recoger información más profunda y con más criterios que en la entrevista estructurada. En la entrevista semiestructurada es esencial que el entrevistador tenga una actitud abierta y flexible para poder ir saltando de pregunta según las respuestas que se vayan dando o, inclusive, incorporar alguna nueva cuestión a partir de las respuestas dadas por la persona entrevistada. (Bertomeu, 2016)

4.4.3 La observación

En este estudio para la realización del mismo, se utilizara la Observación abierta, que aunque carece de un sistema organizado se ejecuta libremente. Este tipo de instrumento es utilizado generalmente cuando se quiere captar el movimiento espontáneo de un determinado grupo humano.

4.5 Procesamiento y análisis de datos

En cuanto al procesamiento de datos de esta investigación en la entrevista en datos cualitativos se realizara de la transcripción fiel de la entrevista es decir sin quitar ni poner nada, de acuerdo al dialogo del investigado, además de un análisis del contenido temático, que consistirá en un conjunto de métodos y técnicas de investigación destinados a facilitar la descripción e interpretación sistemática de los componentes semánticos y formales de todo tipo de mensaje.

1 **4.5.1 Sistema de categorías**

Temática: Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral En El Centro Los Pipitos Matagalpa, Agosto- Diciembre 2020

Objetivo general del estudio: Comprender las experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en el Centro Los Pipitos Matagalpa Agosto – Diciembre 2020

2

Pregunta de investigación	Objetivos específicos	Categorías	Definición conceptual	Sub categorías	Técnicas e instrumentos	Fuente de información	Procedimiento de análisis
¿De qué manera los cuidadores viven el proceso de duelo, ante el diagnóstico de parálisis cerebral en sus familiares del Centro Los pipitos Matagalpa?	Describir de qué manera los cuidadores las viven el proceso de duelo ante el diagnóstico de parálisis cerebral en sus familiares.	Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de parálisis cerebral.	Situaciones experimentadas por los cuidadores ante el diagnóstico de PC.	Shock emocional Negación Ira Depresión Aceptación Sentimientos de culpabilidad	Guía de entrevista en profundidad. Entrevista Semi estructurada. Guía de observación	Cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral. Informantes claves (especialistas-expertos).	Análisis cualitativos: Trascripción fiel de las entrevistas Análisis de contenido. Análisis fenomenológico Triangulación de resultados.
¿Cómo se ha modificado la vida de los cuidadores en los aspectos emocionales, laborales y económicos?	Analizar cómo se ha modificado la vida de los cuidadores en los aspectos emocionales,	Modificación de la vida cotidiana de Cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral	Se refiere a las vivencias modificadas a raíz del cuidado de una persona con pc.	Aspectos emocionales Aspectos laborales	Guía de entrevista en profundidad.	Cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral	Análisis cualitativos: Trascripción fiel de las entrevistas Análisis de contenido. Análisis fenomenológico.

Pregunta de investigación	Objetivos específicos	Categorías	Definición conceptual	Sub categorías	Técnicas e instrumentos	Fuente de información	Procedimiento de análisis
	laborales y económicos.			Aspectos económicos			
¿Cuáles son las repercusiones psicológicas de duelo en las personas encargadas del cuidado de individuos con parálisis cerebral?	Identificar las repercusiones psicológicas de duelo en las personas encargadas del cuidado de individuos con parálisis cerebral.	Repercusiones psicológicas	Efecto causado por el duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral	Efectos causas Consecuencias	Guía de entrevista en profundidad. Guía de Observación. Entrevista Semi-estructurada	Cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral	Análisis cualitativos: Trascripción fiel de las entrevistas Análisis de contenido. Análisis fenomenológico Triangulación de resultados.

3 **Tabla 1 Sistema de categorías**

4.5.2 Procedimiento metodológico

El procedimiento metodológico se realizó en base a tres fases de las cuales se describen en los siguientes apartados:

Fase preparatoria y de diseño:

- En esta fase se escogió el tema de investigación además de recoger los conceptos generales que identifiquen el proyecto.
- Identificación del problema y planteamiento de cuestiones de investigación: se definió y describió la problemática a abordar, además de la formulación de las preguntas que nos planteamos como investigadores para concretar la problemática sobre el tema y de donde emergen los objetivos, y las variables a investigar.
- Elaboración del Marco teórico: Se realizó la revisión sobre literatura científica recursos informativos diversos: para conseguir información: asociaciones, otras investigaciones, tesis, trípticos, Internet (documentos, revistas electrónicas), instituciones que trabajan sobre el tema en este caso *Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral En El Centro Los Pipitos Matagalpa, Agosto- Diciembre 2020.*

Seguidamente, se definió el tipo de estudio siendo este cualitativo, fenomenológico y descriptivo. En esta fase se eligieron a los participantes, el tipo de muestra y muestreo.

Fase de trabajo de campo:

En esta etapa se procedió a la validación de los instrumentos realizados por los investigadores por el equipo de expertos del área psicológica, posteriormente se aplicaron las entrevistas en profundidad, semi-estructurada y la guía de observación ya sea a cuidadores de personas con parálisis cerebral como a los expertos consultados.

Además a los participantes del estudio de experiencias de duelo se les explico el objeto del proyecto y un consentimiento informado que seguidamente firmaron y donde dejaron claro el uso de la información proporcionada.

Fase de analítica

En esta fase se procesaron los instrumentos como las entrevistas sin suprimir nada de lo que los participantes expresaron. Los datos obtenidos por entrevistas en profundidad, semi-estructuradas y guía de observación se procesaron y analizaron a través de una matriz de análisis y se procedió a la discusión de los mismos.

En esta fase se elaboraron diversas formas de análisis como la triangulación de resultados, además de las recomendaciones y conclusiones del estudio.

4.6 Consideraciones éticas:

Para la ejecución de la investigación fue necesaria la comunicación entre investigador – investigado, con el objetivo de brindar información sobre el estudio como serían utilizados los datos obtenidos por los instrumentos.

En tanto los participantes del estudio se plasmaron en la investigación de forma anónima y codificada de la siguiente manera:

Cuidadora número uno corresponde al código C1LD

Cuidadora numero dos corresponde al código C2A

Cuidadora número tres corresponde al código C3P

Cuidadora número cuatro corresponde al código C4LY

En este sentido, se procedió a la lectura de un consentimiento que se leyó en voz alta y donde se fijó el uso exclusivo de la información recopilada para uso meramente investigativo y posteriormente los participantes firmaron el documento.

V. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

5.1 Resultados entrevista en profundidad a cuidadores

5.1.2 Categoría 1: Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de PC

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
¿Qué pensó cuando recibió la noticia de que la persona a su cuidado tenía parálisis cerebral?	<p>C1LD Bueno yo no quería pues aceptarlo, porque yo decía yo, ¡no! mi niña no puede tener eso, pues, pero ya al tiempo pues y entonces yo ya miré porque era difícil, ella ya tenía problemas no se sentaba.</p> <p>C2A Terrible porque cuando uno como mujer está embarazada o sea uno piensa que su hijo nazca bien, sin ningún problema, eh... Tienes muchos planes para ese niño, ya... y saber que, hay una lesión y que te cambia total la vida ya, de ese momento que sabes que tu hijo. En el caso de él, tiene una lesión bifrontal ya, en esta parte de aquí (Se señala la parte frontal de la cabeza) entonces... pues mi hijo no va poder ir a clase. Si puede, pero como que no es... Si pues lo van a llevar y pues a jugar o que enseñarles cositas, si les ayuda, pero no... no digamos pues que esperemos que... que él va a entender bien.</p> <p>C3P Bueno yo me sentí decaída verdad, porque así es... hay que aceptar y darle gracias a Dios por lo que ella iba a tener – Expreso doña P. Con la voz quebrada y con una pausa lenta de unos minutos. Y ahora pues que ella ya es grande yo acepto verdad lo que a ella le pasó, es muy duro, aceptar lo que ella tiene... pero ya ahora ya sé que tengo, que tengo que aceptar pedirle a Dios que me dé fuerza... y seguir adelante con ella... porque como padre y madre es muy duro aceptar lo que ellos tienen, pero yo siempre digo le doy Gracias a Dios que solo es ella la que lo atiende.</p> <p>C4LY yo de nunca pensé que iba a tener ese tipo de primera vez que me hacen ese tipo de pregunta y me gusta porque recuerdo yo que sentí yo casi me muero lo andaba yo a él en consulta en el hospital</p>	<p>Shock emocional</p> <p>Negación</p> <p>Ira</p> <p>Depresión</p> <p>Aceptación</p> <p>Sentimientos de culpabilidad</p> <p>Sufrimiento</p> <p>Llanto</p>

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p><i>que había que llevarlo mensual ustedes saben hasta cumplir un año entonces estaba yo sentada en una silla esperando y paso una enfermera y mi lo miro y me lo toco y me dijo que bonito me dice que asiadito y me dice pero voz ya sabes que él es especial y yo sentí como que yo no me había caído el veinte que el niño como así le digo yo si este va hacer un niño especial me dice no va a ver no va a oír o a caminar no va hablar va hacer me dijo así en estas palabras porque a veces las personas que trabajan en la salud y yo siempre lo recargo no tienen tacto para decirle a uno lo hieren a uno este niño va hacer como un vegetal me dijo lo vas a costar en una cama y ahí va yo casi me muero yo le dije y les cuento muchachos que yo tenía la fe que no pues que él no iba hacer así ella así me dijo este va hacer como un vegetal yo le dije como sabe por qué como él estaba chiquito todavía tenía como si creo que ni había cumplido los seis mesecitos porque lo traían de la finca y yo lo llevaba haya y ella así me dijo yo sentí como que me moría y ya se metió esa cosa esa cosa y ya te cae el veinte.</i></p>	
<p>¿Conocía algún tipo de información acerca de parálisis cerebral?</p>	<p>C1LD <i>No, yo no sabía nada de eso ni que existían niños especiales, que había pues, nada de eso, hasta después.</i></p> <p>C2A <i>No, que va... no sabía nada porque, ósea hasta los cuatro meses y esto que mucho más después de los 4 meses. Pues como que yo, no aceptaba porque no tenía mucho conocimiento acerca de un bebé con discapacidad.</i></p> <p>C3P <i>No yo no tenía nada y eso me lo dijeron verdad, ya después, ya que la niña, ya era un poquito más grande no me <u>la</u> hicieron cuando no más, si no que me lo dijeron después que mi niña tenía esa enfermedad.</i></p> <p>C4LY <i>No muchachos y ustedes tal vez porque son jóvenes ahora miran más, pero uno pues con la experiencia de los años antes miraba que estos niños ya a la vez muchachos yo les voy a decir algo</i></p>	<p>Shock emocional Negación Ira Depresión incertidumbre</p>

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<i>hay gente que tiene niños con discapacidad y no los sacan como que les da pena se los hablo así porque yo conozco gente madres que les da pena.</i>	
¿Quién le ayuda a cuidar al niño o adolescente con PC?	<p>C1LD <i>No... Este... Por lo menos cuando voy a comprar y tengo y me dirijo a comprarle algo a la niña, aunque sea unas verduritas porque yo siempre lo primero es ella pues entonces yo me voy a comprarle y me voy a Lucidia y ahí pues la dejo donde mí hija y un ratito pues, porque como ella tiene sus dos niños, pues se le dificulta también cuidármela la pues mucho tiempo, entonces yo me voy allá y la dejó con ella, pues porque yo con otra persona yo no la dejo, pues yo solamente con ella y conmigo.</i></p> <p>C2A <i>Sí, tengo una hermana, eh aquí vive de vecina la mamá (de mi esposo) la abuela paterna, pero es una señora ya adulta, ella tuvo, una bebé con síndrome de Down, ella quedó un poco traumada, porque su niña en ese tiempo hace años a los niños les decían mongolitos y todo eso. Entonces ella no sacaba a su hija. Ella murió, la niña murió a los 15 años, entonces al nacer el niño con una discapacidad, ella como que lo relaciona a su hija, ya.</i></p> <p>C3P <i>Bueno aquí me la cuidan todos, porque cuando yo les digo voy a salir... Ella es la soltera (refiriéndose a su hija menor) que es la que está conmigo, pero si ella no está, viene la otra que tienen que ver por ella... Porque yo le digo una hora que ya yo falle, ya están ellas que tiene que hacerse cargo de ella (refiriéndose a su hija con PC).</i></p> <p>C4LY <i>mi sobrina es ella es una parte muy importante</i></p>	Shock emocional Negación Ira Depresión
A nivel general cuéntenos ¿Cómo ha sido su experiencia como cuidador de una persona con PC?	C1LD <i>Si pues... Más o menos cuando ella pues estaba más chiquita, pues yo, como antes trabajaba si se me dificulto bastante pues, porque ideay pues yo ya no podía trabajar, estuve bien enferma, ella también, entonces pues se me dificulto bastante, pero pues ahora que</i>	Shock emocional Negación Ira Depresión

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p><i>ella ya está más grande, pues sí ya es diferente, yo me siento alegre y ahí voy siempre adelante.</i></p> <p>C2A <i>Cómo mío... hay no sé, ahí si me fregaste...</i> <i>Pues no se igual pues, cómo te digo en general a veces lo que le pido a Dios es paciencia, porque yo eh regañando a mi hijo, a nosotros nos han enseñado, que nuestros niños con discapacidad los debemos tratar como un niño normal, pero a decir en el alimentarlo, sabemos que no es darle como a un niño normal, porque mi hijo tiene 10 años y tengo que usar cucharita por su espasticidad, es terrible, entonces le pido a Dios que me dé como paciencia, porque a veces yo siento que se me termina, y yo a veces lo regañó. Porque a estos niños es una delicadeza fatal.</i></p> <p>C3P <i>Bueno mi experiencia pues ha sido bien, que como le digo yo verdad, este lo primero es el apoyo, que uno no se siente solo, que cuando uno si se siente sólo uno no haya ni para dónde darle, (Su) pongamos yo tengo podemos... ahorita la niña no tiene una silla Rueda y yo sola ¿A quién le voy a pedir? Mientras ustedes... les digo le digo a ustedes ya vinieron yo les digo fíjense que la niña no tiene una silla rueda ustedes llevan la comunicación a otra parte, vienen los Todos Con Vos que ahorita no me han visitado y entonces vienen los de todos con vos y yo le digo pues... este necesito algo, pongamos ahorita que no va a haber medicamento allí, (referencia al centro de salud) le estoy diciendo de que no vamos a tener medicamento para la niña y yo sé que ustedes (Los Pipitos) va a buscar donde decirle a fulano que uno no tiene medicamento y vamos a llevarle... No tenía ese paquete y ellos me llamaron me llamo doña Yadira (Presidenta de Los Pipitos) Mire tiene un paquete sorpresa y uno se siente más tranquila.</i></p>	

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p>C4LY <i>Una experiencia nueva porque yo tuve tres hijos cuando f. vino a mis manos yo no tenía nietos al año que tuvo un año me dan mi primer nieto y les voy a decir algo cuando mi hija mayor sale embarazada me decía la gente vas a ver el cambio que vas a tener porque ese no es tu nieto es tu sobrino pero la que va a tener tu hija es tu nieta como quien dice yo muchachos yo hasta cuando se hace oración le pido a dios no permitas que cuando yo tenga a mi nieto en mis brazos valla hacer a un lado a mi niño porque la gente me decía eso y yo me sentía tan mal pero que va ahora tengo tres nietas tres mujercitas son mi adoración pero eso no cambia yo si me tengo que ir tengo que hacer cualquier cosa pasa yo dejo todo botado para mí no hay nada más importante .</i></p>	

Tabla 2 Categoría 1: Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de PC

Frecuentemente la respuesta de la noticia de un diagnóstico de discapacidad como es la parálisis cerebral genera en gran manera un shock emocional, en las personas cuidadores, ocasionado en algunos casos desesperación, incertidumbre y hasta algunas veces mucho sufrimiento como nos relataba (c3p) que le tocó cuidar a dos de sus diez hijos los cuales fueron diagnosticados con PC. “*Sufrí mucho porque yo también no solo ella la tenía con esa enfermedad, en veces salía descalza, para el hospital porque es muy duro*” expreso una de las cuidadoras con lágrimas en sus ojos y quien lleva más de 30 años al cuidado de su hija.

No obstante, es importante remarcar que cada experiencia de duelo ante la pérdida idealizada de su familiar tras el diagnóstico de PC es distinta, así remarcaron las cuidadoras.

Por su parte las personas entrevistadas admitieron que no sabían nada acerca de la parálisis, e incluso no tenían idea de que había personas con discapacidad, “No, yo no sabía nada de eso ni que existían niños especiales, que había pues, nada de eso, hasta después”. Relato C1LD. Como una experiencia nueva, dura, triste y de muchos altibajos emocionales definen los cuidadores a nivel general su experiencia de ser las personas responsables y al cargo de niños o adultos con esta discapacidad.

Discusión de resultados:

En cuanto los hallazgos encontrados en este estudio y en relación con la investigación realizado por Castillo & Rocha (2016) se coincide que el proceso puede tener diversas formas de representaciones emocionales y entre los más comunes se encuentran la tristeza, enojo, frustración y el dolor sin embargo si se difiere en cuanto a que los cuidadores no presentaron sentimientos de rechazo por sus hijos, sobrinos o familiares. En este sentido Aguiar (s.f) también hace referencia a los diferentes sentimientos que se viven al momento de que las personas a cargo de otra con una discapacidad sienten al momento de recibir la noticia de parálisis cerebral u otra afectación.

De acuerdo con los tipos de duelo descritos por Dávalos & García (2008) y en relación con las experiencias de los cuidadores se puntualiza que predomina el duelo resuelto, sin embargo una de las cuidadoras se encuentra en un duelo crónico que hace referencia a un proceso que puede afectar toda su vida.

En relación al párrafo anterior Torres (2018) investigación ejecutada en Perú, cita puntualmente emociones que son parte de las vivencias a las que se enfrentan los cuidadores, concediendo así con el estudio presentado.

5.1.2 Categoría 2: Modificación de la vida cotidiana de cuidadores de personas con PC

Pregunta	Respuesta	subcategorías
<p>¿Cómo cree usted que la parálisis cerebral en su hijo u familiar cambio su vida?</p>	<p>C1LD: <i>Una parte pues uno se siente que cambia, pero pues otra parte normal tranquila gracias a Dios con mi niña, es una bendición de Dios... Yo me siento feliz con ella, aunque con dificultades pues porque no tengo quien me ayude pues con ella, pero me siento tranquila.</i></p> <p>C2A: <i>Terrible por lo mismo que te digo, que como madre los planes de, para, para con ese niño son súper diferentes, ósea un niño que no tenga discapacidad, que vas a hacer con él, un ejemplo a estos niños hay que cuidarlos mucho más, con el tiempo de lluvia y todo hay que cuidarlo aún más, bueno gracias a Dios el mío no es que se me enfermó mucho, incluso a veces los médicos como que se adelantan un poco...</i></p> <p>C1LD: <i>Una parte pues uno se siente que cambia, pero pues otra parte normal tranquila gracias a Dios con mi niña, es una bendición de Dios... Yo me siento feliz con ella, aunque con dificultades pues nunca lo que yo sé, que tal vez que hubiera tenido todos mis hijos buenos no hubiera ido. Pero como yo estuve ahí en Familias Especiales entonces de ahí me llevaron a Guatemala, yo siempre eh dicho que por ella yo salido adelante</i></p> <p>C4LY: <i>Yo estaba en un proceso mi mama murió en agosto entonces yo estaba en una depresión ni me bañaba, me hablaban yo no quería saber de nadie como no tenía a quien ver no tenía un niño chiquito entonces como que me estaba disfrutando mi depresión. Muchachos hablando ya cuando (Niño con PCI) nace ya me tocaba ir diario al hospital a ver a la mama, y a saber de él, ya como que por eso les digo ya como que fue Dios el que me lo mando, siento que yo a él le digo voz viniste como a levantarme, como que cambio mi vida para bien... aunque claro a veces me dice mi hermano, a veces se enojan porque me dicen voz a tu edad ya no es para que estés con este niño,</i></p>	<p>Aspectos emocionales</p> <p>Aspectos laborales</p> <p>Aspectos económicos</p> <p>Duelo</p> <p>Depresión</p> <p>Sentimientos de culpa</p> <p>Felicidad</p>

Pregunta	Respuesta	subcategorías
	<p><i>no tengo como que el apoyo de la mama es decir no yo la que tengo, que me ayuda es una sobrina, mi sobrinita vive conmigo y entonces es que estos niños y él están bandido que quiere más a mi sobrina, como ella estudia los sábados y ella no está, pues no quiere comer no quiere nada, es pegadísimo con ella.</i></p>	
<p>¿Qué barreras ha enfrentado (familiares, personales, con la comunidad) por la condición del niño o adolescente con PC?</p>	<p>C1LD: <i>A nivel familiar, este siempre igual como antes... En el aspecto personal, si... bien todo bien... en la comunidad ahí pues es diferente pues porque por lo menos yo aquí yo no visitó pues a nadie porque de aquí yo no salgo, yo no visitó a nadie, pues mi salida es nada más de aquí donde mi hija, por lo menos a la hipoterapia, ah alguna actividad si puedo ir, si puedo sí no, pues ni modo.</i></p> <p>C2A: <i>Si de parte de mi familia si no ósea todos están al pendiente del cualquier cosita cuando él está enfermo no digamos una llamada era cada ratito están al pendiente y todo a nivel de la familia a nivel materno pues no habido pues ninguna no porque incluso los niños más los niños pequeños que han ido naciendo ya solo el pipe el pipe ellos ya cómo que van creciendo con el entonces no como te digo como están pequeños pero los niños todavía pero los que van creciendo van acostumbrando.</i></p> <p>A nivel personal y social: <i>Yo por mi hijo he peleado así como me miras pero por mi hijo yo peleo donde sea con quien sea como sea y nunca me ha importado ver títulos mi hijo no hay lo que sea he peleado con neurólogos el mismo médico general he tenido problemas con enfermeras he tenido problemas en la calle tenemos un punto que eso jamás lo hemos superado el cómo se llama cuando pasa el cosito que hacen para las cunetas para pasar con el coche las ramplas hemos tenido un problema toda la vida por donde vayamos la rampla está ocupada toda la vida incluso vez me peleé con un señor porque lo dije señor que no mira usted le digo yo discúlpame por que dejan las camionetas bien parquiditas por</i></p>	<p>Aspectos emocionales Aspectos laborales Aspectos económicos Desapego Alejamiento de relaciones sociales Unión familiar</p>

Pregunta	Respuesta	subcategorías
	<p><i>donde uno va a pasar ya entonces a veces los médicos por tener sus títulos se cree que ellos saben todo lo de los niños, cuando uno va a una consulta y los miran tres o cinco minutos eso si a en la calle incluso una vez recuerdo yo iba con una sombrilla entonces una señora me quedo ella quería ver a su manera quería verlo entonces yo la sombrilla la puse así como para la parte de atrás para que non me lo viera pero el niño estaba pequeño yo en ese momento me molestaba y sentía como ganas de decirle a la señora porque yo todavía no había superado todo eso esas barreras que te que me han salido si una vez me dio pesar con una señora ya lo había hecho voy a rasurar al niño y no me doy cuenta que no le llevó una camisola extra al muchacho a media cuadra le compré una camisola lo iba a cambiar entonces me dice la señora a la pobrecito es enfermito el niño me dice pero como que andaba algo guardadito yo y se me sale no señora disculpe mi hijo no es enfermito los enfermitos están en el hospital la señora se queda no me deja ni media palabra después me arrepentí porque era una señora adulta pero yo sentía como que como que andaba algo guardado para cómo explotar en cualquier momento y se dio con la señora incluso me paso algo y eso jamás lo olvido con una enfermera de una famosa clínica como yo camino sola con el verdad el niño para pesarlo primero me pesan con el después otra persona lo tiene a él y me pesan solo a mí y sacan la diferencia entonces soy pobre pero mi hijo siempre ha salido vestidito asiadito y bañadito a mi hijo no me lo vas a ver choreado que alguien que me diga que lo va a ver todo mocoso o algo soy pobre pero aseada no digamos para ir a una consulta entonces la enfermera me dice a la es que no tiene quien se lo tenga me la enfermera no le digo yo no te preocupes no me lo peses si hace poco vine no te preocupes le dije yo y paso me dice mi hermana un día yo de voz le hubiera dicho no es que voz no sabes la historia completa le digo yo</i></p>	

Pregunta	Respuesta	subcategorías
	<p><i>no le dije nada a la enfermera pero me fui con la jefa de ella mire le dije así y así paso le digo yo con tal enfermera cree usted que es correcto tampoco es que iba a poner de mercadera a gritarle no si las cosas no es necesario gritar entonces así y así paso cree usted que es correcto lo que ella hizo observe a mi hijo le digo yo anda enfermo le digo yo pero lo mira todo sucio choreado como para que no lo carguen le digo yo si solo era para pesarlo y el peso es muy importante cuando uno va consulta paso que la señora se vino y le dijo sus cositas a la enfermera que paso al siguiente día cada que yo llegaba era una atención padre santo yo no había terminado de llegar cuando me lo atendían me lo pesaban lo cargaban y de todo incluso con médicos también pero ya poco a poco eh ido ya 11 años y como está la tecnología ya como que ha ido como mejorando un poco sí.</i></p> <p>C3P: <i>De mi familia, este no me quejo, todos me ayudan, aunque al principio era difícil, porque tenía que llevar a la niña a tuto... Si... porque usted mire que hay gente que está burlan... ¡Tenes un hijo discapacidad, tenes un hijo que...! Le dicen cosas pues... y a uno le molesta, porque esta niña... ya le voy a poner un ejemplo de un caso que hubo aquí. Sólo yo tenía mi niña, hubo dos personas y me lo dijeron en mi cara y me dolió... pero pues yo no le dije a mis hijos... este me dijo ¡Porque no le pedís a Dios que se te muera! Yo les respondí todo lo que Dios hace... les dije a las dos personas que lo mismo me dijeron y entonces le dije todo lo que Dios hace... hoy en delante de ellas las dos tienen esos dos niños, no me burlo verdad porque tengo mismo golpe, pero... solo me quede quedita todo lo que Dios hace...</i></p> <p>C4LY: FAMILIA <i>No, no en eso de mi familia yo no me puedo quejar, es un niño querido, mis hijos para que, mis hermanos, tengo familia afuera ellos vienen y si es mi hija él es pegadísimo con mi</i></p>	

Pregunta	Respuesta	subcategorías
	<p><i>hija, porque cuando él estaba chiquito mi hija andaba embarazada dice el doctor que ese fue el vínculo porque ella se lo ponía le cantaba, y ella jura y per jura que el escucha porque si él está sentado y ella le habla él la busca.</i></p> <p>PERSONA Y SOCIEDAD <i>Es difícil... Si ustedes se fijan la gente como que no se acostumbra a respetar los derechos, porque aunque sean niños con discapacidad, ustedes se han fijado que hay rampla para los niños con discapacidad nosotros manejamos en estos cochecitos, yo no es una vez que eh subido a Facebook que cuando vas a pasar por las ramplas esta una moto parqueada o esta una camioneta como que no hay confianza la gente todavía no incluso yo voy por la calle cuando lo llevo para las terapias me han escapado de echar los vehículos encima, los taxistas en vez de darte pasada no ellos pasan primero si no te cuidas te levantan junto con el niño...</i></p>	

Tabla 3 Categoría 2: Modificación de la vida cotidiana de cuidadores de personas con PC

El cambio de vida después de enfrentarse al nuevo reto de cuidar a una persona con PC es sin duda una situación de estrés y un cambio radical para la persona que tiene el deber de contribuir a subsistir y ayudar a cuyo paciente con pc. Según los cuidadores, pese a la estigmatización social, discriminación y en la mayoría de los casos carencias económicas han logrado salir adelante, en este sentido CILD expreso: *“Una parte pues uno se siente que cambia, pero pues otra parte normal tranquila gracias a Dios con mi niña, es una bendición de Dios... Yo me siento feliz con ella, aunque con dificultades pues. La idea de esperar un bebe sin ningún problema da un giro al querer sacar adelante a su hijo y ser la prioridad sobre cualquier cosa”*.

La situación de tener un familiar cercano con esta patología genera grandes transformaciones en cada cuidador ya que por su condición ya no pueden trabajar, aun teniendo carreras universitarias, pues tienen que estar casi o a tiempo completo a cargo de la persona con pc

situación que da como consecuencia, según sus vivencias dificultades económicas, déficit en las relaciones sociales y muchas veces el corte definitivo de relaciones sentimentales.

Los cuidadores coinciden que una de muchas barreras que han tenido que enfrentar es el sistema de salud público puesto que no cuenta con el personal amable y con tacto al momento de dar alguna noticia de impacto, además de cierta ignorancia en cuanto a términos inclusivos o bien discriminación y falta de respeto a los cuidadores cuando salen de su casa a los centros de estimulación o bien por una diligencia persona. El mal uso de las rampas que se utilizan para una mejor movilización de personas con discapacidad son una de otras de las muchas situaciones que tienen que vivir las madres, tías y familiares cuando salen de sus casas con sillas de ruedas y donde son obstaculizadas por taxistas, buses y motocicletas. *“Si ustedes se fijan la gente como que no se acostumbra a respetar los derechos, porque, aunque sean niños con discapacidad, ustedes se han fijado que hay rampla para los niños con discapacidad nosotros manejamos en estos cochecitos, yo no es una vez que eh subido a Facebook que cuando vas a pasar por las ramplas esta una moto parqueada o esta una camioneta como que no hay confianza la gente todavía no incluso yo voy por la calle cuando lo llevo para las terapias me han escapado de echar los vehículos encima, los taxistas en vez de darte pasada no ellos pasan primero si no te cuidas te levantan junto con el niño”*.

Análisis y discusión de resultados:

En cuanto a la relación de la categoría: Modificación de la vida cotidiana de cuidadores de personas con PC, en el estudio realizado por Torrez (2018) coincido que en el ámbito laboral se producen diversas modificaciones donde en ocasiones la madre deja de trabajar para dedicarse de manera exclusiva al niño, o reduce su jornada de trabajo. En este caso los resultados arrojaron que las cuidadoras son las que se encargan del cuidado especial de las personas con parálisis cerebral.

En cuanto al ámbito social Torres (2018) refiere el trato de la sociedad es su mayoría es discriminatoria, además de que pese a lo que se viven como madre de hijas con discapacidad, encuentran consuelo en otras madres que comparten su mismo sufrimiento, en este sentido el estudio realizado por los autores Castillo & Rocha (2016) coincidió con esta subcategoría pues para algunas cuidadoras pueden llegar a establecer relaciones iguales a las de otras con parálisis cerebral, estas amistades sirven para afianzar conocimientos en grupos de autoayuda.

5.1.3 Categoría 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
<p>¿Cuáles han sido las medidas que ha tomado para enfrentar la condición en la que se encuentra su familiar?</p>	<p>C1LD: <i>Bueno gracias a Dios le doy pues porque hay gente que cuando me miran en los buses pues me ayudan incluso ella pues cuando vamos a la terapia me ayudan con el pasaje, la gente me le da pues a las niñas y mucha gente pues así me ayuda, yo tengo un hijo que el reparto también me ayuda, pues poco, pero me ayuda y así también doña Yadira (Dra. Los Pipitos) que cuánto hay algo de donación pues ella me apoya también, y yo le agradezco a ella y a Dios, ella nunca me abandona.</i></p> <p>C2A: <i>No... La verdad no, a mí me dijeron que tenía que pasar por el psicólogo por los dos embarazos anembriónico que había tenido y después del bebé que murió y después del que nace con discapacidad, entonces que esto era primordial la consulta con el psicólogo. No sé por qué siempre eh tenido ese puntito negativo con el psicólogo, que pasa vengo yo por decirlo así, paso consulta con vos. Entonces mi forma de pensar yo sé, que, que... que no pueden hablar nada que quede aquí entre nos, pero como que nadie me saca que eso lo vayan a cumplir al cien por ciento, entonces digo yo, en primer lugar eh pensado si yo me voy con un psicólogo, me va poder ayudar con tantos problemas que yo he tenido, con todo lo que eh vivido estos años acumulados, de los dos embarazos, después el pipe (en referencia al bebe fallecido) que se me murió, después nace (cita el nombre del niño) con discapacidad. Digo ¿Habría algo? Porque los psicólogos no dan medicamento, dije yo de verdad, entonces digo ¿De qué manera me van a poder ayudar? Y como que yo me cerrado que los psicólogos no me pueden ayudar, punto número dos, que yo pienso que, si voy a una consulta con el</i></p>	<p>Efectos</p> <p>Causas</p> <p>Consecuencias</p> <p>Inseguridad</p> <p>Dolor</p>

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p>psicólogo, que <i>¡Porque me digan, que no van a contar! yo siento, como que hay otra tercera persona que se va a dar cuenta.</i></p> <p>C3P: <i>Bueno yo digo que fueron las organizaciones verdad, que como antes yo digo también que las organizaciones eran mejores que ahora. Pero yo digo que ella me ha sacado adelante, las organizaciones, ustedes que están aquí y si yo no tuviera la niña ustedes no estuvieran aquí conmigo, pero también ustedes me han sacado adelante, se siente mejor que uno no está solo, alguien que lo ayude, a alguien que lo acompañe, alguien que lo saqué adelante a uno y entonces eso se siente bien.</i></p> <p>C4LY: <i>Yo no yo sinceramente no hago nada muchachos porque yo tengo a como les digo por problemas familiares por problemas yo no sé por qué una persona sufre mucha depresión desde antes de que el niño naciera después que el niño nació cuando mi mama murió es increíble que tuve que ir donde el psiquiatra cuando el vino ya me lo entregaron yo ahí deje todo pero hace poquito también quise caer y como que ando en esa a veces como que no me dan ganas como de bañarme como no estamos saliendo a terapia a veces padezco bastante y yo no sé incluso ahorita está atendiendo la psiquiatra, perdón la psicóloga de fundación Marianita porque tenemos otra fundación que a veces parecemos locas que vamos aquí y vamos haya la gente dice para que van a tantos lugares porque no nos llena ya por que por lo menos en esta fundación marianita es una fundación nueva pero como que tenemos el apoyo tenemos psicólogos y nos atienden de manera por lo menos ella me está ayudando ahorita por que no sé porque caigo bastante en será la edad.</i></p>	
¿Cómo piensa que van a estar en 10 años?	<p>C1LD: <i>Claro, como no, yo pienso pues en ella y le pido a Dios pues de que ella llegar algún día llegar a caminar o a sentarse solita siquiera.</i></p>	

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p>C2A: <i>Um. ¡Terrible! Si... porque yo tengo 37 años, pero a nivel psicológico o no sé cómo yo me siento como, de más edad, porque son ya 10 años de estar luchando con él. Bueno ahorita eh disminuido un poco, porque eh estado enferma, entonces yo tengo un año de no asistir a terapia, pero yo andado en estos años anteriores, de arriba para abajo, donde me dicen que vaya, yo voy. Y entonces yo digo mi forma pensar es que yo lo voy a llevar a terapia mientras yo pueda, porque me yo siento, que me duele una cosa, me duele otra, que me duele la columna, que a veces amanezco con dolor de cabeza, son tantas cosas que si me pongo a pensar, digo yo, cuando tenga más edad yo (Tal vez se despierta y lo mira) él tiene 10 años, tiene su discapacidad pero su crecimiento... ese hombre enorme, no más que es flaquito, pero es largote ya... entonces ya para chinearlo, le dijo el mismo papá ya no, no te luce chinearte, porque a mí se me enreda en esto de aquí (Sus pies en sus piernas) aja y si este niño va creciendo más y yo siento que yo voy como para abajo... Entonces este niño va creciendo porque como digo su crecimiento es normal, bien, bien va creciendo y todo, pero siento que ya, no... ya no lo aguanto para levantarlo. Igual él se molesta, el prefiere estar en su cama allá tiene su parlante, su Tablet y su pantalla. Entonces aquí come (Sala) su fresco y algo y es como que está desesperado a irse a su cuarto, porque, porque la forma como uno lo chinea, cómo está grandote, a él como que siente más bien molestia de estar chineado, entonces él prefiere estar allá</i></p> <p>C3P: <i>Claro... yo pienso que esto, esto va a cambiar, porque yo siempre le pido a mi Dios todas las noches que algún día pueda verla caminar, pueda verla cambiar que... ya no este solo ahí en la cama, que ya pueda sentarse, que ella pueda caminar también, en mi imaginación... porque usted sabe qué todas las piernas, las piernitas</i></p>	

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p><i>las cuerdas están duras, entonces yo pienso en Dios que algún día va ser una obra en ella.</i></p> <p>C4LY: Siempre pienso en eso... Pero espero que las cosas mejoren, con la sociedad principalmente.</p>	
<p>¿Qué preocupaciones tiene usted como cuidador acerca de su futuro?</p>	<p>C1LD: <i>Bueno mi más preocupación es cuando ella se me enferma, bueno porque por lo menos pues yo solita aquí y ella enferma aquí y yo no sé qué darle, o que le duele, pues como ella no habla pues... Entonces ese es mi mayor preocupación, porque por lo menos pues con la comidita, pues ahí de cualquier modo yo consigo para para darle su alimento a ella... Pero cuando ella se me enfermaste si... me preocupo más-</i></p> <p>C2A: <i>Si morirme yo y que quede él es la preocupación más grande a veces cuando estoy enferma yo digo hay pobre mi hijo que va hacer el niño si la que lo alimenta soy yo aparte de yo que lo alimento la única que me le puede dar comida es mi Hermana pero que pasa mi hermana son 22 años está soltera pero ella va a tener su propia familia ya y entonces en eso si como que la pienso en manos de quien va a quedar el digo yo lo bañó yo le doy su comidita yo lo visto yo ya se decía una señora porque yo pongo una silla aquí me acomodo con él sólo usted sabe cómo se lo acomoda cómo le da de comer él entonces el punto es ese una mama me dijo yo le pido a Dios se vaya primero él y luego yo pero yo como que pensando también hay que tener valor para decir eso porque a nosotros nos han dicho que los niños son prestados qué depende el tiempo depende de su discapacidad entonces uno puede decir yo sé que quizá uno puedo decir él no va a estar mucho tiempo pero uno jamás de los jamases está preparado para ese momento uno puede decir sí que muera primero el que yo pero para eso momento jamás está preparado uno entonces ese es el punto más mi preocupación que siempre la he</i></p>	

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p><i>tenido es que me pase algo a mí... y que el quede eso es lo primordial en manos de quien digo yo que a veces siento que me quita el sueño pensar en eso .</i></p> <p>C3P: <i>Bueno la preocupación mía es no tener medicamento de ella, no tener pongamos ahorita, bueno mucho problema tiene una verdad, pero algunos no se pueden decir... Porque ideay supongamos, bueno mira se los voy a decir aquí en confianza lo primero la preocupación mía es esta casa que se me está cayendo. Esa casa están partida... tengo miedo que me le vaya a caer a ella (refiriéndose a su hija con PC) y no tenemos cómo construirla... esa pared, esta pared – Expreso mientras apuntaba los muros - Esta partida no sé de un momento a otro, un día estaba temiendo que esto que venía (Refiriéndose al Huracán Eta e IOTA) nos llegara a caer encima... Esa es mi preocupación... Y que pues... no a ver a quien decirle ayúdame, porque uno va a la alcaldía y no le ayudan. Hace poco me escape de quemar allí (su cuarto) vinieron y medio me ayudaron allí... Pero yo lo que quiero es la casa, lo importante, porque usted sabe que de un momento a otro le caes eso y uno sin riales sin que construir, tengo muchos hijos, pero cada quien miran por su cosa y aquí los que estamos solo es ella (Hija menor) que no tiene trabajo, mi marido que ya no trabaja y yo no tengo trabajo.</i></p> <p>C4LY: <i>Pienso en mi futuro y especialmente en (Cito el nombre del niño) porque el año pasado me dio un paro cardíaco e incluso ahorita que ando con depre había un médico cubano que me estaba atendiendo entonces me dio un infarto y él me decía entonces mi pensamiento es el niño yo tengo mis tres nietecitas pero ellas tienen su mamá y su papá pero (Cito el nombre del niño) yo siento que no tiene esperanza en sus papás entonces mi problemas es el niño, yo no me cuidaba pero ahora que me dio el pre infarto me dice incluso uno es así yo tengo una experiencia como dice Julio Iglesia religiosa...</i></p>	

Pregunta	Respuesta	Subcategorías
	<p><i>cuando yo hablo con dios señor le digo yo el día que yo me valla a ir y que ya se me acerque el viaje mándemelo adelante no lo quiero dejar entonces mis hijos se ponen enojados ve usted como es un niño especial puede tener cualquier riesgo cualquier cosa por lo menos ahorita que va a entrar a quirófano ya nos dijeron y nos explican que son niños que cualquier cosita me dicen mis hijos por ahí se muere (Cito el nombre del niño)y nosotros vamos a estar con la cosa de que usted se va a morir por que el niño se murió pero yo hasta ese punto eh llegado yo me mido incluso tengo problemas de columna ya se me hace difícil cargarlo ahorita me afecta un nervio es fatal cuando nos toca salir con él es difícil ya a mi edad son 56 años y ya no y más que todo los problemas soy una persona que soy hipertensa.</i></p>	

Tabla 4 Categoría 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC

La necesidad de sobrellevar la situación hace que los cuidadores busquen refugio y alternativas de ayuda ya sea en la familia o en organizaciones sociales. En este sentido las personas que se dedican en su mayoría a ser cuidadores traen consigo una carga emocional extra, pues las patologías subyacentes de los individuos al cuidado hace que el estrés sea mayor en momentos de angustia es decir cuando la persona con pc se complica por otras enfermedades provocadas por la discapacidad.

Las muestras investigadas por los expertos expresaron que, si bien las organizaciones brindan una alternativa para un desarrollo físico y motor de las personas con pc, no existen planes para conllevar el duelo en cuanto a la noticia de enfrentarse a vivir y dar amor a una persona especial a como ellos les llaman. En una de las entrevistas realizadas una de las cuidadoras expreso un rechazo y desconfianza a los profesionales de la salud y es que, si bien el los psicólogos forman parte fundamental en algunos casos del duelo patológico, la vida y las vivencias que experimenta cuya persona, son fundamentales para entender dicha negativa. *“No sé por qué siempre eh tenido*

ese puntito negativo con el psicólogo, que pasa vengo yo por decirlo así, paso consulta con vos. Entonces mi forma de pensar yo sé, que, que... que no pueden hablar nada que quede aquí entre nos, pero como que nadie me saca que eso lo vayan a cumplir al cien por ciento, entonces digo yo, en primer lugar eh pensado si yo me voy con un psicólogo, me va poder ayudar con tantos problemas que yo he tenido, con todo lo que eh vivido estos años acumulados, de los dos embarazos, después el pipe (en referencia al bebe fallecido) que se me murió, después nace (cita el nombre del niño) con discapacidad. Digo ¿Habrà algo? Porque los psicólogos no dan medicamento, dije yo de verdad, entonces digo ¿De qué manera me van a poder ayudar? Y como que yo me cerrado que los psicólogos no me pueden ayudar, punto número dos, que yo pienso que, si voy a una consulta con el psicólogo, que ¡Porque me digan, que no van a contar! yo siento, como que hay otra tercera persona que se va a dar cuenta”.

El estar al tanto de una persona con PC es duda una experiencia difícil, pero a la vez reconfortante, cada avance que se da cuando se tiene esta patología es impresionante y dan un impacto emocional postigo para los padres, tíos, o tías cuidadores.

El miedo a morir y dejar a la persona con parálisis cerebral es una de los pensamientos que día a día aquejan a la mayoría de las personas investigadas, pues no conciben dejar a esa persona con cualquier persona o entidad, por miedo a cómo van hacer tratadas. “*Si morirme yo y que quede él es la preocupación más grande a veces cuando estoy enferma yo digo hay pobre mi hijo que va hacer el niño si la que lo alimenta soy yo aparte de yo que lo alimente la única que me le puede dar comida es mi hermana”*

Discusión de resultados:

La investigación realizada por Aguiar (s.f), coincidió que las personas que son cuidadores de otras con PC han buscado ayuda en grupos de auto ayuda como Los Pipitos, en el caso de Martínez & Reyes (2009) en Fundación Sielo en Managua y en el caso del estudio de Castillo & Rocha (2016) donde las personas ya sean madres o padres buscaron ayuda en Los Pipitos en la ciudad de León.

Sin bien es cierto Aguiar (s.f) hace referencia de que las personas buscan ayuda para superar una perdida, en el caso de ese estudio los sujetos van al tanatólogo, no obstante en comparación con este estudio los cuidadores buscan al psicólogo o bien alguna institución social para sobrellevar la situación. Difiriendo de esa manera en ese resultado, aunque se reconoce el papel importante de ese trabajo.

5.2 Resultados entrevista semi estructurada a experto

5.2.1 Categoría 1 y 3: Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de parálisis cerebral y repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC

Pregunta	Respuesta
¿Qué significa para un cuidador la responsabilidad de estar a cargo de una persona con PC?	<i>Para mí y según las experiencias que eh vivido con algunos de los padres que nos han visitado es una experiencia traumática y dolorosa. Porque a la hora delo nacimiento todo padre está preparado para recibir un hijo perfecto ósea con todas las condiciones están preparados para recibir un niño que no tenga ninguna deficiencia ninguna dificultad esperan un desarrollo adecuado y al tener al recibir la noticia pues de que el niño tiene alguna dificultad es un impacto emocional bien grande el que palpa o la mama vive.</i>
¿Cuál es la reacción más común de las los cuidadores de una persona con PC, ante el diagnóstico de esta condición?	<i>Bueno una de las reacciones que yo he visto siempre es el llanto frecuente llanto frecuente debido a que no tienen la capacidad de enfrentar una situación como esta</i>
¿De qué manera los cuidadores viven el proceso de duelo ante la noticia de parálisis cerebral en sus familiares?	<i>Si cada caso es diferente algunos tienen algunas barreras psicológicas más fuertes otras tienen una forma de afrontar las cosas de otra manera otras se desboronan en el momento.</i>

Pregunta	Respuesta
<p>¿Según su punto de vista cree que los cuidadores, tienen los conocimientos adecuados sobre lo que significa esta enfermedad (PC)?</p>	<p><i>Mira en la actualidad pues algunos padres tienen un poco de información pero anteriormente, unos años atrás los padres estaban totalmente en desconocimiento lo que era una pc entonces a ellos se les hacia un poco más difícil a enfrentar la situación pero en la actualidad algunos padres vos sabes que hay mucha curiosidad hay mucha información entonces algunos padres mantienen checando ciertas páginas y tienen un poco de información pero aunque tengan la información uh poco no es la adecuada porque no es lo mismo vivirla a tener una información a estar experimentando en si la situación .</i></p>
<p>¿Qué papel juega la sociedad en el desarrollo emocional no solo de los cuidadores, sino también de las personas con PC?</p>	<p><i>Creo que es un papel bien complejo tanto para el que cuida como para el que vive la discapacidad porque voz sabes que incluso la sociedad no está sensibilizada a esta situaciones entonces muchos padres tienden a esconder a los niños por el que dirán eh por los señalamientos entonces muchos padres hacen eso de no sacara al niño para evitar que les pregunten que paso porque su hijos es así entonces muchos padres no están capacitados para explicarle alguna parte de la sociedad que está un poco insensible a tal situación. Hay un cambio bastante en la familia que enfrenta situación así tienen un cambio grande porque por lo menos las mamas que son las que generalmente están al pendiente de un bebe ellas algunas optan por dejar de trabajar porque no confían en un desconocido o en una persona que se las recomiende cualquier persona no confían saben que perfectamente el cuidado es más indicado que lo cuide una mama que lo cuide la abuela entonces muchos padres dejan de trabajar por ejemplo pues las mamas han dejado de trabajar y se han dedicado a su cuidado del bebe.</i></p>

Pregunta	Respuesta
<p>¿Qué actividades pueden utilizar los cuidadores para mejorar su calidad de vida?</p>	<p><i>Bueno yo siempre recomiendo los tiempos fuera les llamo yo son recomendables porque si nosotros buscamos una persona adecuada a que nos cuide un hijo siempre la vamos a encontrar para eso hay recomendaciones y para eso tenemos que buscar a la persona correcta que quede con el niño porque necesita la mama y el papa tener su tiempo porque es justo y saludable y para que ellos estén bien yo siempre les oriento de que un padre y una mama deben estar bien para darle lo mejor a ese niño.</i></p>
<p>¿Cómo se modifica la vida de los cuidadores en los aspectos emocionales, laborales y económicos?</p>	<p><i>Emocionalmente hay una afectación grande porque acordarte que tienen una pérdida de un empleo y se dedican simplemente a cuidar un niño entonces cuando hay una pérdida de empleo está afrontando otra perdida y se están enfrentando a otra situación porque ya el ingreso económico pues es menos. Las madres dejan de trabajar, hay un sin numero de situaciones que las personas a carago de las personas con pc tienen que vivir.</i></p>
<p>¿Cuáles son las repercusiones psicológicas del duelo en cuidadores de personas parálisis cerebral?</p>	<p><i>La mayoría de padres están estacados en el duelo por que ellos están viviendo la situación y no están claros de lo que están viviendo para ellos para algunos esto es como una pesadilla dicen ellos están en un sueño y no despiertan e incluso dicen porque me pasa esto a mi si yo no consumía drogas, esto porque me toco a mi vivir esto entonces yo siempre recomiendo de que vivan una terapia tengan una terapia como pareja como familia para que salgan de ahí.</i></p>
<p>¿Qué estrategias de intervención psicológicas resultarían efectivas para afrontamiento del duelo en</p>	<p><i>Es que algo tan sencillo como las terapias que hacen en las casa comunales bueno una de las estrategias seria tratar con personas que estén capacitadas que haya una reunión por pequeña que sea hay una persona por pequeña que sea pero que haga efecto en la vida de las personas para que por que muchas personas no creen en la terapias psicológicas,</i></p>

Pregunta	Respuesta
cuidadores de personas con parálisis cerebral?	<i>entonces es bueno de que haya concientización social porque no solo una parte está interesada en esto si no que la necesidad es a nivel social y general porque muchas personas a veces desconocen totalmente lo que es una terapia y la ven como que solo es para personas enfermas y las terapias no son para personas enfermas entonces sería bueno de que se implementen de manera corta y precisa en algunas actividades sociales de barrios de comunidad para que haya conocimiento un poco sobre esto</i>

Tabla 5 Categoría 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC

La experta consultada explico que el hecho de cuidar a una persona con discapacidad es una situación que toma desprevenida al círculo más cercano del afectado, desde un shock emocional, llanto, conmoción y en algunos casos la negación u sentimientos de culpa. “A la hora del nacimiento todo padre está preparado para recibir un hijo perfecto ósea con todas las condiciones están preparados para recibir un niño que no tenga ninguna deficiencia ninguna dificultad esperan un desarrollo adecuado y al tener al recibir la noticia pues de que el niño tiene alguna dificultad es un impacto emocional bien grande el que papa o la mama vive”. Subraya enfática la especialista, aunque advierte que el duelo por parte de la cuidadora o cuidador es distinto ya sea por el nivel educativo, social o de conocimiento al tema, aunque en los casos que como psicóloga del centro Los Pipitos en Matagalpa ha atendido han sido para los cuidadores muy traumático.

Cada caso y situación es distinta no obstante afortunadamente los tiempos han cambiado, hay más inclusión y existen esfuerzos mayores de las entidades estatales para integrar a los niños con discapacidad. Los casos de Parálisis Cerebral siguen siendo estigmatizados y discriminados, sin embargo no se puede quitar el esfuerzo de organizaciones y fundaciones que velan por la integridad de los infantes o adultos que tienen esta patología; “Hace años atrás los padres estaban totalmente en desconocimiento lo que era una parálisis cerebral entonces a ellos se les hacia un poco más difícil a enfrentar la situación pero en la actualidad algunos padres vos sabes que hay mucha

curiosidad hay mucha información entonces algunos padres mantienen chequeando ciertas páginas y tienen un poco de información pero aunque tengan la información un poco no es la adecuada porque no es lo mismo vivirla a tener una información a estar experimentando en si la situación“.

El siglo XXI ha jugado un papel relevante en cuestión de derechos y avances en cuestión de protección y asesoramiento a las personas cuidadores de niños y adultos con PC, donde las ONGs creen en la importancia del bienestar físico y mental de los sujetos que pasan años en el cuidado de otro ciudadano con discapacidad. En este sentido es de vital importancia el desempeño y la actitud de la sociedad ante las personas con familiares con pc, donde en un gran número de casos depende mucho la actitud de los cuidadores; *“La sociedad creo que es un papel bien complejo tanto para el que cuida como para el que vive la discapacidad porque voz sabes que incluso la sociedad no está sensibilizada a esta situaciones, entonces muchos padres tienden a esconder a los niños por el que dirán o por los señalamientos entonces muchos padres eso hacen”*. Y es que a esta situación que la psicóloga hace mención muchos de los encargados de pacientes con PC actúan de acuerdo a su nivel de conocimiento, es decir no se puede juzgar el trato, pues el condicionamiento y el nivel estresor que como tutores llevan es gigante, e incluso hay quienes llevan décadas haciéndose cargo de ellos.

El diagnóstico de parálisis cerebral en este estudio se dio en todos sus casos luego de que bebe naciera, reforzando la idealización de un niño sano y sin ninguna complicación, luego de no ver avances en los diferentes estímulos visuales y motores, los cuidadores fueron informados sobre la condición de los menores, dando como resultado un sin número de emociones en su mente explica la especialista, donde los responsables además de vivir ese proceso donde obligadamente deben desechar la imagen idealizada del niño también se enfrentan a un cambio de vida radical, perder un trabajo, el círculo de amistades se cierra cada vez más y la libertad plena que se tenía se cuarta de inmediato, a lo que también se debe de vivir otro proceso de duelo, donde se tiene que adaptar a la nueva vida que se tiene que enfrentar.

Ante el inminente factor estresor de vivir como cuidador de personas con pc, existen estrategias simples añadió la especialista para aliviar de una u otra manera el dolor o la aceptación de tu nuevo estilo de vida, como asistir a grupos sociales de fundaciones donde las madres, padres, tíos o cualquier otro cuidador pueda sentirse apoyado y entendido por personas que viven su misma experiencia. Asistir a terapia, hacer deporte, salir de vez en cuando e incluso algunas manualidades son solo algunas de las estrategias psicológicas que la experta en salud mental del centro Los Pipitos en la ciudad de Matagalpa recomienda.

Discusión de resultados:

En relación a la teoría de Elizabeth Kübler Ross y los resultados del estudio presente, la especialista se refiere sobre las cinco etapas del duelo, donde las cuidadoras expresaron que al principio o al momento de la noticia de PC no podían creer, o se negaban a aceptar la situación, esta etapa la psiquiatra la define como Negación. En consiguiente se encuentra la Ira, donde los cuidadores sienten dolor, tristeza, resentimiento y en algunos casos las personas que dedican al cuidado de otra con PC se cuestionan el ¿Por qué a mí? La negociación, depresión y aceptación es la última fase que Kübler Ross define en su modelo planteado.

Para Roos el proceso de adaptación que se vive con el duelo es como un encontronazo que cambia la vida del cuidador, donde el proceso es diferente para cada integrante de la familia de cuya persona diagnosticada. La psiquiatra menciona cinco etapas sobre el proceso de duelo hasta llegar al bienestar, como se mencionaba anteriormente todo proceso es distinto y no todos los cuidadores alcanzaran el bienestar de inmediato en comparación otros, pues les tardara más tiempo el sentir con menos intensidad los síntomas de las etapas anteriormente citadas. Tomando como referencia lo encontrado en la cuidadora C3P quien lleva más de 34 años a cargo de su hija y que al momento de la entrevista en profundidad se quebró llorando por su experiencia de vida, argumentaba lo difícil que ha sido sobrellevar tantos años el cuidado de su familiar. En consiguiente es claro y según el modelo de Elizabeth Kübler en la cuidadora C3P existe un duelo no culminado, pues no ha llegado a la etapa de la aceptación.

5.3 Resultados guía de observación análisis y discusión de resultados

5.3.1 Categoría 1 y 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC

Cuidador, código	Descripción de la observación	Subcategoría
C1LD	<p>Datos generales: mujer de 54 años, delgada piel morena, estatura promedio, sin ningún nivel académico, madre de tres hijos y habitante de un barrio periférico de la ciudad de Matagalpa.</p> <p>Al momento de la entrevista la señora C1LD se encontraba en su casa, haciendo labores domésticas, vestía de con falda color negro y camiseta naranja, zapatos negros, pelo negro y peinado con una cola la casa, ella y la menor se estaban en excelentes condiciones de salubridad, limpia en todos los sentidos.</p> <p>En la entrevista la cuidadora se mostró un poco nerviosa, no obstante tiempo después fue más abierta a la hora de responder las interrogantes, mientras se mostraba segura coherente.</p>	<p>Shock emocional Negación Ira Depresión Aceptación Sentimientos de culpabilidad</p>
C2A	<p>Datos generales: mujer de 37 años licenciada en farmacia morena pelo rizado en moña madre de un único hijo, pareja de hecho hace diez años, habitante del barrio Juan Pablo II de la ciudad de Matagalpa.</p> <p>Una madre muy amable nos invitó a pasar ella vestía una licra color azul, de camiseta blanca y un suéter tipo abrigo color negro con chinelas y tobilleras, coherente y ubicada en tiempo y espacio. La observación se realizó el día 04 de noviembre del año 2020 dio inicio como a eso de</p> <p>Una casa de habitación buen ordenada ubicación de sus cuartos y animales en su espacio.</p>	
C3P	<p>Datos generales: señora de 67 años nivel académico alfabetizada, madre de 10 hijos, casada 45 años, vestía una falda verde, blusa blanca, zapatos negros bien presentada, coherencia en sus expresiones.</p> <p>Casa de habitación ubicada en barrio san Martín un hogar con muchos menores de edad presente, espacio pequeño con muchas necesidades económicas y ubicada en una zona vulnerable para los tiempos de invierno la observación dio</p>	

Cuidador, código	Descripción de la observación	Subcategoría
	inicio a eso de las 10:10 am, finalizo a las 10:53am estuvieron presente tres de sus hijas y esposo, se notó la voz quebradiza al relatar su experiencia luego del llanto por unos minutos, mucha tristeza en su rostro se notó.	
C4LY	Datos generales: señora de 56 años con sexto grado aprobado, vestía un pantalón gris, camisa azul, sandalias negras, piel color blanca, pelo castaño recogido en una moña, sin ningún accesorio, usa lentes. Hogar con muchas comodidades económicas buena infraestructura, señora muy amable nos atendió como a las 12:20 md, casada con dos hijos mayores y casados, buena presentación ubicación en tiempo y espacio coherencia al hablar y expresarse. Presento mucha tristeza al hablar.	

Tabla 6 Categoría 1 y 3: Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC

Observaciones generales:

Las cuidadoras se encuentran entre los 37 años a los 67 años.

En cuanto a las observaciones se realizaron en los domicilios de las cuidadoras, acordando con anticipación día y la hora disponibles a su persona, además se visualizó disposición y amabilidad al recibir al equipo de investigadores en sus hogares. Todas las cuidadoras estaban coherentes en tiempo, espacio y persona.

Se percibió que la mayoría de las cuidadoras sufren el apego con sus familiares sin dejar que alguien más se encargue del cuidado, argumentando que solo ellas saben cómo darles de comer, bañarlos y como comunicarse. En cuanto a su expresividad y argumentación se observó congruencia en cada uno de los relatos.

Discusión de resultados:

En consiguiente con la categoría 1 se observó la aparición de distintos sentimientos al momento de la noticia de discapacidad, esto al recordar su vivencia como cuidadores de personas con PC, este resultado concuerda con el artículo de revista de Rigotti & Dupas (2013).

De acuerdo con el apego emocional evidenciado en la categoría 3 sobre repercusiones psicológicas, y en base a la literatura científica investigado, este apego forma parte fundamental en la vida de los cuidadores, pues el cariño y el amor siempre son constante, donde también este sentimiento forma parte de un mecanismo de defensa para evitar la culpabilidad de su sentir como persona. Castillo & Rocha (2016)

Sin embargo pese a este apego sentimental la Organización Mundial de Salud estimo que los niños con discapacidad sufren actos de violencia con una frecuencia casi cuatro veces mayor que los que no tienen discapacidad. A como se mencionó anteriormente, se pudo observar en la investigación, que los años en muchas ciudades del país no han hecho que disminuya el estigma social en cuanto a la PC y otras discapacidades, puesto que las actitudes discriminatorias y de marginación social no han cesado. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2012)

5.4 Triangulación de resultados

Información Categoría	Entrevista en profundidad	Entrevista semi estructurada	Observación	Elementos coincidentes
Vivencias del proceso de duelo ante el diagnóstico de parálisis cerebral	Los cuidadores identificaron que sus experiencias han sido un proceso en el cual sus vidas han cambiado por completo además de ser un proceso muy doloroso.	La experta en psicología expuso que según su experiencia con los cuidadores, el proceso de duelo es una experiencia traumática, porque a la hora del diagnóstico no se está preparado para esa noticia.	Dolor Escasos recursos Carencias de empleos Pocos o ningún ingreso monetario Dificultades económicas	Los elementos coincidentes en las entrevistas en profundidad y entrevista semi estructurada se encontraron los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Proceso doloroso ✓ Cambio de vida ✓ Experiencia traumática
Repercusiones psicológicas de duelo en personas encargadas del cuidado de individuos con PC	En el proceso los cuidadores mencionaron el hecho de que nunca se esperaba la noticia de que su familiar sufrirá alguna discapacidad, pues muchos planes para esa persona con pc tendrán que ser modificados. Una de las cuidadoras expuso con lágrimas en los ojos y voz quebrantada lo difícil de vivir por largos	La psicóloga considera que en el duelo, se desencadena una serie de complicaciones y estancamientos puesto que los cuidadores aun no están claros de lo que está sucediendo. En tanto para algunos esta situación es como una pesadilla e incluso mencionan y se reprochan el hecho del por qué les sucedió a eso	Incertidumbre hacia el futuro Apego emocional al familiar con PC Desconfianza hacia el personal de la salud Un duelo no resuelto Barreras sociales	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tristeza ✓ Llanto ✓ Negación

Información Categoría	Entrevista en profundidad	Entrevista semi estructurada	Observación	Elementos coincidentes
	años a cargo de su hija con pc.	si nunca consumieron drogas.		

Tabla 7 Triangulación de resultados

VI. CONCLUSIONES

El cuidar a personas con parálisis cerebral es una tarea difícil, debido a las altas demandas físicas y emocionales, como los estresores psicológicos, sociales y financieros. En tanto el trabajo de rehabilitación de los pacientes debe hacerse con la mejor cobertura en profundidad, un equipo multidisciplinario y un adecuado acompañamiento a los cuidadores para considerar todas las dificultades que puedan enfrentar. (García, Martínez & Castellanos, 2017).

De acuerdo con el análisis y discusión de resultados se concluyó que:

Las vivencias experimentadas por cada uno de los cuidadores es distinta y donde también existen semejanzas en sus historias de vida. Los cuidadores de personas con parálisis cerebral al momento de recibir la noticia de que su hijo, sobrino o la persona a su cargo tendría PC, es sin duda una situación que les genera un shock emocional fuerte, pues el diagnóstico emergido, nunca se lo esperaron, dando como resultado sentimientos de culpa, tristeza, llanto y rabia por la condición de los cuidados.

Desde la desesperación hasta la desesperanza fueron parte del proceso de duelo vivido por cada uno de los cuidadores. Y es que la discapacidad diagnosticada genera que los cuidadores desechen la idea de un hijo o familiar sin ninguna discapacidad, enfrentándose ahora al nuevo reto de estar a cargo de un niño o niña con PC.

El hecho de no saber de qué trataba la parálisis cerebral fue un factor muy importante pues generó sentimientos de desesperanza, impotencia, negación e incluso reproche hacia los mismos cuidadores. No obstante, la ayuda de su familia fue trascendental para su nueva realidad.

El cambio de vida es un factor que tomó por sorpresa a los cuidadores, donde se tuvieron que adaptar a la nueva vida y circunstancias que la condición de la persona con PC ofrecía. En cuanto a la sociedad en términos de inclusión todas las cuidadoras consultadas externaron que aún la población nicaragüense no están realmente concienciada sobre la aceptación y empatía en términos de discapacidad, de igual manera sus relaciones sociales

fueron disminuyendo por el tiempo de demanda que exigen las personas con parálisis cerebral.

El apoyo familiar es de vital importancia, en casi todos los casos expresaron el apoyo fundamental de los lazos sanguíneos, no obstante una de las cuidadoras comentó que la familia paterna de su hijo, no aceptaba la condición del menor, situación que la lastima, aunque reconoce que su círculo familiar es de gran importancia en su vida.

El aspecto económico también sintió el cambio desde la llegada de la persona con PC, donde todos antepusieron el cariño y los lazos de sangre antes de dejar a la persona con PC en manos de otra persona. Pérdida de empleo, deserción de carreras universitarias fue parte de los que han vivido por años los cuidadores de personas con PC, quienes asisten al Centro Los Pipitos en la ciudad de Matagalpa.

Los grupos de auto-ayuda han sido de gran importancia para los cuidadores de personas con PC, puesto que el compartir con cientos de individuos que viven el mismo proceso de enfrentarse a una discapacidad hace que los cuidadores se sientan acompañadas en la ardua tarea del cuidar. Sin embargo solo una de los sujetos investigados admitió la gran importancia de la ayuda psicológica en su vida, mientras dos de ellas nunca asistieron a un especialista de la salud mental, la última expresó su rechazo hacia los profesionales de la psicología.

¡Siempre positivos!

Uno de los cuidadores lleva más de tres décadas al cuidado de una persona con PC y al pasar de los años se mantiene positivo ante cualquier situación que el destino le anteponga. El que tengan algunos avances físicos en su motricidad, del habla o intelectualmente son algunas esperanzas de los cuidadores quienes se motivan con el diario vivir y con una sonrisa en su rostro.

Los cuidadores reconocen que es un trabajo cansado y que en algunas ocasiones se sienten frustrados ante las diversas situaciones, pero admiten que pese a lo que dirán no se visualizan en algunos años sin la persona con PC, puesto que representan parte de sus vidas.

De acuerdo con el análisis y discusión de resultados en relación a la experiencia de vida de los cuidadores y la entrevista semi estructurada a una profesional de la salud mental, hizo énfasis que uno de los temores más recurrentes de estas personas es morir antes que la persona que tienen a su cuidado, pues existe miedo que cuando ellos no estén no sean atendidos con el esmero, paciencia y amor con los que ellos los han tratado.

En consiguiente se concluye que una de las cuatro cuidadoras participes del estudio realizado, todavía sigue viviendo un proceso de duelo doloroso y que aunque los años han pasado la vivencia del diario vivir, le lastima y todavía se cuestiona el porqué de la situación y según la consulta a diversas bibliografías hace referencia a un duelo no resuelto o crónico, puesto que lleva más de tres décadas desde el nacimiento de su hija.

En cuanto a los resultados la presente investigación que se desarrolló por varios meses en la ciudad de Matagalpa, ofrece un plan de intervención y que fue elaborado de acuerdo con las vivencias de los cuidadores, expertos e investigadores, se propone un programa con diversas estrategias y metodologías para hacerle frente a las diferentes situaciones emocionales que viven los cuidadores y donde el plan de intervención se basa en tres ejes fundamentales: plan individual, familiar, es decir la pareja y círculo sanguíneo familiar del cuidador y por último un plan de intervención grupal que abarca los grupos de autoayuda del Centro Los Pipitos en Matagalpa.

VII. RECOMENDACIONES

Recomendaciones para los cuidadores

- ✓ Contar con la ayuda de personas con las que puedan compartir responsabilidades del cuidado.
- ✓ Periodos de descansos más prolongados o vacaciones.
- ✓ Informarse y aprender cada vez más sobre parálisis cerebral, pues mientras más conocimiento se puede ayudarse al cuidador y al cuidado.
- ✓ Demostrar cariño a su familiar, jueguen, salgan a lugares de recreación.
- ✓ Tratar a su familiar como lo haría si no tuviera ninguna discapacidad.
- ✓ Darle la oportunidad de cuidar a su familiar a otras personas mientras usted toma un descanso.
- ✓ Trabajar de la mano de profesionales para el auto cuidado esto podría generar una gran diferencia para su familiar y usted como cuidador.
- ✓ Adquirir nuevas tecnologías puede ayudar a la mejor comunicación.
- ✓ Retomar actividades sociales.
- ✓ Crear un emprendimiento desde su hogar será un esfuerzo para un nuevo ingreso económico.

Recomendaciones para la institución Los pipitos Matagalpa

- ✓ Brindar un espacio especializado para la atención a los cuidadores.
- ✓ Proponer estrategias de autoayuda a los cuidadores.
- ✓ Estimular a los cuidadores a integrarse a grupos de autoayuda
- ✓ Ejecutar talleres para el afrontamiento de estrés y sobre carga emocional.
- ✓ Desarrollar actividades recreativas para cuidadores

Recomendaciones para futuras investigaciones

- ✓ Ejecutar e incluir planes de intervención directamente a los cuidadores quienes formaron parte de esta investigación.

- ✓ Proponer un espacio de atención psicológica donde los beneficiarios sean los cuidadores y sus familiares.

- ✓ Desarrollar metodologías y estrategias inclusivas para los diferentes ejes, individual, familiar y grupal.

- ✓ Ejecutar un estudio con énfasis en la sobrecarga emocional en cuidadores de personas con parálisis cerebral.

PLAN DE INTERVENCIÓN GENERAL

Objetivo: Proponer estrategias de intervención psicológica que resultarían efectivas para el afrontamiento del duelo en cuidadores de personas con Parálisis Cerebral.

Objetivo	Modalidad de intervención	Propósito	Técnicas de intervención	Contenido a trabajar
Reducir el nivel de estrés en los cuidadores	Individual (cuidador)	Individual: que hace referencia al encuentro entre el terapeuta y el paciente, donde se crea un ambiente de aceptación, confidencialidad y apertura el paciente puede expresar sus problemas y emociones.	Terapia de relajación	<p>Relajación muscular: es un método de relajación progresiva.</p> <p>Comienzas por relajar y tensar los músculos de los dedos de los pies, se continua gradualmente hacia arriba hacia el cuello y cabeza. También puede comenzar por la cabeza y el cuello y continuar el trabajo hacia abajo, hacia los dedos de los pies. Contrae los músculos durante unos cinco segundos y luego relájelos durante unos 30 segundos y repite.</p>
			Visualización	<p>Para relajarte con la visualización, intenta incorporar tantos sentidos como puedas como el olfato, la vista el oído y el tacto.</p> <p>Por ejemplo, el océano imagínate el sonido de las olas golpeando la orilla, la calidez del sol sobre tu cuerpo, el caminar bajo la arena.</p> <p>Es recomendable cerrar los ojos, sentarte en un lugar tranquilo, usar ropa cómoda y concentrarse en la respiración, intentar concentrarse en el presente y pensamientos positivos.</p>

Objetivo	Modalidad de intervención	Propósito	Técnicas de intervención	Contenido a trabajar
Sensibilizar a los cuidadores acerca de la organización de su tiempo y fomentar estrategias de auto cuidado para la prevención del desgaste en cuidadores	Grupal (cuidadores)	Grupal: se desarrolla en grupos de autoayuda y se brindan pautas para afrontamiento de sus sentimientos.	Talleres: Taller de auto cuidado Taller de cuídate para cuidar	El auto cuidado tiene como finalidad que los cuidadores conozcan, compartan experiencias sobre sus vidas y que en conjunto desarrollen el concepto de auto cuidado y vida sana, comprometiéndose a practicar alguna actividad que fomente esta forma de vida.
			Talleres de motivación	Taller de Motivación: se empleará una parte teórica con una metodología participativa en el que se pondrán en práctica ejercicios y distintas técnicas que afiancen aprendizaje. La herramienta fundamental del taller es el uso de la psicología positiva para conseguir un cambio en la persona.
			Técnicas que ayuden a organizar el tiempo de cuidado	Técnicas de organización de tiempo: División de responsabilidades de los cuidadores Tiempo en familia Vida social Vida laboral
Fortalecer proyectos de vida y lazos sentimentales en el	De pareja y de familia	De pareja y familiar: se refiere a una terapia donde la pareja o familia	Técnicas: Crea tu proyecto de vida	

Objetivo	Modalidad de intervención	Propósito	Técnicas de intervención	Contenido a trabajar
matrimonio y la familia		pueda expresar su sentir ante la situación y donde se proponen estrategias y percepción ante la situación vivida.	Taller de plan de vida	

Tabla 8 Plan de intervención

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGUIAR, C. P. (s.f). *EL DUELO DE LOS PADRES POR EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN Y PARÁLISIS CEREBRAL*. Ciudad de Mexico: Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.
- Alma Elizabeth Ruiz Ríos, M. G. (2010). Cuidadores: responsabilidades obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 163-169.
- Alvarez, C. A. (2011). *Metodologa de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Colombia : Universidad Surcolombia .
- Angeles, F. o. (2013). *CÓMO VIVEN LAS MADRES EL PROCESO DE DUELOANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD*. Estado de Mexico : Universidad Autonoma del estado de Mexico .
- Argüelles, P. P. (2008). Paralisis cerebral . En *Protocolos Diagnóstico Terapeúticos de la AEP: Neurología Pediátrica* (págs. 271 - 277). Barcelona, España.: © Asociación Española de Pediatrí.
- Asociación de familias de personas con paralisis cerebral* . (s.f). Obtenido de APAMP : http://www.apamp.org/paralisis_cerebral.html
- ASPACE Paralisis Cerebral* . (s.f). Obtenido de ASPACE: <https://aspacegalicia.org/la-paralisis-cerebral/#:~:text=La%20definici%C3%B3n%20cient%C3%ADfica%20de%20la,de%20sarrolo%20y%20crecimiento%20se%20hayan>
- Bertomeu, P. F. (2016). Técnica de recogida de información: La entrevista. *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona* . Obtenido de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Castillo, E. D. (2015). *Afectaciones psicologicas en padres y madres de hijos (as) con paralisis cerebral nfantil que asisten a a fundación Sielo, segundo semestre 2015*. Managua, Nicaragua: Universidad Autonoma de Nicaragua.

- Cuadrado, D. (2010). Cinco Etapas del cambio. *Capital Humano*, 54-58.
- Dávalos, E. G. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 1-5.
- Dupas, M. R. (2013). Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Latino-Am. Enfermagem*.
- Erika G Meza Dávalos, S. G. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 28-31.
- Fuentes, A. C. (2015). *El cuidado de niños con parálisis cerebral: experiencias de las enfermeras de una clínica privada del distrito de Chiclayo*. Chiclayo, Perú: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.
- Guillen, D. E. (2018 de 12 de 2018). Investigación cualitativa: Método fenomenológico. *Universidad Nacional Mayor de San Marcos*, 202-215.
- Informe mundial de la discapacidad. (2011). En O. M. Salud.
- Katerin Arteta, K. P. (2019). *Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista en la Escuela Cristal Estelí, periodo 2018-2019*. Estelí, Nicaragua : Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua .
- Katherine Danielka Arteta López, K. A. (2018). *Experiencias de duelo paterno por nacimiento de un hijo con Trastorno*. Estelí: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua - Facultad Regional Multidisciplinaria, Estelí.
- Lopez, P. L. (2011). El duelo, entre la falta y la pérdida . *Asociación de Psicoanálisis Jacques Lacan* , 67.
- Madrigal, A. (2004). *Parálisis Cerebral*. España: Observatorio de la Discapacidad.
- Manterola, T. O. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Universidad de La Frontera Chile* , 227-232.

- Mas, M. J. (19 de Enero de 2018). *Neuronas en Crecimiento* . Obtenido de ¿Qué causa la PCI? : <https://neuropediatra.org/2018/01/19/causas-de-paralisis-cerebral-infantil-pci/>
- Mella, O. (2000). *GRUPOS FOCALES Tecnicas de investigación Cualitativa*. Santiago, Chile: CIDE.
- Oporta, V. G. (s.f). *Manifestaciones de duelo* . Valencia: Instituto Valenciano de Oncología (IVO). .
- Organización Mundial de la Salud*. (2012). Obtenido de https://www.who.int/mediacentre/news/notes/2012/child_disabilities_violence_20120712/es/
- Peneque, R. J. (1998). *Metodos de la investigación Elementos Basicos para la Investigación Clínica* .: La Habana, Cuba: Ciencias Médicas del Centro Nacional de información de ciencias medicas.
- QuestionPro*. (s.f.). Obtenido de <https://www.questionpro.com/blog/es/entrevista-estructurada-y-no-estructurada/>
- Río, R. d. (2014). Parálisis Cerebral. *Revista Pediatría Electrónica*, 54-70.
- Ríos, M. I. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES*, 46-59.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 39-19.
- Roos, E. K. (2016). *Sobre el duelo*. España: Printen In Spain.
- Saavedra, M. C. (2009). *Estrés y afrontamiento en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral que asisten al centro “Los pipitos” - León y al CRRET-Chinandega*. León, Nicaragua : Universidad Autonoma de Nicaragua - León.
- Sara García Isidoro, J. A. (2017). Los retos delcuidador del niño con parálisis cerebral. *Revista Ciencia*, 76-83.

Tania Jose Plata, M. Y. (2016). *Vivencias psicologicas al rol de maternidad de las adolescentes en edades comprendidas de 13-17 años, atendidas en la "Residencia de madres adolescentes" de Casa Aliaza Nicaragua, en periodo Enero-Julio 2016.* Managua, Nicaragua: Universidad Nacional Autonoma de Nicaragua Unan-Managua.

The Allergan Foundation . (5 de Octubre de 2016). *www.mayoclinic.org*. Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cerebral-palsy/diagnosis-treatment/drc-20354005>

Torrez, A. (2018). *Experiencias de madres con niños con parálisis cerebral infantil que acuden al control de crecimiento y desarrollo c.s. José Olaya, Chiclayo - 2018.* Chiclayo, Perú: Universidad Nacional "Pedro Ruiz Gallo".

Verdú, J. G. (1995). *Ritmos Freudianos*. Obtenido de <https://www.uv.es/marverjo/Textos/Duelo%20Paz.htm#:~:text=Freud%20la%20caracteriza%20as%C3%AD%3A%20%22El,ligaz%C3%B3n%20con%20el%20objeto%20perdido%22>.

VIII. ANEXOS

Entrevista en profundidad



Buenos días/tarde

Somos estudiantes de 5° año de psicología, estamos realizando una investigación sobre las experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral. El propósito es describir las experiencias que pasan los cuidadores tras la noticia del diagnóstico de parálisis cerebral.

Cabe aclarar que la información recopilada es solo para motivos investigativos, sus respuestas serán unidas a otras opiniones de manera anónima y en ningún momento se revelarán los datos personales de los participantes.

Para agilizar la toma de la información resulta de mucha utilidad grabar la conversación, ya que tomar notas a mano demora y se puede perder datos relevantes.

De ante mano muchas gracias por su tiempo.

Entrevista en profundidad

Datos generales del cuidador

Edad:

Parentesco:

Ocupación:

Sexo:

Nivel de escolaridad:

Estado civil:

Tema: Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en centro los pipitos Matagalpa, Agosto-Diciembre 2020

Objetivo: Describir las experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis en el centro Los Pipitos Matagalpa.

¿Qué pensó cuando recibió la noticia de que la persona a su cuidado tenía parálisis cerebral?

¿Conocía algún tipo de información acerca de parálisis cerebral?

¿Cómo cree usted que la parálisis cerebral en su hijo u familiar cambió su vida?

¿Cuáles han sido las medidas que ha tomado para enfrentar la condición en la que se encuentra su familiar?

¿Actualmente es usted quien está a cargo de esa persona, cuál es el motivo?

¿Quién le ayuda a cuidar al niño o adolescente con PC?

A nivel general cuéntenos ¿Cómo ha sido su experiencia como cuidador de una persona con PC?

¿Cómo piensa que van a estar en 10 años?

¿Qué barreras ha enfrentado (familiares, personales, con la comunidad) por la condición del niño o adolescente con PC?

¿Qué preocupaciones tiene usted como cuidador acerca de su futuro?

Para concluir ¿Algún otro comentario que quiera agregar?

Entrevista semiestructurada

Entrevista a expertos

Título: Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en el Centro Los Pipitos Matagalpa, agosto- diciembre 2020

Investigadores: Fernanda Vanessa Palacios Escoto – Jose Enrique Ortega Laguna

Objetivo de la entrevista: Recopilar información importante sobre la forma de vida que llevan los cuidadores de personas con PC, desde la perspectiva de los profesionales del centro.

Datos Generales	
Nombre:	Edad:
Profesión:	Cargo:
Años de experiencia:	Institución:
Especialidad:	

A continuación se detallan las preguntas.

1. ¿Qué significa para un cuidador la responsabilidad de estar a cargo de una persona con PC?
2. ¿Cuál es la reacción más común de los cuidadores de una persona con PC, ante el diagnóstico de esta condición?
3. ¿De qué manera los cuidadores viven el proceso de duelo ante la noticia de parálisis cerebral en sus familiares?
4. ¿Según su punto de vista cree que los cuidadores, tienen los conocimientos adecuados sobre lo que significa esta enfermedad (PC)?
5. ¿Qué papel juega la sociedad en el desarrollo emocional no solo de los cuidadores, sino también de las personas con PC?
6. ¿Qué actividades pueden utilizar los cuidadores para mejorar su calidad de vida?

7. ¿Cómo se modifica la vida de los cuidadores en los aspectos emocionales, laborales y económicos?
8. ¿Cuáles son las repercusiones psicológicas del duelo en cuidadores de personas parálisis cerebral?
9. ¿Qué estrategias de intervención psicológicas resultarían efectivas para afrontamiento del duelo en cuidadores de personas con parálisis cerebral?

Guía de observación

Tema: Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en el Centro Los Pipitos Matagalpa, agosto- diciembre 2020

Objetivo: Se realizara una guía de observación con el objetivo de conocer las vivencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral.

Datos generales:

Nombre del observado:

Edad:

Nivel académico:

Dirección:

Fecha de la observación:

Hora de Inicio:

Hora de finalización:

No	Categorías	Indicadores	Si se presenta	No se presenta
1	Emocionales	Tristeza		
		Angustia		
		Soledad		
		Frustración		
		Llanto		
		Desapego con la persona a cuidado		
		Incertidumbre ante el futuro		

No	Categorías	Indicadores	Si se presenta	No se presenta
2	Físicas	Sudoración		
		Voz quebradiza		
		Lagrimas (Llanto)		
		Pausas de lentitud al hablar		
		Silencio		
		Aseo personal		
		Vestimenta (es decir limpia)		
		Deterioro corporal, ojeras		
		Cansancio		

No	Categorías	Indicadores	Si se presenta	No se presenta
3	Interacción familiar entre cuidador y persona con PC	Afectividad entre ambos cuidador y persona con pc		
		Presencia de juegos entre cuidador y persona con pc		
		Apoyo familiar		

Observaciones generales:

Descripción física y vestimenta:

Descripción del ambiente:

Consentimiento informado

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

Yo _____ con cedula de identidad declaro que se me ha explicado que mi participación en el estudio sobre *Experiencias de duelo en cuidadores de personas con diagnóstico de parálisis cerebral en El Centro Los Pipitos Matagalpa, agosto- diciembre 2020* consistirá en responder una entrevista que pretende aportar al conocimiento, comprendiendo que mi participación es una valiosa contribución.

Acepto la solicitud de que la entrevista sea grabada en formato de audio para su posterior transcripción y análisis, a los cuales podrá tener acceso parte del equipo docente de la carrera de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN-Managua, que guía la investigación. Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles beneficios, riesgos y molestias derivados de mi participación en el estudio, y que se me ha asegurado que la información que entregue estará protegida por el anonimato y la confidencialidad. Los Investigadores responsables del estudio, Jose Enrique Ortega Laguna y Fernanda Vanessa Palacios Escoto, se han comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar dudas que les plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación. Asimismo, los entrevistadores me han dado seguridad de que no se me identificará en ninguna oportunidad en el estudio y que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.

Por lo tanto, como participante, acepto la invitación en forma libre y voluntaria, y declaro estar informado de que los resultados de esta investigación tendrán como producto un informe final. He leído esta hoja de Consentimiento y acepto participar en este estudio según las condiciones establecidas.

Matagalpa, a los _____ de _____ del 2020

Firma de la participante

Firma de los investigadores