

Experiencias sobre el cuidado otorgado por madres de jóvenes con tetraplejia de origen traumático: Un estudio cualitativo fenomenológico

ROXANA BÖKE C¹, PAULINA ROMÁN C¹.

¹Unidad de Enfermería Instituto Teletón Santiago.

El estudio tuvo el apoyo financiero de la Dirección de Investigación y Desarrollo Teletón mediante subsidio.

Recibido: 23-08-2017

Aceptado: 03-10-2018

Correspondencia a:
Roxana Böke C.
rboke@teletón.cl

ABSTRACT

Caregiving experience of mothers of young people with traumatic tetraplegia. A qualitative phenomenological study

Introduction: Spinal cord injury (SCI) is defined as damage to the spine that results in a temporary or permanent change in its normal motor, sensory or autonomic function, with irreversible consequences. It is classified as paraplegia and tetraplegia, the latter makes the person highly dependent on care, requiring permanent help from another person to perform daily activities. **Objective:** To describe the experience of caregivers who are mothers of young people with traumatic tetraplegia, and who are patients of Instituto Teletón Santiago. **Methodology:** Qualitative study with descriptive phenomenological analysis. Data was gathered by means of semi-structured interviews, which were studied through qualitative content analysis with deductive categories. The overall sample was intentional, including the participation of five mothers who were primary caregivers of their children with tetraplegia, from Instituto Teletón Santiago. **Results:** The categories found were self-description, impact of the accident, care relationship, impact on the family and other significant factors, relation with the health care network, coping measures, beliefs and learning. The highlights of this type of dependent care included work overload, self-neglect, and deteriorated health. Significant situations from the moment of the accident reflect the experience as a whole. In these circumstances, love emerged as a pop-up topic and became known as the main value. The emotional burden of this experience has been contained and compensated by a positive approach to life, based on cultural and religious beliefs. **Conclusion:** Mothers become expert caregivers, providing holistic care that must be considered in the interventions of the rehabilitation team, to contribute to the reconstruction and resignification of this relationship of maternal/filial care.

Key words: Experience, mothers, care, tetraplegia, qualitative study.

RESUMEN

Introducción: Lesión medular (LM) se define como un daño en la médula espinal resultando en un cambio transitorio o permanente, en su función normal motora, sensitiva o autonómica; con consecuencias irreversibles si esta es permanente. Se clasifica en paraplejía y tetraplejía, generando esta última gran dependencia en los cuidados personales de la vida diaria para quien la sufre, necesitando de otro de manera permanente. **Objetivo:** Describir las experiencias de madres cuidadoras de jóvenes con tetraplejía adquirida de origen traumático, usuarios de Teletón Santiago. **Metodología:** Estudio cualitativo con análisis fenomenológico, descriptivo. Para la recolección de datos se realizaron entrevistas semiestructuradas, las que fueron analizadas a través de análisis de contenido cualitativo con categorías deductivas. La muestra fue intencionada, participando cinco madres cuidadoras principales de hijos con tetraplejía del Instituto Teletón Santiago. **Resultados:** Las categorías encontradas fueron descripción de sí mismas, impacto del accidente, relación de cuidado, impacto en la familia y otros significativos, relación con la red de salud, medidas de afrontamiento, creencias y aprendizaje. Los aspectos destacados de este tipo de agente de cuidado dependiente incluyeron sobrecarga, abandono del yo y deterioro de su salud. Las situaciones significativas desde el momento del accidente reflejan la experiencia como un todo. En esta vivencia, el amor surgió como tema emergente y se dio a conocer como el valor principal. La carga emocional de esta experiencia ha sido contenida y compensada por un enfoque positivo sobre la vida, basado en creencias culturales y religiosas. **Conclusión:** Las madres se vuelven expertas cuidadoras, otorgando un cuidado holístico que debe ser considerado en las intervenciones del equipo de rehabilitación, para contribuir a la reconstrucción y resignificación de esta relación de cuidado materno/filial.

Palabras clave: Experiencia, madres, cuidado, tetraplejía, estudio cualitativo.

Introducción

A medida que se desarrolla el ciclo vital de los hijos, la dependencia inicial se encamina hacia la independencia de la vida adulta. Este proceso es interrumpido abruptamente cuando ocurre un accidente; si este tiene como consecuencia una discapacidad, se genera una condición especial de salud que produce un cambio significativo para la persona afectada y su entorno¹³.

La lesión medular (LM) se define como un daño en la médula espinal, resultando en un cambio transitorio o permanente, sufriendo modificaciones en su función normal.

En la LM se describen dos causas: de origen congénito y las que están asociadas a una

entidad patológica, denominadas adquiridas. Dentro de estas últimas las más frecuentes son producidas por traumatismos como accidentes automovilísticos, actos de violencia y caídas¹.

Los efectos en las funciones corporales de la LM dependen del tipo de lesión y del nivel en que esta ocurra. Se manifiesta con ausencia o disminución de la movilidad y sensibilidad por debajo de la zona afectada, vejiga e intestino neurogénicos, trastornos de la respuesta sexual, fertilidad, y alteraciones del sistema nervioso vegetativo. En el caso de la tetraplejía ésta puede ser definida como la pérdida de función motora y/o sensitiva dependiente de los segmentos cervicales de la médula espinal; ocasiona un déficit funcional en las 4 extremidades, tronco y órganos pélvicos.

Hasta hoy las consecuencias de una LM con daño permanente son irreversibles, puesto que la médula espinal no se regenera y su complejidad y estructura hacen que la reparación quirúrgica con las técnicas actuales sea imposible².

La tetraplejía constituye una crisis, para la persona afectada y su familia, generando una gran dependencia en el cuidado, constituyendo un desafío que pone a prueba tanto la estructura como la funcionalidad de la familia.

La persona con tetraplejía presenta diversas necesidades de cuidado asociadas como: alimentación, eliminación urinaria y fecal, reposo y sueño, higiene y confort, manutención, etc. Los cuidadores de pacientes gran dependiente pueden presentar, a lo largo del tiempo diferentes problemas de salud, alteraciones psicológicas, sociales, etc., todos ellos desarrollados por la carga que supone dicha atención³.

En este contexto, en los distintos estudios asociados al cuidado de hijos con total dependencia, se constata que es una mujer: la madre, en la mayoría de los casos, quien asume el rol de cuidadora principal, logrando satisfacer las necesidades de su hijo, pero postergando su autocuidado y presentando un alto nivel de cansancio^{4,5}.

Son escasos los estudios de tipo cualitativos que abordan la relación de cuidado. Las investigaciones encontradas se refieren a la familia, pero no a la experiencia particular de la madre como cuidadora principal⁴⁻⁶. Tampoco se ha estudiado el ámbito holístico, entendiendo a la madre como un ser bio-psico-social-espiritual, dotada de creencias, costumbres, usos y modos de vida que son determinados por la cultura y el ambiente y que condicionan la forma en que entrega el cuidado.

Ante este escenario, resulta relevante encontrar a través de la investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, los elementos subjetivos de esta relación de cuidado desde la perspectiva y diversidad de las personas que participan; por lo que el objetivo de este estudio es describir las experiencias de madres cuidadoras de jóvenes con tetraplejía adquirida, reforzando la comprensión de este fenómeno y visibilizándolo. Apuntamos, finalmente,

a mejorar la intervención terapéutica que el equipo de rehabilitación pueda realizar con estas madres.

Participantes y Métodos

Estudio cualitativo de alcance descriptivo y enfoque fenomenológico, realizado en Santiago de Chile el año 2015. Se enmarca en una relación particular de cuidado, establecida entre madres y sus hijos con tetraplejía adquirida. A través de una visión holística de la salud y del cuidado se pretende comprender la forma en la que estas mujeres describen su vivencia en su rol de cuidadoras.

El enfoque mencionado se aprecia en el estudio de una realidad que proviene de la perspectiva y diversidad de las propias madres. El lugar del investigador en este estudio se plantea como de proximidad en su rol, tanto al participar de sus cuidados, en el manejo e instrucción del paciente y su cuidador como en su relación con las madres; adoptando una perspectiva de alguien que se sitúa dentro del fenómeno de estudio.

El contexto en el que se narran las distintas experiencias por parte de las madres, se desarrolló en el proceso de rehabilitación ambulatoria que experimentaron las participantes y sus hijos. Al momento de las entrevistas los jóvenes con tetraplejía, cuya LM sucedió hace más de dos años, se encontraban viviendo con sus familias, al cuidado de sus madres y eran usuarios activos del Instituto Teletón Santiago.

Las cinco participantes se seleccionaron de manera intencionada. Los criterios de inclusión fueron: madres cuidadoras principales, que dedicaban la mayor parte del tiempo al cuidado, vivían en el mismo domicilio del paciente y no presentaban trastornos de salud mental al momento del estudio.

Sus hijos debían mantener una condición de salud estable, con evolución de más de dos años desde la fecha del accidente y requiriendo asistencia en la mayoría de las actividades de la vida diaria.

Se utilizó el criterio de saturación de la muestra, realizando inicialmente tres entrevistas y luego otras dos, de las cuales se obtuvieron las categorías de análisis.

Las madres fueron contactadas vía telefónica. Se les explicó los objetivos del estudio, se indicó que su participación era voluntaria y que la información se manejaría de forma confidencial. Se acordó fecha y hora de entrevista, se ofreció la posibilidad de elegir el lugar. Todas prefirieron ser entrevistadas en box del Instituto, aprovechando una fecha en la que su hijo asistiera a terapia.

El día de la entrevista se explicaron los objetivos del estudio, firmándose el consentimiento informado, se explicitó que la entrevista sería grabada en equipo de audio.

Los datos fueron construidos a través de una entrevista semiestructurada (Tabla 1).

El procesamiento de los datos luego de la transcripción, se realizó utilizando las etapas de la propuesta analítica en progreso de Taylor & Bogdan (1987)⁷, en la adaptación de Amezcua y Hueso (2009)⁸ que organizan el análisis con enfoque deductivo.

La etapa uno: "Preparación de los datos", se transcriben las entrevistas, se segmentan los datos en categorías correspondientes a los objetivos específicos. En la etapa dos: "Descubrimiento de temas", se realizó un proceso de asociación a temas, intuiciones, interpretaciones e ideas, desde donde surgió la mirada de un enfoque holístico del cuidado. De este modo nacen los temas emergentes. Para la etapa tres o "Codificación" se utilizó el software Atlas.ti. En la última etapa de "Relativización de los

datos", se realizó una reflexión crítica en que se analizaron las fortalezas y debilidades para apartar las propias perspectivas, creencias y predisposiciones⁸.

En cuanto a los criterios de rigor científico, se consideraron elementos de Lincoln y Gubba⁹. Las entrevistas se revisaron dos veces de forma manual y tres con el Atlas.ti; en cuanto a la confirmabilidad se realizaron transcripciones textuales de las entrevistas, se contrastaron los resultados con literatura existente (triangulación teórica). Para la transferibilidad se describió el contexto y las participantes, y para la consistencia se describe de manera detallada el proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos. Para validar que la metodología cualitativa fuera la indicada, se consultó la opinión de una experta doctora en políticas públicas y gestión educativa, Sra. Karina Orrego Bertoldi.

El estudio fue aprobado por el Comité Ético Científico del Instituto, certificado N° 40/2014. Contó con los criterios fundamentales de los estudios con personas y la consideración de la Ley de protección de datos de carácter personal N° 19.628¹⁰.

Resultados

Del análisis de las entrevistas, fue posible construir siete grandes categorías, a partir de las cuales se desprendieron temáticas con respecto a esta relación de cuidado, las que se organizaron como subcategorías. Cada una de éstas se acompaña por fragmentos de textos significativos (Tabla 2).

Las categorías corresponden a: descripción de sí mismas, impacto del accidente, relación de cuidado, impacto en la familia y otros significativos, relación con la red de salud, medidas de afrontamiento, creencias de cuidado en torno al género y aprendizaje del cuidado. Los fragmentos relatados por las madres se identificaron con la letra C.

Dentro de las características sociodemográficas de las cinco madres entrevistadas destacó que todas se encontraban en la etapa de adulto medio. Además, de las labores domésticas, cuatro de ellas realizaban actividades remu-

Tabla 1. Entrevista: Experiencias sobre el cuidado otorgado por madres de jóvenes con tetraplejia adquirida

Cuénteme sobre usted:
¿Cómo vivió el momento del accidente de su hijo?
¿Qué experiencias han marcado este tiempo desde el momento de accidente?
¿Cómo organiza su rol de cuidado diariamente?
¿Qué repercusiones ha tenido esta situación en su familia?
¿Qué significado ha tenido para usted en esta etapa el cuidar a su hijo?
¿Qué espera usted del futuro?
¿Qué ha significado para usted esta experiencia?
¿Qué consejo daría a padres que estuvieran pasando por una situación similar?

Tabla 2. Resultados según categorías y subcategorías

Categoría	Subcategorías	Fragmentos de textos significativos
Descripción de las madres de sí mismas	Abandono del yo	C2: <i>"Prefiero no salir. Yo prácticamente paso con él, a veces estamos todo el día los dos solos". "No me cuido. Ese año [del accidente de la hija] nada, el año siguiente tampoco"</i>
	Problemas de salud física y mental relacionados con su rol de cuidadora	C4: <i>"Yo tengo diabetes, hipertensión por muchas depresiones. Yo tengo artrosis y con la silla tengo que batallar igual"</i>
Impacto del accidente	Percepción negativa del impacto del accidente, su molestia y negación de Dios	C: <i>"Dio' se me esfumó. La creencia que yo tenía no valía nada en ese tiempo. Yo decía, si hay un Dio' ¿dónde está?, ¿por qué? Siempre había un por qué, por qué a él. Si yo hice algo malo por qué no fui yo, y no él".</i>
	Impacto de paso por la UCI y de tensa espera	C1: <i>"Nosotros esperando que nos llamaran los doctores, dijeron ya no hay nada más que hacer, solamente tienen que rezar porque [hijo] ya estaba que ni respiraba, nada, esperar, decía yo, decía yo: nunca pensé en verte morir"</i>
La relación de cuidado	Sobreesfuerzo físico, renuncia personal, postergación y excesivo tiempo dedicado al cuidado	C3: <i>"yo dormía en una cama al lao' del [nombra a su hijo] y prácticamente igual que cuando uno tiene una guagua, o sea, yo pasaba en la noche así pa' ver si estaba respirando o no"; "sí, too' el día y toa' la noche"; "uno pasa tan ocupá con ello, y pendiente de ello que los día', los año' se me pasan así como que, no me he dado ni cuenta"</i>
	Lenguaje propio en la relación cotidiana	C5: <i>"cuando yo estoy haciendo las' cosa' ella me está mirando, ella me está observando, o sea, la cara que pongo, si lo estoy haciendo de buena' gana' o de mala' gana' entonces' e-, ella nota todo' mi' gesto', me conoce, al revé' y al derecho"</i>
	El amor como el valor principal	C2: <i>"cariño, sobretoo' el amor a su hijo o hija porque si no tiene el amor, yo creo que no va a resultar"</i>
El impacto en la familia y otros significativos	Marcado por la reorganización	C2: <i>"Dejé a mis hijos y esposo y me vine a Santiago"</i>
	Cercanía en los primeros tiempos y alejamiento	C4: <i>"al principio todos conmigo, mis hermano' pero ahora usté dígame quién va a la casa, nadie"</i>
	Salud del padre	C4: <i>"El padre dice: me da rabia, y siempre me da rabia porque nunca le pasó nada a mi hijita linda conmigo, yo tanto que la cuidaba y usté fue a hacer es tontera, esa locura"</i>
Relación con la red de salud	Percepción negativa de la atención en salud, escasa comunicación con el equipo médico y largos tiempos de espera	C4: <i>"tampoco, hablé con la secretaria no me dejaron hablar con él (médico) le dije yo: "oiga mi hija vivió un infierno aquí y no la han atendido', nadie la quiere atender". "Pero señora es que está lleno, hay ma' urgencia'", así me-. Sabe la impotencia que sentía yo s-, de ver a mi hija en, toa' miá' yo ya estaba histérica [llora]"</i>
Las medidas de afrontamiento	Enfoque positivo, destacando: la entereza demostrada por el hijo	C4: <i>"ella porque ella me ha dado fuerza a mí y a mi marido. Cosa que jamás pensamo' que ella nos levanta a nosotros' todo los día'"</i>
	Comparación con otros casos.	C5: <i>"Hay problemas peores que los de uno, hay otras discapacidades también, hay de todo. Hay gente adulto, gente normal pero a veces los hijos son drogadictos, están en el alcohol, el marido las ha golpeado"</i>
	Fe en Dios	C4: <i>"Yo le dije – Señor, salva a mi hija de la operación, nunca más una gota de alcohol – Y yo desde ese día lo he cumplido, nunca más, y yo me he sentido bien porque el Señor hizo una obra, así como lo hizo con mi hija"</i>

Tabla 2. Resultados según categorías y subcategorías (continuación)

Categoría	Subcategorías	Fragmentos de texto significativos
Creencias de cuidado en torno al género	Convicción moral de la responsabilidad materna en el cuidado	C4: "Me tocó a mí y me tocó no más, pues que le voy a hacer [llanto], si es mi hija". "Hay mucha gente que los deja. Yo no pues, como yo digo, ¿cómo uno va a dejar a su hijo botado?, si uno tiene que hacerse cargo"
	Creencias culturales, cuestionando el rol del padre (enfoque de género)	C4: "Y los hombre' usted sabe que nunca hacen las cosa como uno las hace" C3: "Pero la verdad el papá no, como que no sirve mucho igual o sea, el papá e', es papá presente sí, papá presente pero, nooo, no, sabe hacer mucha' cosa', nooo, por ejemplo, no lo levanta solo, no sabe levantarlo o no sabe estimularlo, con suerte lo sondea y al [hijo] no le gusta que lo sondee porque se demora mucho y de repente lo moja" C5: "En Teletón: "aquí de repente uno ve más mamá' que papá' también que acompañan a sus hijo"
Aprendizaje del cuidado	Expresión de emociones	C4: "Yo a vece' cometí el error también que a la niña le decía: "hija no llore, no llore", porque aquí he ido aprendiendo toa' esa' cosa'. Me decía la [nombra a su hija]: "déjame llorar ma-", "hija es que me parte el alma verla llorar, no llore". Y de no sé una doctora me dijo: "¡no, usted tiene que dejarla llorar sa-, que saque eso de adentro que tiene ella!"
	Interpretación del entorno	C5: "cuando una persona se lesiona, la persona lesionada, observa mucho, la observa mucho a uno, todo lo que tiene a su alrededor, tiene más, tiene más tiempo, se, se le agudizan otra' cosa"
	Resolución de problemas	C5: "lo otro es que saber pedir las cosa' yo creo que eso también e' importante porque ir, ir poniéndose ir solucionando todo, si le solucionan a uno todo tampoco resulta porque no podemos' ocupar el tiempo de los demás"
	Otorgar sentido a la vivencia	C5: "Nosotros tenemos ahí todas las cosas buenas que le han pasado, aparte de la tragedia del accidente""Con [hija] en esos meses que estuvo acá, nos reencontramos"

neradas. El tiempo desde que desarrollaba su labor de cuidado desde el accidente de su hijo varió de 2 a 11 años. Una de ellas no recibía ayuda de otras personas, las otras recibieron colaboración de familiares directos como la pareja y los hijos.

Discusión y conclusiones

Coincidiendo con los autores Martínez, et al¹¹ y Palacios y Abellán¹², el rol de cuidador de persona dependiente implica sobrecarga y cansancio desencadenando deterioro en su estado de salud, afectando en mayor medida el ámbito psicológico.

En cuanto a las situaciones significativas, las madres representan en su discurso el impacto en todas sus áreas del desarrollo personal, dando importancia a su familia que como núcleo constituye una población en riesgo. Los conflictos que se generan en su interior no dependen directamente de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación¹³. En el estudio fue posible observar la reorganización de los miembros en torno a la discapacidad, que se evidenció en mayor medida en etapas iniciales pos accidente, en donde la familia debió permanecer por largo tiempo en el hospital y en el centro de rehabilitación. Además, la persona cuida-

dora principal priorizó el cuidado de su hijo con tetraplejia con respecto a sus otros roles familiares, como el cuidado de los otros hijos y su relación de pareja.

Coincidiendo con Fernández¹³ las madres del estudio manifiestan recriminación, agobio y sobre exigencia con respecto al padre como cuidador, aunque no se logra profundizar en este estudio en la relación de pareja, estas situaciones de disconformidad son preocupantes, si se considera que tras una vivencia como esta, se observa un distanciamiento de la relación, pudiendo llevar a la ruptura, lo cual se ve reforzado por elementos culturales y de la tradición, que colocan a la mujer en el plano de desatender al hombre, esposo o pareja, por cuidar al hijo.

Con respecto a los hermanos del joven con tetraplejia, las madres entrevistadas describen una relación de cercanía y de participación en el cuidado, observándose una percepción positiva del vínculo entre todos sus hijos. Sin embargo, no se profundiza en aspectos negativos, como los mencionados en las investigaciones consultadas, que describen sentimientos como culpa y tristeza que experimentan los hermanos de personas con alguna condición de discapacidad, a raíz de las “restricciones” en el hogar, debido a los temores de los padres de volver a pasar por una situación similar con otro de sus hijos. Se plantea, además, que puede surgir el deseo de sobreproteger al hermano con tetraplejia y de colmar las expectativas de los padres.¹⁴

El cuidado futuro se proyecta como la principal preocupación, observándose en tres de las cuidadoras una preferencia asociada a que la persona que cuide a su hijo en lugar de ellas, sea mujer. Esta tendencia se pudo mostrar en el estudio de Palacios y Abellán¹² donde se apreció que el 21% de las personas cuidadoras considera que es preferible que el cuidado lo realice una mujer¹². En este sentido es posible visualizar en el discurso de las madres un enfoque sociocultural relativo al género.

Con respecto a los valores, el amor en la relación de cuidado, es referido en la investigación de Solis¹⁵ y por las madres de este estudio como el valor principal. Se describe como: no egoísta, desinteresado, pero también un amor-necesidad, entendido desde la relación

de dependencia de las cuidadoras con su hijo y viceversa. Esto sumado al modelo asistencialista de atención que aún perdura en algunos equipos de salud, perpetúa y refuerza esta conducta que termina disociando y despersonalizando a las madres cuidadoras. En este contexto se sugiere un abordaje integral que incorpora a las cuidadoras en las decisiones de salud.

En cuanto a la fe, la religión y la espiritualidad, éstas conducen a la tranquilidad y a la resolución de sus problemas, son soportes para enfrentar las dificultades y superar mejor el sufrimiento. Fe y cuidado son elementos inseparables en las madres creyentes de este estudio¹⁸.

Con el paso del tiempo y con el desarrollo de un conjunto de creencias y medidas de afrontamiento, la madre se vuelve experta cuidadora, integrando ambos elementos a los recursos de que dispone, a las condiciones cotidianas de su hogar y a su vida. Refieren, por ejemplo, que incluso desarrollan un lenguaje propio que les ayuda a identificar las necesidades de su hijo y a detectar precozmente problemas y cambios en su estado de salud¹².

Coincidiendo con el estudio de Cuellar y Sánchez¹⁶ las cuidadoras con mayores herramientas psicológicas tienden a mirar el lado positivo de la vida y a no centrarse tanto en los problemas, recurren a los demás para encontrar estímulo y ánimo y no tienden a distanciarse, se implican en situaciones sociales, tienden a estar seguras de sí mismas y son menos temerosas al rechazo. Son más enérgicas y obstinadas.

Las madres mantienen un mayor vínculo con ciertas redes de apoyo con el paso del tiempo, de las que tienen una opinión positiva, como los amigos y los vecinos, los grupos religiosos, deportivos y el Instituto de Rehabilitación Teletón; a diferencia de lo que opinan de los centros de salud secundario y terciario, donde la experiencia sobre el trato y largos tiempos de espera genera una visión negativa.

En suma, las madres cuidadoras son seres activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado. Esta experiencia produce cambios profundos en sus vidas y modifica su capacidad de cuidado¹⁷. Es necesario, por lo tanto, mirar la historia relatada desde el momento del accidente como

un todo, ya que existe una unidad madre-hijo, en interacción con el entorno. Estos resultados responden al enfoque holístico de la salud y a las directrices de Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) que ve a las personas como seres activos en interrelación con el ambiente físico y social, confirmando la relevancia de desarrollar intervenciones terapéuticas basadas en este paradigma en Teletón.

Para las madres, uno de los grupos fundamentales en su entorno es el equipo de salud y para éste, la madre representa el referente principal, de ahí que el conocimiento y comunicación mutua sean permanentes y sistemáticos en el tiempo.

En este sentido y a la luz de los resultados de este estudio, se propone que el enfoque de trabajo del equipo de rehabilitación sea el cuidado holístico, entendido como una filosofía y modelo comprensivo que guíe el cuidado hacia una perspectiva humanizada y sistémica donde la unidad madre-hijo no puede ser reducida hacia sus individualidades. La unidad del sistema integral del cuidado depende de la autonomía y de la identidad de la madre cuidadora y del hijo¹⁸.

Las limitaciones de este trabajo están relacionadas con el enfoque cualitativo del estudio, en particular en que los resultados no son generalizables, sin embargo, se pueden transferir a otros grupos de cuidadoras con características similares. En cuanto a la metodología, existieron dificultades en la depuración de las entrevistas lo que dificultó su análisis posterior.

Entre los aportes de la investigación destaca que se logra visualizar un fenómeno a partir de narraciones que nacen de preguntas abiertas, enriqueciendo los resultados a partir del mundo subjetivo de las entrevistadas.

Como nuevas áreas de investigación se propone el seguimiento en el tiempo de este grupo de cuidadoras para conocer cómo afecta el envejecimiento en la relación de cuidado, tanto de ellas como de la persona cuidada y el establecimiento de investigaciones asociadas al autocuidado para buscar estrategias de manejo del cansancio, que se refleja en el discurso de las cuidadoras como principal síntoma.

Agradecimientos

Agradecemos a las personas que participaron en las entrevistas y a los expertos que contribuyeron con su opinión en distintos momentos del estudio, especialmente a Carolina Giaconi Moris, así como a la Dirección de Investigación y Desarrollo Teletón por su contribución a esta investigación mediante subsidio financiero.

Bibliografía

1. Ballesteros VP, Marré BP, Martínez CA, Fleiderman JV, Zamorano JJ. Lesión de la médula espinal: actualización bibliográfica: fisiopatología y tratamiento. *Coluna/Columna* [Internet] 2012 [citado el 6 de junio de 2018]; 11 (1): 73-6. Disponible desde: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-18512012000100014.
2. Instituto Guttmann. La Lesión Medular. La Neurorehabilitación. [Internet] 2013 [citado el 6 de junio de 2018]; Disponible desde: <http://www.guttmann.com/es-es/hospital/la-neurorehabilitacion/la-lesion-medular.html>
3. Rueda MB, Aguado AL. Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular. *Observatorio de la discapacidad*. [Internet] 2012 [citado el 22 de diciembre de 2016]; 10: 1-351. Disponible desde: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3220>.
4. Cruz MI, Sorroche-Rodríguez JF, Prados-García F. Percepción y expectativas de cuidadoras de niños con gran discapacidad. Sobre la atención sanitaria recibida. *Index de Enfermería*. [Internet] 2006 [citado el 6 de junio de 2018]; 15: (54). Disponible desde: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200003.
5. Quero RA, Sancho FI. *¿Me tengo que levantar!* Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado. [Internet].s.f. Disponible desde: <http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel5/sesion1/isancho@ugr.es/TCPONENCIAPANEL5.pdf>.
6. Barbosa IV, Figueredo ZM. Sentimientos de familiares ante la lesión medular. *Index de Enfermería*. [Internet] 2011 [citado el 22 de diciembre de 2016]; 20: 56-60. Disponible desde: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100012.
7. Taylor SJ, Bogdan R. Método de investigación cualitativa. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. México: Paidós; 1987. 19-32 p.

8. Amezcua M, Hueso MC. Cómo analizar un relato biográfico. Archivos de la Memoria; [Internet] 2009 [citado 22 de diciembre de 2016]; 6. Disponible desde: www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php.
9. Rada DM. El rigor en la investigación cualitativa: técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. Sinopsis educativa. Revista venezolana de investigación [Internet] 2007 [citado el 19 de agosto de 2016]; 7 (1): 17-26. Disponible desde: http://revistas.upel.edu.ve/index.php/sinopsis_educativa/article/view/3539.
10. Ministerio Secretaría General de la Presidencia (1999) *Ley de Protección de Datos de Carácter Personal. (19628)*. Santiago, Chile. Biblioteca del Congreso Nacional.
11. Martínez LD, Robles MT, Ramos B, Santiesteban F, García ME, Morales MG, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación [Internet] 2008 [citado el 22 de diciembre de 2016]; 20: 23-9. Disponible desde: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>.
12. Palacios RE, Abellán GA. Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España. Portal Mayores, Informes Portal Mayores. [Internet] 2006 [citado el 19 de agosto de 2016]; 56. Disponible desde: <http://www.imsersomayores/documentos/documentos/abellan-estimaciones-01>.
13. Fernández LP, Martínez RS, Ortiz MN, Carrasco ZM, Solabarrieta EJ, Gómez MI. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Revista. Psicothema [Internet] 2011 [citado el 6 de junio de 2018]; 23: 388-93. Disponible desde: <http://www.psycothema.com/pdf/3899.pdf>.
14. Lizasoain RO. Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea. 2009. 29 (pp. 653-660). Universidad Pública de Navarra.
15. Solís FF. Valores humanos y sociales que sostienen el trabajo del cuidador/a de niños en condición de discapacidad severa: un estudio cualitativo, exploratorio. Revista Rehabilitación Integral. [Internet] 2013 [citado el 6 de junio de 2018]; 8 (2): 54-63. Disponible desde: <http://www.rehabilitacionintegral.cl/valores-humanos-y-sociales-que-sostienen-el-trabajo-del-cuidador-a-de-ninos-en-condicion-de-discapacidad-severa-un-estudio-cualitativo-exploratorio/>
16. Cuellar FI, Sánchez LP. Adaptación Psicológica en Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes. Revista Clínica y Salud. [Internet] 2012 [citado el 22 de diciembre de 2016]; 23 (2). Disponible desde: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742012000200003.
17. Barrera OL, Galvis LC, Moreno FM, Pinto AN, Pinzón RM, Romero GE, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Revista Investigación Educación Enfermería. [Internet] 2006 [citado el 6 de junio de 2018]; 24 (1): 36-46. Disponible desde: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a04.pdf>.
18. Jasemi M, Valizadeh L, Zamanzadeh V, Keogh B. A concept analysis of holistic care by hybrid model. Indian Journal of Palliative Care. [Internet] 2017 [citado el 22 de diciembre de 2016]; 23: 71-80. Disponible desde: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28216867>.