



Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino

Facultad de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Terapia Ocupacional

**Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal,
en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años con y sin
discapacidad, de San Miguel de Tucumán**

Autora: Gonnin, Ana Verónica

Directora: Lic. en T.O Pucheta, Evangelina Ada

Tucumán

Año 2018

Dedicatoria

Con amor a quienes me acompañaron incondicionalmente a lo largo de este camino.

Dedicado a mi gran familia “griega”, a Fede, mi compañero de vida y a mis amigas del alma.

Especialmente a mi abuelo Juan Carlos.

Les comparto...

*La aventura de la vida es aprender.
El objetivo de la vida es crecer.
La naturaleza de la vida es cambiar.
El desafío de la vida es superarse.
La esencia de la vida es cuidar.
El secreto de la vida es atreverse.
La belleza de la vida es dar.
La alegría de la vida es amar.*

William Ward

Agradecimientos

A los profesores de la UNSTA, quienes me brindaron sus conocimientos a lo largo de toda mi carrera. A mi directora Lic. Evangelina Ada Pucheta, por confiar en mí y aceptar guiarme en este trayecto de tesis. A la Dra. Ana Aymat quien con calidez, mates y paciencia me ayudó en cada consulta. A la familia Pérez Argüello, quienes me abrieron las puertas del Instituto Educativo de gestión privada y a la Directora de Jardín “Uki” Llobeta, con su enorme amabilidad y predisposición para con mi trabajo. A la Lic. “Marita” Casares quien con su gran empatía, generosidad y sin conocerme, confió en mí y me abrió posibilidades en el Hospital de Niños, a todos los demás profesionales que me permitieron realizar mis estudios. Al Lic. Edgardo “Pichi” Fernández, quien aceptó ayudarme con su gran corazón y desinteresadamente me acompañó en esto desde un comienzo de manera incondicional. A todos los familiares que aceptaron participar voluntariamente en este proyecto, con una gran predisposición y amabilidad. Al tribunal que dedicó su tiempo y compromiso al leer mi trabajo.

A mi mamá, papá y hermano, quienes me brindaron su apoyo y contención a lo largo de todos estos años. A mis abuelas, sobrinas/os y tías/os por acompañarme y estar presentes siempre. A mis amigas que estuvieron desde que tomé la decisión de seguir por este camino y a las que conocí durante este trayecto. A mi novio, quien con su amor, paciencia y confianza me contuvo en cada paso que di. Me impulsó en cada momento a seguir hacia adelante y vivió a la par mía cada tristeza y enojo, cada alegría y logro como si fueran propios.

A todos ellos *¡Gracias!*, porque sin ellos, esto no hubiera sido lo mismo.

Y por último a mi abuelo Juan Carlos, quien no está presente físicamente, pero sí en mi corazón y seguramente estaría orgulloso de verme dar este gran paso.

Índice

Resumen	6
Abstract.....	7
Introducción.....	8
Capítulo 1	11
Planteamiento del Problema	11
Objetivos de investigación.....	12
Objetivo General.	12
Objetivos Específicos.....	12
Interrogantes	12
Justificación	12
Capítulo 2	14
Marco Teórico	14
Antecedentes	15
Marco conceptual.....	18
Ciclo vital.	18
Aspectos socioemocionales de niños entre 3 y 4 años.	20
Modelo de ocupación humana.....	23
Discapacidad.	26
Cuidador Principal.....	28
Sobrecarga del cuidador principal.....	29
Terapia ocupacional en prevención y promoción de la salud.	30
Terapia ocupacional en equipos terapéuticos.....	33
Gabinete psicopedagógico en educación inicial.....	35
Capítulo 3	36
Marco Metodológico	36
Tipo de Investigación.....	37
Variables	37
Diseño de investigación	38
Población	38
Muestra	38

Muestreo	39
Aplicación de los instrumentos.....	39
Criterios de inclusión	39
Criterios de exclusión	39
Consideraciones éticas	40
Presentación de los instrumentos	40
Prueba piloto	40
Plan de análisis de datos	41
Capítulo 4	42
Resultados.....	42
Instituto educativo de gestión privada	43
Hospital de niños	45
Comparación de ambos grupos bajo estudio	47
Capítulo 5	52
Discusión	52
Capítulo 6	57
Conclusión.....	57
Alcances y limitaciones	60
Propuestas	61
Bibliografía.....	63
Anexo	69
Anexo 1: Modelo de autorización del Hospital de Niños	70
Anexo 2: Modelo de autorización del Instituto Educativo de gestión Privada.....	72
Anexo 3: Consentimiento informado para familiares	74
Anexo 4: Encuesta para familiares -pre prueba piloto-	76
Anexo 5: Encuesta para familiares – modificada post prueba piloto.....	79

Resumen

El síndrome del cuidador principal aparece en aquellas personas que se desempeñan como encargados principales de atender a las demandas de un tercero. Se caracteriza por agotamiento físico y mental, que puede desembocar en la disfunción ocupacional. El presente estudio tuvo como objetivo general identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en familiares de niños entre 3 y 4 años de edad con y sin discapacidad, de San Miguel de Tucumán. Luego se comparó la presentación del síndrome en ambos grupos y se determinó la intervención de la terapia ocupacional (TO) para la prevención y tratamiento del mismo. Se aplicó el Test de Sobrecarga de Zarit, adaptado según las demandas de esta investigación. Los resultados mostraron que en el grupo de *cuidadores principales* de niños *con discapacidad*, el 72% de los casos se presentó *sin sobrecarga*. El 23% presentó sobrecarga leve y el 5% intensa. Mientras que, el grupo de *cuidadores principales* de niños *sin discapacidad* presentó el 55% de *sobrecarga*, siendo un 50% leve y el otro 5% intensa. El 45% restante no mostró sobrecarga. En ambos grupos estudiados, la mayoría correspondió a *madres* que ejercían el rol de atender a las demandas que requieren la labor de cuidar. Se llegó a la conclusión de que es necesario atender también a las necesidades de los cuidadores de personas *sin discapacidad*. El terapeuta ocupacional podría intervenir, no sólo desde centros de salud, sino desde gabinetes psicopedagógicos de instituciones educativas. La intervención está dirigida a la prevención de la enfermedad y a la promoción de la salud. Como así también realizar un tratamiento proporcionando a la persona las herramientas necesarias para reconstruir, reorganizar y mantener su competencia ocupacional satisfactoria. De este modo se podría potenciar su bienestar y calidad de vida.

Palabras clave: Síndrome de sobrecarga del cuidador principal - Cuidador principal - Terapia ocupacional - Niños con discapacidad - Niños sin discapacidad.

Abstract

The main caregiver syndrome appears in those people who are the principal responsible of meeting the demands of a third person. It is characterized by physical and mental exhaustion, which can lead to an occupational dysfunction. The general objective of this study was to identify the prevalence of the overload syndrome of the main caregiver in family members of children between the ages from 3 to 4 years old with and without disabilities, in the city of San Miguel de Tucumán. After this the presentation of the syndrome in both groups was compared and the intervention of occupational therapy (OT) was determined for the prevention and treatment of this syndrome. The Zarit Overload Test was applied and adapted according to the demands of this investigation. The results showed that in the group of primary caregivers of children with disabilities, 72% of the cases presented without overload, 23% presented mild overload and 5% intense. On the other hand, the group of primary caregivers of children without disabilities presented 55% of overload, being 50% mild and the other 5% intense. The remaining 45% showed no overload. In both studied groups, the majority was corresponded to mothers who exercised the role of attending to the demands that require the work of caring. It was concluded that it is also necessary to meet the needs of carers of people without disabilities. The occupational therapist could join in, not only from health centers, but from psychopedagogical cabinets of educational institutions. The intervention is aimed to the prevention of disease and the promotion of health. As well as perform a treatment by providing the necessary tools to the person to reconstruct, reorganize and maintain their satisfactory occupational competence. In this way you could enhance their well-being and quality of life.

Key words: Caregivers overload syndrome, primary caregiver, occupational therapy, children with disabilities, children without disabilities.

Introducción

En el presente trabajo de investigación, se abordó la temática del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años de edad, con y sin discapacidad, de San Miguel de Tucumán.

El ser humano es ocupacional por naturaleza. Según Gary Kielhofner (1992) la ocupación es la actividad principal de las personas en todas sus vertientes, fruto de un proceso evolutivo que culmina en el desarrollo de sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales. Las ocupaciones incluyen las actividades de la vida diaria, productividad, ocio, tiempo libre y juego. Para llevar una vida saludable debe existir un equilibrio en la realización de las actividades en las distintas áreas ocupacionales.

La familia es el espacio donde los niños realizan sus primeras experiencias de interacción. La alianza familiar se organiza entre el niño y sus cuidadores primarios. Éstos son los que facilitan y guían su desarrollo, mientras crece, logra su autonomía y adquiere el modelo de la acción de los adultos. Por lo tanto, la familia cumple la función de asegurar su supervivencia. También, estimula el crecimiento y desarrollo adecuados para luego facilitar la salida del núcleo primario armando nuevos vínculos. Madre, padre y hermano son funciones que se complementan, y de esto depende el buen desarrollo del niño (Armus, Duhalde, Oliver y Woscoboinik, 2012).

El nacimiento de un hijo puede crear muchos cambios para la familia. Aparecen nuevos roles y funciones para brindarle la atención y cuidados que necesita. Esta incorporación puede provocar tensión en la familia. Hay niños que nacen con características diferentes. Lo que podría impactar en las expectativas de los familiares y cuya realidad no están preparados para afrontar. Por lo que se enfrentan con cuestiones emocionales y psicológicas severas. La manera en que cada miembro de la familia supere estas cuestiones, depende de recursos internos y externos como el nivel de ingresos, apoyo psicológico por parte del entorno íntimo y de las instituciones que atienden a estos niños, derecho a recibir la educación, valores sobre la relación con los demás, implicaciones sociales al hecho de vivir una situación diferente, entre otros con los que se cuenta para resolverlo (Ortega, Salguero y Garrido Garduño, 2007).

Contraponer las demandas de la vida personal de cada uno, con las necesidades del niño, puede ser motivos de reproches, depresión, cansancio, dificultad para ponerse de acuerdo, entre otros (Estremero y García Bianchi, 2005). La jornada de las personas que

cuidan de alguien, suele ser larga, de muchas horas y sin horario fijo, es decir, mañana, tarde y noche, lo que significa una atención constante. Esta circunstancia podría generar cambios en la vida de los cuidadores, tanto a nivel personal, familiar, laboral y social. Pueden aparecer problemas de salud con una sobrecarga física y emocional, llegando al agotamiento extremo del cuidador. Esto se conoce como *síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador*.

Es importante conocer el tema, ya que cuidar de un niño incluye la gran responsabilidad de velar por su salud, acompañamiento, presencia, un alto nivel de atención y concentración en sus actividades. Es decir, todo esto implica una gran demanda energética. Es posible que pasen mucho tiempo atendiendo esas demandas, desatendiendo sus ocupaciones y su salud, lo que puede llegar a generar un significativo desgaste del cuidador, desencadenando este síndrome, sin que él mismo lo sepa.

Por eso es necesario el abordaje de la TO, una disciplina que trabaja en conjunto con las personas que presentan o no discapacidad y con sus ambientes. El propósito de la TO es por un lado, facilitar su autodeterminación (toma de decisiones, empoderamiento, planteamiento de objetivos, etc.). Por otro lado, desarrollar la competencia para la participación y desempeño en diferentes roles y actividades significativas del diario vivir. Es decir, la relevancia que tiene cierta actividad para la vida individual y social de la persona. Tiene el fin de lograr mantener, reorganizar o reconstruir sus vidas ocupacionales satisfactorias y potenciar su bienestar y calidad de vida (De las Heras, 2018).

El objetivo general de esta investigación fue conocer la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años de edad, con y sin discapacidad, luego se comparó ambos grupos teniendo como referencia los resultados obtenidos. Con la información extraída a partir de esta investigación se buscó describir cómo puede la terapia ocupacional intervenir en el tratamiento y prevención del síndrome en ambos grupos estudiados.

El tipo de estudio fue descriptivo de corte transversal, desde un enfoque cuantitativo. Los instrumentos para la recolección de datos fueron: una encuesta para identificar al cuidador principal y el Test de Zarit que se adaptó, según las demandas de este estudio.

Las conclusiones de este estudio podrían ser socializadas a través de la divulgación en revistas digitales o impresas que brinden espacios acordes a la temática investigada. También, mediante una ponencia cuando se participe en jornadas y congresos.

Capítulo 1

Planteamiento del Problema

Objetivos de investigación

Objetivo General.

Conocer la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años de edad con y sin discapacidad, en San Miguel de Tucumán.

Objetivos Específicos.

1. Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los grupos bajo estudio.
2. Comparar en ambos grupos de familiares la prevalencia del síndrome.
3. Describir cómo puede intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en la población estudiada.

Interrogantes

1. ¿Cuál es la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los grupos bajo estudio?
2. ¿Cómo se presenta la prevalencia del síndrome en ambos grupos de padres?
3. ¿Cómo se puede intervenir desde la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención del síndrome del cuidador quemado en los grupos de estudio?

Justificación

En el presente trabajo de investigación se pretendía averiguar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en grupo de padres de niños entre 3 y 4 años con y sin discapacidad. Con los datos obtenidos se comparó cómo se presenta este síndrome en ambos casos.

Según Moreno (2008), los cuidadores están sometidos a circunstancias estresantes que los pueden conducir al agotamiento. Esto podría repercutir de manera negativa en su salud, generando un incremento de ansiedad, depresión, vulnerabilidad, entre otros. El síndrome de sobrecarga del cuidador consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a otra durante períodos prolongados. Esto genera estrés crónico, debido a la ejecución de actividades monótonas y repetitivas, con sensación de agotamiento de las capacidades mentales, afectivas y físicas.

Según St-Onge y Lavoie (1997):

La definición de sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga objetiva corresponde a los resultados negativos, concretos y visibles del papel del cuidador y la subjetiva se refiere a las sensaciones que el cuidar desencadena, a la evaluación personal de los familiares sobre la situación. (pp.73-94)

En el marco familiar y social, podría generar pérdida de hobbies, deportes y actividades de tiempo libre, como así también falta de actividades de disfrute con amigos y vida social. A nivel personal, trastornos afectivos y psicosomáticos, como hipertensión arterial, cefaleas, sensación de agotamiento físico, alteración del sistema inmunológico, desmotivación, desatención de asuntos personales de salud, irritabilidad, aislamiento, consumo de sustancias psicoactivas, agobio continuo, frustración, entre otros.

Esto podría presentarse en familiares encargados de cuidar niños pequeños a diario. Personas cansadas que dejan de atender sus necesidades y ocupaciones para dedicarle tiempo, energía y atención, a las demandas de los más pequeños. Además, un niño con discapacidad es una persona dependiente que requiere de un responsable que atienda constantemente sus necesidades y que, además, le suministre apoyo físico y emocional. La familia es la principal proveedora de estos cuidados. Lo cual puede constituir un factor generador de altos niveles de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes repercusiones en la salud, en su bienestar físico, psicológico y social.

Este estudio brinda información a los padres, hermanos y otros cuidadores principales, acerca de este síndrome. Se dio a conocer sus síntomas característicos para identificarlos a tiempo, prevenirlos y buscar ayuda profesional.

A partir de la información obtenida se describió cómo se puede intervenir desde la terapia ocupacional en la prevención y tratamiento del síndrome.

Capítulo 2

Marco Teórico

Antecedentes

Entre las investigaciones relacionadas con el tema abordado se seleccionaron cinco a nivel internacional, nacional y local.

Uno de los estudios encontrados fue realizado en México, por Prieto Miranda y col. (2015), quienes abordaron la temática de *Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel*. Según el estudio, la sociedad mexicana experimenta un envejecimiento progresivo, en el que se incrementó el número de personas mayores en situación de dependencia que necesitan de permanentes cuidados. El principal apoyo en estas personas en situación de dependencia es la familia. El objetivo de este estudio fue determinar con qué frecuencia se presenta el síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos en un hospital de segundo nivel. El estudio realizado fue descriptivo de corte transversal. La población en estudio estuvo conformada por cuidadores de pacientes geriátricos ingresados en el servicio de medicina interna de geriatría, durante 3 meses. Con el previo y debido consentimiento informado, se les aplicó el test de Zarit, y además se evaluó la existencia de polifarmacia con la inclusión de algunas variables demográficas. Se aplicaron 190 encuestas, pero según los criterios de inclusión del estudio, solo 170 fueron válidas. De los resultados se extrajo que, en el 48% de la población estudiada se encontró el síndrome de sobrecarga de cuidadores. Los límites de edad de los cuidadores fueron 18 y 86 años con media de 50.42 ± 13.5 , predominó el género femenino (72%). Existió asociación estadísticamente significativa entre el hecho de ser mujer y tener sobrecarga del cuidador con razón de momios de 2.1 ($p=0.02$; IC 95% 1.07-4.3). Además, se encontró asociación con sobrecarga si el cuidador dedicaba más de seis horas al día con razón de momios de 4.1 ($p=0.001$; IC 95% 1.9-9.2). En conclusión, la frecuencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, es alta en la población mexicana, con una importante asociación al número de horas que se dedica al cuidado diario.

Otra de las investigaciones halladas fue realizada en la ciudad de Medellín, Colombia por Cardona y col. (2013). El tema abordado fue *Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos*. El síndrome de sobrecarga del cuidador de adultos mayores es un estado de angustia. Impacta en su salud tanto mental como física, por la persistente dificultad de cuidar un familiar. El objetivo de este estudio fue identificar la prevalencia y los factores que se asocian a la sobrecarga del cuidador. La metodología utilizada para esta investigación fue de tipo descriptiva de corte

transversal. La población estuvo formada por 310 cuidadores principales de adultos mayores a 65 años, que fueron seleccionados por muestreo aleatorio simple. La recolección de datos se hizo mediante entrevistas telefónicas. Se calculó la prevalencia, Odds Ratio e intervalos de confianza del 95%. El procesamiento se realizó en stata 10.0, se calculó la prevalencia en el análisis univariado y se relacionó con características socio-demográficas y de salud del acompañado de la razón de disparidad con su intervalo de confianza, ajustados con regresión logística binaria. El resultado fue que la prevalencia de sobrecarga del cuidador en Medellín, fue de 12,17%, IC 95% [8,39-15,96]. Se encontraron diferencias significativas entre los que presentan el síndrome y los que no, en el número de horas diarias que dedican al cuidado. En conclusión, como factores que se asocian al síndrome de sobrecarga del cuidador principal, se encontraron edad, vínculo familiar con el adulto mayor, número de hijos, horas diarias dedicadas al cuidado, estado de salud, abandono o disminución de actividades personales y ayuda recibida de su familia. Por otro lado, se encontró como factores de protección al cuidador, la independencia y el estado de salud bueno o regular del adulto mayor.

Además, se encontró un estudio acerca de la *Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor*, realizado en México por Cabada Ramos y Martínez Castillo (2017). El síndrome de sobrecarga del cuidador aparece en quienes que se encargan del cuidado de personas dependientes. Esta caracterizado principalmente por agotamiento mental y físico. El propósito de esta investigación fue identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga y la sintomatología ansiosa depresiva en los cuidadores del adulto mayores. Mediante el programa Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS), se obtuvieron porcentajes y frecuencias para las variables cualitativas y medidas de tendencia central para las cuantitativas. Entre las herramientas de la estadística inferencial, se emplearon las prueba no paramétricas U de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis y Spearman, con un nivel de significancia de $p < 0.05$. Para la recolección de datos se aplicó la Escala de Sobrecarga de Zarit y las Escalas de Depresión y de Ansiedad de Beck. La población bajo estudio estuvo integrada por 56 cuidadores principales de adultos mayores. Los resultados obtenidos muestran que el 52% de los cuidadores mostraba el síndrome del cuidador, 36% depresión y 98% ansiedad. En conclusión, los autores afirman que es necesario proporcionar a los cuidadores las herramientas necesarias para un mejor manejo de los pacientes. Esto repercutirá en su

salud mental y física al percibir que sus intervenciones son adecuadas y promoverá que participen en los grupos de apoyo.

Otro antecedente encontrado fue realizado en Argentina en el año 2016, por Feldberg y col. Estos autores abordaron los *Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares*. En Argentina se encontró una prevalencia de 868,1 casos de Accidentes Cerebro Vasculares (ACV) por 100.000 habitantes, con un 79,6% de eventos isquémicos y un 20,4% de eventos hemorrágicos. Se evidenciaron secuelas que afectaron significativamente las capacidades de los pacientes en el 52% de los casos. Las enfermedades crónicas de este tipo repercuten a corto y a largo plazo, tanto en el individuo que lo sufre, como también en su entorno familiar. Frente a esta situación, el familiar que se encarga del cuidado, ha sido definido como el cuidador informal principal. Pertenece a la red de apoyo social del paciente y dedica la mayor cantidad de tiempo a su cuidado. Existen repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener sobre la salud física, psíquica y sobre las actividades sociales del cuidador informal. Por lo que se los califica como *segundas víctimas o pacientes ocultos*. La sobrecarga del cuidador se origina en el conjunto de sentimientos y percepciones negativas que él tiene respecto de la prestación continua de cuidado que solicita el paciente. El objetivo de esta investigación fue examinar la relación que existe entre la sobrecarga del cuidador con la presencia de síntomas neuropsiquiátricos del paciente, y el estado de ánimo y calidad de vida percibidos del cuidador. La metodología del estudio fue correlacional, de corte transversal. La población en estudio fue constituida por 32 cuidadores urbanos, residentes en Argentina. La recolección de datos se hizo a través de los inventarios de Sobrecarga (ZBI), Depresión de Beck, Manifestaciones Neuropsiquiátricas (NPI-Q) y el Cuestionario de Calidad de Vida de la OMS. Los resultados obtenidos indican que cuanto mayor es la gravedad de síntomas psiquiátricos en el paciente, menor calidad de vida en la salud física del cuidador. A mayor depresión del paciente, mayor es la sobrecarga del cuidador. En conclusión, lo que se busca es aportar información sobre la necesidad de incluir la evaluación del estado psicosocial de los cuidadores familiares de pacientes con ACV, con el fin de preservar su salud.

A nivel local se seleccionó el trabajo realizado por Blasco (2015), en la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, de San Miguel de Tucumán, provincia de Tucumán. Este estudio trató sobre el *Desempeño ocupacional diario de madres de niños*

con discapacidad (0 a 3 años) de la provincia de Tucumán. Cuando una familia convive con un miembro que padece alguna discapacidad, es probable que alguno de los integrantes deba ejercer el rol de cuidador. Esto puede notarse más cuando son niños los que necesitan de esos cuidados. La madre es generalmente la que se involucra más en este rol para responder a las demandas del niño. Esto puede generar una disfunción ocupacional, es decir, un mal funcionamiento entre la madre y su contexto. El objetivo de esta investigación fue identificar y caracterizar el desempeño ocupacional diario y la presencia de sobrecarga en madres, cuidadoras primarias, con hijos con discapacidad. El estudio fue descriptivo, de corte transversal. La población estudiada estuvo conformada por 37 madres de hijos con discapacidad de 0 a 3 años, que asistieron al servicio de TO del centro de estimulación temprana del Hospital del Niño Jesús, en el año 2015. La recolección de datos se hizo mediante una encuesta que indagó sobre las Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) e Instrumentales (AVDI), además la presencia y percepción del trabajo y actividades de ocio y sobrecarga. Los resultados obtenidos en este estudio muestran que predominaron los casos con parálisis cerebral. El 46% de las madres, no recibió apoyo familiar. Las AVDB disminuyeron y las AVDI se mantuvieron desde que tienen a cargo su hijo con discapacidad. Además, no se encontraron diferencias significativas entre las madres que trabajaron y las que no. Ellas percibieron que su trabajo aumentó y la mayoría no participaba de actividades de ocio. En conclusión, presentaron sobrecarga intensa. Por lo que desde la TO se plantea, por un lado, intervenir estableciendo una rutina que sea beneficiosa para la madre. Por otro lado, otorgarles las herramientas para que prioricen su salud y de este modo puedan ocuparse de las demandas de sus hijos.

Marco conceptual

Ciclo vital.

El ciclo vital es el conjunto de etapas por las que el ser humano va pasando a lo largo de su vida, desde su nacimiento hasta su muerte. Este ciclo individual tiene su origen en un ciclo vital familiar. El ser humano, a lo largo de los años, evoluciona en un proceso gradual de desarrollo. Lo cual involucra cambios sucesivos en diferentes etapas, hasta lograr un estado final del ciclo de la vida con un sentido de totalidad. Esto le permite sentir que ha logrado vivir en forma plena y satisfactoria. Los cambios sucesivos incluyen aspectos biológicos, cognitivos, psicosociales y psicosexuales. Los cuales responden a las interacciones de cada individuo con las condiciones sociales, genéticas, ambientales, culturales, económicas e históricas del contexto que los rodea. Respecto a lo mencionado,

Oyarzún (2008) sostiene que “tal como el individuo, la familia atraviesa una secuencia de etapas interconectadas” (p.1).

Duvall y Miller (1985) han descripto seis etapas en este ciclo. La primera etapa inicia cuando se forma la pareja y comienza la familia. La sexta etapa termina cuando los hijos se van de sus casas para formar sus propias familias y cuando muere uno o ambos miembros de la pareja. Con la llegada de los hijos se presentan cambios tanto en la relación de pareja como en toda la familia. Aparecen nuevos roles y funciones: madre, padre (función materna y función paterna); con ellos los de la familia extensa: abuelos, tíos, primos, etc. Las funciones de los padres se diferencian para poder brindarle al niño la atención y cuidados que necesita. Se formará una vinculación afectiva madre-hijo descifrando las demandas de cuidado y alimentación del mismo. Esta unión es normal y necesaria para la buena evolución de toda la familia. El padre participa activamente sosteniendo esta relación y haciendo el nexo entre madre-hijo/mundo exterior. Son frecuentes los reproches, la depresión, cansancio de ambos padres, dificultad para ponerse de acuerdo en cómo y cuándo hacer las cosas.

La tercera etapa del ciclo vital abarca la familia con hijos preescolares, hasta los seis años de edad del primer hijo. En esta etapa, el niño se caracteriza por su capacidad de autonomía e iniciativa. Los padres, por su parte deben tolerar esa autonomía y a la vez protegerlo de los peligros que esta puede traer consigo. La relación padre-hijo en esta etapa está centrada en control, recompensas, coerción y reconocimiento de normas impuestas, aunque el niño todavía no las ha interiorizado. También, se terminan de consolidar los roles sexuales. Los padres son por un lado, referentes de conductas sexuales. Por otro lado son fuente de atracción para los hijos del sexo opuesto y de competencia para los del mismo sexo. Los desenlaces de estas interacciones, son decisivos para el desarrollo sexual y de género posterior (Oyarzún, 2008). Además, esta etapa se caracteriza también por la tensión padres-múltiples roles. La mujer, muchas veces se centra en *ser madre* y puede descuidar sus aspiraciones personales, en cuanto a lo intelectual, físico, laboral, entre otros. El hombre está en plena actividad laboral y corre el riesgo de descuidar otros aspectos de su desarrollo personal. Sin embargo, otros familiares también ayudan en esta labor, lo cual facilita la conciliación de los diferentes roles de padres y madres. Abuelos, hermanos, tíos, etc., se convierten en ocasiones en cuidadores improvisados que permiten a los progenitores retomar sus antiguos roles personales sabiendo que sus hijos quedan en buenas manos.

Aspectos socioemocionales de niños entre 3 y 4 años.

Desde el momento mismo del nacimiento, las personas pasan por un proceso evolutivo que culmina en la edad adulta, en el que junto al crecimiento físico, se produce también un desarrollo psicológico. En el desarrollo psicológico pueden distinguirse tres ámbitos: el desarrollo cognitivo, emocional y social. Éstos no pueden plantearse como entes separados, ya que están fuertemente interconectados, recibiendo influencias mutuas y retroalimentándose. Todos estos aspectos están implicados y tienen un protagonismo evidente en el desarrollo y configuración de la personalidad de todo ser humano. Para Piaget (1982), el desarrollo cognitivo es una reorganización progresiva de los procesos mentales como consecuencia de la maduración biológica y la experiencia ambiental. El desarrollo emocional es un elemento de crucial importancia para su posterior desenvolvimiento en el conjunto de la sociedad a lo largo de toda su vida. Por último el desarrollo social moldeará los primeros valores que van a influir en el niño. Primeramente, los aspectos culturales, familiares y de la sociedad en el que va a estar inmerso, desde los primeros meses de vida. Luego, se le sumarán los que adquiera en el momento de la escolarización.

Según Brazelton y Sparrow (2006), la familia es lo más importante en la vida de los niños en edad preescolar. Durante sus primeros años, los niños buscan complacer a los demás, necesitan aprobación, reafirmación y atención. Pueden sentir miedo cuando se separan de los padres o de las personas que los cuidan, pero a pesar de ello se consuelan y se ajustan fácilmente a nuevos ambientes en poco tiempo. También, empiezan a aprender cómo interactuar con sus pares. Tienen más capacidad para adquirir habilidades socioemocionales, al lograr un mayor desarrollo mental y físico. Además, tienen mayor habilidad para la autorregulación y han aprendido a tener en cuenta las emociones de otras personas.

A los tres años de edad, los niños dan un salto significativo al mundo de la socialización. Cuando se exponen a oportunidades sociales, estarán atraídos naturalmente hacia el juego con otros. La función de los padres y de las personas que los cuidan es orientarlos durante esas interacciones. Deben enseñarles pautas sociales para que participen en el juego y brindarles herramientas para que aprendan a resolver conflictos. Adquirir estas habilidades en este período desarrollará la confianza en sí mismos y sensaciones positivas al jugar con sus pares. Su imaginación se desarrolla más a esta edad. Es importante estimular su creatividad y motivar su imaginación, ya que a partir de esto

aparecen dos nuevos atributos: el sentido del humor y empatía por los demás (Brazelton y Sparrow, 2006).

Según la Academia Americana de Pediatría (2014), en el área social y emocional, los niños copian a los adultos y a sus pares, demuestran afecto por sus amigos espontáneamente, logran esperar su turno en los juegos, se muestran preocupados si ven un amigo llorando, comienzan a comprender la idea de lo que *es mío, de él o de ella*, expresan una gran variedad de emociones. Cabe señalar, se separan de su mamá y su papá con más facilidad, comienzan a colaborar cuando se visten y desvisten, en el aseo y la higiene personal, como así también son capaces de sostener los cubiertos y el vaso para alimentarse solos.

En cuanto a la comunicación, logran seguir instrucciones sencillas, conocen el nombre de la mayoría de las cosas que le son familiares, entienden palabras como *adentro, afuera, arriba o abajo*, pueden decir su nombre y edad, registran el nombre de algún amigo, pueden decir palabras como *yo, el, ella* y algunos sustantivos como *auto, perro*, etc. Si bien los reconocen, la pronunciación podría no ser clara y precisa, ya que aún están en proceso de aprendizaje; por ejemplo, *perro: guau, guau, auto: tutu*.

En el aspecto cognitivo, pueden manipular intencionalmente juguetes con botones, palancas y piezas móviles. Juegan con muñecas, animales y personas de forma imaginaria y creativa. Intentan copiar dibujos sencillos, aunque también inventan los propios, atribuyéndoles significado real aunque sea algo abstracto. Arman rompecabezas simples de 3 y 4 piezas con guía. Comienzan a comprender los primeros números como 1, 2, 3 y son capaces de mostrarlos con sus dedos. Empiezan a registrar y repetir algunos colores simples: rojo, azul, amarillo, verde, rosa, etc., también algunas partes del cuerpo.

Por último, en el área motora, la motricidad fina está más desarrollada, en cuanto a precisión de pinzas y agarres, por ejemplo, enroscan, desenroscan, aprietan botones, etc. Por otro lado, adquieren más habilidades motoras gruesas, es decir, tienen más estabilidad y equilibrio para correr, saltar, trepar, etc. (Academia Americana de Pediatría, 2014).

A los cuatro años pasan mucho tiempo divirtiéndose con juegos de fantasía. La personalidad y el control emocional del niño se desarrollan mucho más durante los años preescolares. La familia, juega un papel fundamental en enseñarles y ayudarles a comprender y a reconocer sus sentimientos. En esta etapa se adquieren habilidades que forman la base fundamental para las interacciones sociales de los próximos estadíos. A

medida que crecen, empiezan a depender menos de los demás. Tienen más confianza en sí mismos y son más independientes. Comienzan a comprender cómo comportarse en situaciones sociales, cooperando y compartiendo. Tienen necesidad de conocer reglas claras y las consecuencias al romperlas. Además, comienzan a discutir utilizando más la lógica para fundamentar y justificar sus deseos e ideas (Brazelton y Sparrow, 2006).

En el aspecto emocional y social disfrutan haciendo cosas nuevas, comienzan los juegos de roles como papá, mamá, maestra, policía, entre otros. El propósito de este tipo de juego es entender la función de los adultos en sus vidas. Cuestionan con *¿por qué?* frente a todas las situaciones que los rodea. Cada vez es más amplia su imaginación y creatividad para los juegos, elige jugar con otros niños, interactuando y colaborando. Es capaz de describir lo que le gusta y no le gusta por sí mismo (Academia Americana de Pediatría, 2014).

En el área comunicativa, comienza a adquirir algunas reglas básicas de gramática, por ejemplo, es capaz de relatar situaciones. Puede decir su nombre y apellido completos, empieza a aprender la escritura copiando letras, canta canciones y recita cuentos sencillos. La pronunciación de las palabras es más acertada, aunque todavía podrían tener dificultad para algunos sonidos.

En cuanto al aspecto cognitivo, conocen y nombran correctamente algunos colores. Comprenden la idea de contar y conocen más números, por ejemplo, del 1 al 10. Comienzan a registrar los conceptos del tiempo, por ejemplo, el *recreo* en el jardín. Sus dibujos son más significativos. Pueden hacer dibujos sencillos como personas con palitos, el sol, una nube, etc. Se entretienen con juegos de mesa infantiles simples, de ingenio por ejemplo, cartas, fichas de colores, dados, entre otros.

La motricidad cada vez se desarrolla más. Adquieren habilidades de equilibrio, fuerza y movimiento en la gruesa. Por otra parte aumenta su precisión en la motricidad fina, por ejemplo, al agarrar los lápices, aprender a utilizar la tijera, etc. (Academia Americana de Pediatría, 2014).

Todos los niños son diferentes. Algunos podrían ser más extrovertidos, cariñosos y curiosos ante situaciones desconocidas. Mientras que otros, podrían ser tímidos, cautelosos y tener dificultad para entrar en confianza con nuevas personas o situaciones. Ninguna personalidad es *mejor* o *peor*. Cuando los niños son pequeños, los padres, las personas que los cuidan, los maestros de preescolar y otros adultos referentes, son las influencias más

importantes en su desarrollo social y emocional. Ya que si les proporcionan expectativas realistas con respecto a su conducta, les ayudarán a adquirir más confianza al establecer lazos, amistades y a participar en los juegos con sus pares (Landy, 2002).

Modelo de ocupación humana

Toda ocupación humana procede de una tendencia espontánea, innata del sistema humano: la urgencia de explicar y dominar el ambiente. El modelo de la ocupación humana (MOHO) se basa en la suposición de que la ocupación es un aspecto crucial de la experiencia humana (Kielhofner y Burke, 1992).

Este modelo explica al ser humano como un sistema abierto y dinámico, resaltando el *comportamiento ocupacional* como *proceso organizador*. La participación en las ocupaciones es un proceso mediante el cual, las personas se moldean en función a la ocupación que llevan a cabo. El ciclo del sistema abierto se compone de: la entrada de información del medio, el procesamiento de dicha energía o información, la elaboración de una respuesta y la retroalimentación. Es decir, la reacción del medio a la respuesta del sistema, suministrándole nueva información.

El *comportamiento ocupacional* es la idea principal del modelo. Ve la acción, en forma de conducta ocupacional, fundamental para el desarrollo y crecimiento del sistema de la persona. La necesidad de ser activo se considera como algo de la propia naturaleza del ser humano. Este comportamiento, tiene tres características primordiales. La primera es que emana elecciones que surgen de motivos internos. La segunda, es que presenta regularidad, constancia y se vuelve un patrón conductual. Tercera, que expresa las capacidades subyacentes de las personas, ya que para su desempeño se ponen en manifiesto una amplia gama de habilidades mentales. La manera en la que se elige, organiza y ejecuta este comportamiento, depende de la acción de un sistema humano compuesto por tres componentes (De las Heras, 2015).

La *teoría de los sistemas* plantea que la actividad espontánea es la característica fundamental de los seres vivos. El requerimiento para la acción se vuelve más elaborado a medida que cada individuo asciende en el desarrollo, hasta que se llega a conformar la ocupación. La conducta ocupacional es vista como el resultado de un proceso dinámico, en el cual los factores internos biológicos y psicológicos interactúan con el mundo físico y socio cultural. La persona se ve en dos sentidos: influyente en su entorno e influenciada por él. La acción de los sistemas humanos es necesaria para crear y sustentar en el tiempo

su organización. De las Heras (2015) afirma que la organización en el sistema humano se asienta básicamente en la acción. El comportamiento, es la expresión de dicha acción, sin embargo, es único para cada persona, ya que está dado por la organización interna. El sistema está compuesto a la vez por tres subsistemas.

La *teoría de la interacción de los subsistemas* explica que cada componente, es un conjunto organizado de patrones y procesos que tienen un propósito coherente. Kielhofner (2004) señala que si bien, cada uno posee su propia organización interna, se mantienen unidos e interrelacionados dentro de una totalidad mayor del sistema humano mediante una relación de heterojerarquía. Según la cual, cada uno de ellos colabora y contribuye en la realización de la acción ejecutada por la persona. Los subsistemas son:

- **Volición:** es el que se encarga de seleccionar la conducta ocupacional. La motivación para participar en las ocupaciones, surgen de una necesidad innata para actuar. Esta necesidad intrínseca, es lo que guía al ser humano para hacer elecciones. Implica, una elección consciente que depende de procesos cognitivos. La volición, es un proceso continuo determinado por experiencias aprendidas desde el comienzo del desarrollo. En ese continuo, la persona experimenta ocupaciones, interpreta esas experiencias y finalmente realiza una elección. Está formado por:

- **Causalidad personal:** son las imágenes que la persona tiene sobre su efectividad en el ambiente. Conformado por su historia personal y la expectativa de uno mismo.

- **Valores:** convicciones sobre lo que es obligado y correcto. Es lo que da un sentido a los actos humanos.

- **Intereses:** atracción o preferencia hacia ciertas ocupaciones. Es el factor energético que motiva a iniciar el comportamiento, permitiendo al individuo elegir determinadas actividades y no otras.

- **Habitación:** según Kielhofner (2011) es un “patrón de comportamiento semi-automático, que responde a nuestros contextos temporales, físicos y sociales conocidos” (p.16). Este subsistema determina la organización y hace referencia al comportamiento ocupacional reiterado, que forma parte de la vida cotidiana de la persona. Está regulado por lo que cada uno hace en su día a día. Dentro de la habitación se encuentran:

- Hábitos: son patrones conductuales e imágenes interiorizadas de cómo se debe organizar la conducta. Favorecen a que el desempeño se lleve a cabo de forma casi automática.

- Roles: conllevan una consciencia de identidad social. Reflejan las funciones sociales que uno ha interiorizado y son percibidos por el entorno. Es decir, que se relaciona por una parte, con posiciones sociales que la persona ocupa y, por otra parte cómo se espera que se comporte, según ese rol.

Juntos, permiten una mayor adaptación, ya que facilitan a que las personas identifiquen una situación y se comporten automáticamente, según las expectativas.

- Capacidad de desempeño: es el subsistema que hace posible la ejecución de las tareas, los procesos y las interacciones. Incluye las habilidades:

- Sensoriomotoras: habilidad para recibir información, procesarla y producir una respuesta.

- Cognitivas: capacidad para utilizar funciones cerebrales complejas como: conciencia, orientación, atención, memoria, aprendizaje, etc.

- Intrapersonales: habilidad para procesar y regular, emociones, sentimientos, valores, intereses, autoconcepto, etc.

- Interpersonales: conllevan destrezas psicosociales para interactuar en la sociedad.

A partir de esta teoría, se explica cómo el comportamiento ocupacional es sistemático y dinámico, influenciado simultáneamente por los tres subsistemas.

El *entorno* incluye el contexto de la conducta ocupacional (objetos, eventos, entorno físico, grupos sociales, cultura, etc.). Éste puede ser determinante e influyente de la conducta de las personas a través de dos procesos. El primero, ofreciendo oportunidades o negándolas, o sea, facilitador o limitador de la conducta ocupacional. En segundo lugar, presionando hacia ciertas conductas. Es decir, el entorno presenta expectativas, demandas de ejecución desde los demás o desde la cultura.

La *disfunción ocupacional* se produce, según Kielhofner (1995), cuando un individuo tiene dificultades para elegir, organizar o ejecutar sus acciones. Se considera un problema cuando la conducta ocupacional fracasa para proporcionar la calidad de vida. O bien cuando es insuficiente para satisfacer las demandas del entorno. Este modelo establecería tres niveles de función ocupacional: exploración, competencia y logro. Los

cuales determinan el grado de cumplimiento del ciclo adaptativo al satisfacer las expectativas de la sociedad para la participación productiva y lúdica. Además de su propia necesidad de exploración y dominio. Por otro lado, se plantean tres niveles de disfunción ocupacional: incompetencia, ineficacia e impotencia. Los cuales representan el estrés y la falta de competencia en el ambiente, que conllevarían al ciclo inadaptativo. La disfunción ocupacional se produce en el enfrentamiento del individuo con el entorno, cuando existe una disminución, ineficacia o desequilibrio de la conducta ocupacional. La palabra *disfunción* indica una incapacidad crónica o temporal para ejercer los roles, relaciones y ocupaciones esperadas de una persona de similar edad y cultura. Las causas de tal incapacidad pueden ser físicas, sociales, psicológicas o ambientales.

El terapeuta ocupacional restaura esta disfunción. Proporciona una ocupación significativa como medio terapéutico. Identifica el factor que genera el estilo de vida ocupacional inadaptativo. Además fomenta el compromiso de la persona en la nueva ocupación que mejora la adaptación con su ambiente. El terapeuta ocupacional parte de la idea de que las personas pueden influir sobre su estado de salud a través de sus ocupaciones. La teoría de los sistemas abiertos le da una perspectiva conceptual para apoyar este punto de vista. Ve a los seres humanos como entidades dinámicas y autorganizadas que se mantienen o transforman a raíz de su interacción con el medio ambiente.

Como asegura Kielhofner (1995), la implicación de los seres humanos en actividades de la vida diaria, productividad, ocio y tiempo libre, genera y mantiene cambios en las capacidades, creencias y disposiciones del individuo. De esta forma, el comportamiento ocupacional contribuye a la organización y desarrollo de las estructuras físicas, psicológicas, afectivas y sociales de la persona.

Discapacidad.

Según la OMS y el Banco Mundial (2011):

La discapacidad es parte de la condición humana. Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas, y los que sobrevivan y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento. La mayoría de los grupos familiares tienen algún integrante discapacitado y muchas personas que no lo son asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad. (p.3)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica

entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto a nivel personal como ambiental (2011). El término genérico *discapacidad* abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de la participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (su condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (ambientales y personales).

Cuando las familias esperan un niño, se crean expectativas acerca de él. La mayoría de las veces, no se contempla que se haría en el caso de que naciera con algún problema de salud. Con la llegada de un niño con discapacidad es posible que al momento de la noticia haya diferentes reacciones. Cada miembro asimila de diferente forma la situación pudiendo sentir miedo, desesperación, culpa, frustración, entre otras cuestiones emocionales y psicológicas. Las maneras en la que cada individuo supera esto, depende de recursos internos y otros externos. Algunos de estos pueden ser, ingresos económicos, reacciones, apoyo y contención por parte de familiares y amistades, cantidad y calidad de información que reciben por parte de los médicos, fortalezas y valores personales, adherencias religiosas, modos de relacionarse, etc.

El cuidado de las personas con discapacidad puede ser una tarea gratificante, especialmente si se trata de un ser querido, ya que genera un impacto positivo en la persona que se cuida. Pero, no sólo hay que atender las demandas de la persona para evitar complicaciones posteriores, sino que, también hay que tener en cuenta los sentimientos del cuidador en esta labor. La persona que cuida de alguien con discapacidad, puede sentirse *sobrecargado* a veces, a pesar de estar haciendo todo lo posible por ayudar. Se necesita de mucha energía, voluntad, tiempo, dedicación, por parte del cuidador. Por otro lado, algunas personas que reciben el cuidado pasa por las mismas dificultades, sabiendo que la lucha del otro es necesaria para satisfacer sus necesidades. El cuidador, debe tener control de sí mismo, recordando sus capacidades y limitaciones, tomando descansos regulares con ayuda de otro familiar o cercano que pudiera compartir el cuidado para evitar el agotamiento, y la sobrecarga. El cuidar de alguien, supone hacer que la persona con discapacidad se sienta competente realizando actividades como pueda sin ayuda, así sea lo más independiente posible (Rodríguez, Díaz Veiga, Martínez Rodríguez y García Mendoza, 2014).

Cuando un hijo tiene necesidades especiales, delegar la responsabilidad del cuidado puede resultar un desafío. Tal vez el padre sienta que es la única persona que puede hacer el trabajo y dude de que otra persona pueda satisfacer todas las necesidades de su hijo.

Pero hay que tener en cuenta que el padre que cuida tiene un límite y si lo supera, se sentirá mental, emocional y físicamente agotado. Por eso, es importante de que los cuidadores tomen conciencia de que el mantenimiento de su vida personal y tomarse descansos de vez en cuando es una necesidad, no un lujo. Esto les permite que no se vea afectada su calidad de vida, y por lo tanto transmiten el cuidado hacia la otra persona, desde la propia salud.

Cuidador Principal.

El *cuidador informal, primario o principal* es aquella persona procedente del sistema de apoyo del individuo. Puede ser un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta en todo lo que respecta a su atención básica. Es aquel que toma el rol de cuidador de ese *otro* que no tiene recursos suficientes para enfrentar las demandas del mundo.

Según Torres y col. (2006) es quién se encarga de proveer atención y asistencia a otra persona y guarda una relación directa con la misma. Además, le dedica la mayor parte de tiempo a ese cuidado y no recibe retribución económica a cambio de la ayuda que ofrece. Este rol es ejercido por padre, madre, hermana/o, abuela/o, tía/o, entre otros familiares directos.

En una familia que está conformada por pequeños, los roles de cada miembro y las demandas de los niños deben ajustarse. Algunas personas realizan más actividades y otras se involucran menos en el cuidado. Habitualmente existe una persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado, tanto en las actividades diarias básicas, como en ámbitos educativos, de salud, deportiva, recreativa, etc. Frecuentemente son las madres de los niños quienes se hacen cargo de los cuidados que éstos necesitan. Pero, también se puede encontrar que en algunos casos quien se encarga de la atención la mayor parte del tiempo sea un padre, hermano, hermana, los abuelos o algún tío.

Se debe diferenciar del otro tipo de cuidadores secundarios o formales, quienes son personas contratadas. Es decir, son remunerados a cambio del servicio que ofrecen. Estos pueden ser empleadas domésticas o niñeras. Además, en otros casos se contratan profesionales de la salud que están preparados para ejercer ese rol: enfermeros, acompañantes terapéuticos, entre otros.

Sobrecarga del cuidador principal.

La sobrecarga se entiende como un estado psicológico que resulta tanto de la combinación de trabajo físico, presión emocional existente, restricciones sociales, como de las demandas económicas surgidas del cuidado de un tercero. Zarit y col. (1980) definen a la *sobrecarga* como el grado en que el cuidador percibe que su salud, vida social, personal, y situación económica cambian por este hecho.

El *síndrome de sobrecarga del cuidador principal* se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico padecido por una persona que afronta una situación que consume todo su tiempo y energía. A partir de esto pierde su independencia, desatiende sus necesidades y abandona su proyecto personal de vida. Esto genera cambios en las relaciones familiares, sociales y laborales, e incluso en la situación económica. La persona que cuida de un familiar con dependencia, ya sea con o sin discapacidad, debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés que deriva de esa ocupación. Esta situación provoca un profundo cansancio por la frecuente falta de apoyo de otros miembros de la familia y, a veces, se alteran los vínculos afectivos (Flores, Rivas y Segel, 2012). La función de cuidar constituye una situación estresante que puede desbordar los recursos personales de quien lo realiza, repercutir en su salud y en sus ocupaciones.

Biegel, Sales y Schulz (1991), al referirse al impacto que provoca cuidar a una persona, distinguen:

- La *sobrecarga objetiva*: se relaciona con la dedicación y desempeño de la función del cuidador. Es decir, tiempo de dedicación, carga física, actividades que desempeña el cuidador y exposición a situaciones estresantes. Esto implica alteraciones en la rutina, en las relaciones interpersonales y familiares, así como también provoca restricciones en las actividades laborales y ocio en la vida diaria.
- La *sobrecarga subjetiva*: se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. Esta sobrecarga se refiere al sentimiento psicológico que se asocia con el hecho de cuidar.

El desgaste emocional, físico y espiritual que se manifiesta en los cuidadores incluyen síntomas físicos, anímicos y motivacionales, como: pérdida de la autoestima, pesimismo, alteraciones en el sueño, desórdenes del apetito, preocupación excesiva, irritabilidad, impaciencia, tensión muscular, entre otros. Éstos provocan un deterioro funcional en el individuo (Hidalgo y Santos, 2005).

Zarit y col. (1980) diseñaron el *Test de sobrecarga del cuidador principal*. Éste se originó a partir del modelo biopsicosocial del estrés. Se conceptualiza como un proceso en el que existe desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacerle frente a las mismas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados, aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar dicha situación. A partir del puntaje que se obtenga en el test se puede distinguir si la persona tiene sobrecarga intensa, leve o no tiene.

La sobrecarga leve se caracteriza por manifestaciones clínicas de baja intensidad, generando un impacto sutil en la calidad de vida del cuidador. Mientras que la sobrecarga intensa tiene manifestaciones más graves, repercutiendo severamente en la calidad de vida de la persona.

La sobrecarga en el cuidador origina cambios en su calidad de vida. Repercutiendo en mayor o menor intensidad en las relaciones familiares, en el trabajo, en lo económico, en el tiempo libre, en el estado de salud y en el estado de ánimo. Esta condición puede convertirse en una lucha diaria debido a las tareas monótonas y repetitivas que pueden agotar las reservas psicofísicas de la persona.

Terapia ocupacional en prevención y promoción de la salud.

Se ha establecido que a causa de diversos procesos sociales la población ha sufrido modificaciones en los estilos de vida y en otros aspectos ambientales. Esto ha alterado la calidad de vida individual de la persona, como así también el contexto familiar cotidiano. Lo que provoca el desarrollo de hábitos no saludables.

La TO es una profesión holística que busca aliviar cualquier situación de tensión que limite el desempeño de las personas, poblaciones u organizaciones en una ocupación.

Según la American Occupational Therapy Association (AOTA, 1989):

Terapia ocupacional es el uso terapéutico de las actividades de autocuidado, trabajo y juego para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida. (p.43)

El Colegio de Terapistas Ocupacionales de Chile (2000) afirma que la TO tiene el propósito de facilitar el desempeño ocupacional satisfactorio en personas que presentan riesgo o disfunción ocupacional, en cualquier etapa de su ciclo de vida. Se entiende por

desempeño ocupacional, a las distintas maneras en que los seres humanos abordan su quehacer diario en los ámbitos del: autocuidado, productividad y ocio.

Esta profesión se vincula con la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad y/o discapacidad. A través de medidas, procedimientos y/o intervenciones integrales que se orientan para que los individuos, poblaciones y organizaciones mejoren sus condiciones de vida. Según Mercado y Ramírez (2010), la salud se alcanza a través del compromiso en las ocupaciones y en actividades significativas que permitan a las personas la participación deseada o necesaria. A partir de ello, se logra equilibrio físico, social, espiritual y psicológico para establecer relaciones, tener autonomía e independencia y contribuir con aportes a la comunidad.

Blesedell Crepeau y col. (2011) definen la prevención como “la acción que reduce la probabilidad o la exacerbación de la enfermedad, el trastorno o la discapacidad. La prevención puede habilitar a las personas y estimular la autorresponsabilidad” (p.945). El terapeuta ocupacional debería tener una comprensión holística de la persona como ser biopsicosocial. De esta manera podrá participar de la prevención y promoción de la salud contemplando los factores sociales y contextuales en el que está inmersa la persona.

La prevención se enfoca en personas con o sin discapacidad que están en riesgo de alteraciones de su desempeño ocupacional. Es decir, sirve para prevenir el surgimiento o desarrollo de barreras que limiten la ocupación en las diferentes áreas: actividades de la vida diaria básicas, instrumentales y avanzadas; actividades de productividad y actividades de ocio y tiempo libre. Las intervenciones pueden ser directamente sobre la persona, en el ambiente o en la actividad en sí misma. Los principios de prevención se definen en tres niveles de intervención:

- Intervención primaria, que incluye actividades preventivas comprendidas antes del inicio de un problema para evitar la aparición de una disfunción o una discapacidad en una población en riesgo. Pretende que la persona aprenda habilidades para el afrontamiento de situaciones vitales estresantes en cualquiera de las etapas de la vida.
- Intervención secundaria, en la que se busca un diagnóstico temprano. Para ello, se pone énfasis a la identificación y detección de factores de riesgo. Esto permite por un lado, minimizar o eliminar la disfunción o la discapacidad en menor tiempo. Y por otro lado, impedir que se produzcan consecuencias físicas, psicológicas y/o sociales de carácter permanente.

- Intervención terciaria, en la que se realiza rehabilitación y recuperación de las funciones perdidas debido a una afección o enfermedad. Lo cual, permite evitar la aparición de nuevos problemas, pérdidas o discapacidades asociadas o secundarias a dicha afección (Blesedell Crepeau y col., 2011). En este tipo de intervención se pretende incrementar la independencia y autonomía de la persona afectada, adquiriendo nuevas habilidades que reemplacen la pérdida. O bien, recuperando y manteniendo la función afectada.

La prevención de la enfermedad va de la mano con la promoción de la salud, sobre todo en la prevención primaria. Pellegrini (2004) señala que la TO puede contribuir en la promoción de la salud fomentando hábitos y ambientes saludables e incrementando los conocimientos acerca de la salud. La promoción ha sido definida por la OMS (2011) como el proceso de capacitar a las personas a aumentar el control sobre su calidad de vida, e incrementar su estado de salud. Se orienta a lograr que las personas reconozcan sus necesidades haciendo uso de sus habilidades y herramientas para direccionar su vida en relación a dichas necesidades. El rol de la persona, en colaboración con el terapeuta ocupacional, es identificar qué significa bienestar y calidad de vida para él o ella. Como así también, las actividades que le son significativas y relevantes. El terapeuta ocupacional puede contribuir en la construcción y adquisición de esas herramientas. De este modo las personas podrán hacerse cargo, ayudarse a sí mismas y tener mayor control sobre su salud. Por lo tanto, lo más importante en este proceso, es comprender y apreciar lo que es significativo para el sujeto y lo que tiene valor en su vida.

En la promoción de la salud, el terapeuta ocupacional fomenta el crecimiento personal y la autoexpresión para maximizar la calidad de vida mediante ocupaciones significativas. El ambiente influye en todos los aspectos del funcionamiento diario. Es una herramienta que crea cambios y puede ser adaptada para facilitar la función. Se deben considerar todos los aspectos: físicos, sociales, económicos e institucionales. Y en todos los ámbitos: individual, familiar, comunitario, etc. Se puede contribuir en la realización personal, promocionando comportamientos saludables e incrementando los conocimientos acerca de la salud.

Desde la TO se busca entender los mecanismos que sostienen las acciones cotidianas de los individuos. Para entender el desempeño ocupacional, las características del ambiente, la naturaleza del significado de las actividades, las tareas y los roles que la persona necesita y quiere desempeñar. Es imprescindible considerar y comprender el

impacto que ciertos factores tienen sobre la salud de la persona. Luego asistirle para lograr desarrollar las destrezas y realizar las modificaciones necesarias para romper las barreras limitantes que crean la disfunción.

Han surgido a lo largo de los años cambios paradigmáticos en temas relacionados a la prevención y promoción de la salud. También sobre el binomio salud-enfermedad en sí. Como señalan Chaparro y col. (2005):

El paso a una visión positiva de la salud, ha conducido a un movimiento ideológico, según el cual, las acciones deben ir dirigidas a fomentar estilos de vida sanos (...) el individuo busca no solamente no estar enfermo sino que, además se orienta a encontrar un sentido de felicidad y bienestar que está relacionado con la familia, la educación, la tranquilidad y en general todos aquellos aspectos que no necesariamente se refieren a bienestar físico. (p.18)

Este cambio de paradigma también se debe reflejar y aplicar en la práctica del terapeuta ocupacional en el nivel primario de atención en salud, desde el trabajo comunitario participativo.

Terapia ocupacional en equipos terapéuticos.

Para Sevilla (2004) las áreas de prevención y promoción de la salud son de predominio interdisciplinario. Por lo que el terapeuta ocupacional forma parte de un equipo terapéutico que atiende cuestiones inherentes al estado de salud de las personas. Uno de los factores principales que contribuye a ordenar las jerarquías de poder en el interior, es asignar las relaciones interdisciplinarias en un rango inalienablemente epistemológico. Es decir, la interacción profesional en el contexto de las ciencias del conocimiento. Esto permite que cada profesional integre desde su área disciplinaria un equipo en búsqueda de una solución común, efectiva y eficaz. Esta articulación en los equipos de salud permite un abordaje integrado, unificado y propicio para una atención global. Desde la TO se aporta una visión integral del hombre, constituyendo un eslabón fundamental en la salud. El terapeuta ocupacional actúa como agente de salud sobre la biología humana, los estilos de vida y el medio ambiente.

Sevilla (2004) define como *equipo* a todo grupo de profesionales de una misma y/o diversas disciplinas que se integran para trabajar en un conjunto para el logro de un objetivo o fin determinado. Existen diferentes tipos de equipo:

- Equipo interdisciplinario: en este tipo de equipo cada profesional aporta de una manera independiente su experiencia, para realizar el abordaje de una situación concreta.

La coordinación de los profesionales es meramente informativa sobre avances o retrocesos. Además, en algunas ocasiones, la labor informativa es referente a situaciones de intervención profesional que se detectan y las cuales no son de competencia del profesional que la refiere.

- Equipo multidisciplinario: este tipo de equipo es la conjunción de diferentes disciplinas profesionales donde, si bien, cada una aporta su experiencia, ésta se encuentra entrelazada con la experiencia de las demás disciplinas. Esto quiere decir que las fortalezas y experiencias de una, empodera a las demás. La coordinación entre profesionales se ubica en un nivel de intervención conjunta en situaciones concretas. Los objetivos son comunes, claros y precisos. Sus miembros tienen la suficiente empatía para hacerse recomendaciones unos a otros. La acción profesional está dirigida a la persona atendida y su calidad de vida. No sobresale una profesión por sobre otra, sino que se complementan y co-accionan.

- Equipo transdisciplinario: en este tipo de equipo el abordaje implica que uno pueda asumir tareas de un compañero de otra profesión, sin que realmente eso lo posicione en la otra profesión. Se considera que es imperativo contar con la madurez profesional para discernir el alcance de las acciones que son necesarias en el momento dado. A su vez, esto no debe entorpecer el tratamiento y/o abordaje programado por el profesional responsable. La coordinación profesional se basa en una comunicación clara, concreta y precisa. Además, las autoevaluaciones individuales y grupales permiten reafirmar y corregir las acciones grupales y personales.

Sevilla (2004) sostiene que todos los equipos de profesionales se inician con características del interdisciplinario. A medida que van madurando se logra el acercamiento al multidisciplinario, para finalizar con un transdisciplinario. Sin embargo, según las necesidades de intervención, puede sostenerse un solo tipo de trabajo en equipo en el tiempo.

En el proceso de formación de los equipos de profesionales que se dedican a prestaciones orientadas a la salud, intervienen aspectos intrínsecos y extrínsecos. Dentro de los intrínsecos, en primera instancia, el equipo está conformado por seres humanos. Por lo cual, quienes determinan la evolución del equipo son sus integrantes. Cuanto mayor es el desarrollo de la calidad *humana*, más fácilmente se evolucionará, ya que, equipo-persona se retroalimentan constantemente. También existen factores extrínsecos como límites y/o posibilidades institucionales u organizativas en las que se encuentre inserto el equipo.

Gabinete psicopedagógico en educación inicial.

La educación inicial es un proceso correspondiente a la primera etapa de la escolaridad que se desarrolla entre los 3 y 5 años de edad aproximadamente. Puede brindarse dentro de un servicio de educación especial o en uno común.

El gabinete psicopedagógico es un espacio institucional cuyo accionar profesional en el ámbito educativo involucra dos aristas fundamentales: salud y educación. El servicio de educación inicial tiene la finalidad de detectar, en forma temprana, las problemáticas que pudieran manifestar los niños que asisten. Se trata de una etapa en la que las experiencias de aprendizaje se imprimen en personas en pleno crecimiento y contribuyen al mismo en un amplio sentido. El abordaje desde el gabinete se centra en:

- Adaptación, socialización e incorporación de hábitos y pautas necesarias para la convivencia social fuera del hogar.
- Adquisición del lenguaje como herramienta esencial de la comunicación.
- Desarrollo del juego como eje de las experiencias cotidianas y de las relaciones sociales.
- Adquisición de los aprendizajes iniciales y preparatorios para la escolaridad primaria.

La función del gabinete se desarrolla en colaboración con el personal docente y la familia de los niños. Dicha función se concreta a través de diversos instrumentos como: observaciones en diferentes actividades (sala, recreo, horas libres, etc.), entrevistas con diferentes docentes y los padres, comunicación entre los profesionales que conforman el equipo y evaluaciones individuales de niños con dificultades. Además, se abordan problemáticas grupales, talleres con padres y asesoramiento de profesionales externos al gabinete que pudieran aportar información sobre alguna situación concreta.

Según estudios, la mayoría de los gabinetes psicopedagógicos están conformados principalmente por psicólogos y psicopedagogos. Sin embargo, Messi, Rossi y Ventura (2016) reflejan en su trabajo de investigación, que el equipo debería estar conformado por psicopedagogos, psicólogos, fonoaudiólogos, trabajadores sociales, neurólogos y terapeutas ocupacionales. Entre sus fundamentos, destacan que cada profesional aportaría, desde su disciplina, herramientas para abordar los procesos de enseñanza y aprendizaje de una manera más completa y global.

Capítulo 3

Marco Metodológico

Tipo de Investigación

La investigación se realizó desde un enfoque cuantitativo. Hernández Sampieri y col. (2010), la definen como paradigma de la investigación científica que emplea procesos cuidadosos, sistemáticos y empíricos en su esfuerzo por generar conocimiento. Utiliza la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.

El nivel de profundidad fue por un lado, descriptivo. Este tipo de estudio busca especificar propiedades, características y rasgos importantes del fenómeno que se analiza. Además, describe tendencias de un grupo o población bajo estudio. En este caso se describió las variables en estudio: prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal. Por otro lado, fue comparativo porque se tuvo en cuenta cómo se presenta el fenómeno en estudio en los dos grupos seleccionados, es decir, uno constituido por familiares de niños de 3 y 4 años con discapacidad y, el otro, por familiares de niños sin discapacidad.

Variables

✓ Cuidador principal:

A) Definición conceptual: el cuidador primario o principal es aquel que guarda una *relación directa* con la persona (Torres y col., 2006) y le dedica la mayor parte de tiempo a ese cuidado. En este trabajo de investigación se tomó en cuenta a padres, madres, hermanos/as, tíos/as y abuelos/as que se encarguen del cuidado principal del niño.

B) Definición operacional: se identificó el cuidador principal del niño mediante una encuesta. La misma constó de dos partes: la primera fue una breve introducción que definía y caracterizaba al cuidador principal. La segunda presentó una pregunta con varias opciones de respuesta para determinar quién cumplía ese rol en la familia, basándose en la explicación introductoria. Cabe señalar que si el encuestado marcaba *Otros*, no participaba en el trabajo de campo (Anexo 1).

Las categorías de las variables fueron:

Padre

Madre

Hermana/o

Abuela/o

Tía/o

Otros

✓ Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal:

A) Definición conceptual: la prevalencia se define como la proporción de individuos de un grupo o una población que presenta una característica o evento determinado en cierto momento o período de tiempo. En este estudio se analizó, entonces, la proporción de familiares de niños entre 3 y 4 años de edad con y sin discapacidad, que presentaban el síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en un momento determinado.

B) Definición operacional: se midió con el test de Zarit y col. (1980), adaptado para la población participante en este estudio. Constó de 22 preguntas concretas que se puntuaron del 0 al 4 según la frecuencia en la que se sentía la situación que describía cada una: 0 nunca, 1 rara vez, 2 algunas veces, 3 bastantes veces y 4 casi siempre. El puntaje total fue de 88 puntos (Anexo 2).

Las categorías de las variables fueron:

- Sin sobrecarga del cuidador principal: cuando se obtenía un puntaje inferior a 46.
- Sobrecarga leve del cuidador principal: cuando se obtenía un puntaje entre 46 y 56.
- Sobrecarga intensa del cuidador principal: cuando se obtenía un puntaje superior a 56.

Diseño de investigación

Esta investigación fue no experimental, es decir, no se manipuló deliberadamente la variable bajo estudio, sino que se respetó el contexto natural en el que se encontraban los participantes. Además, fue de corte transversal, porque se recolectaron datos en un momento determinado de tiempo.

Población

- A) Cuidador principal de niños de 3 y 4 años con discapacidad en general.
- B) Cuidador principal de niños de 3 y 4 años sin discapacidad.

Muestra

- A) 22 cuidadores principales de niños de 3 y 4 años con discapacidad en general del hospital de niños.

B) 22 cuidadores de niños de 3 y 4 años sin discapacidad de las salas de 3 y 4 años del turno mañana de un instituto educativo de gestión privada.

Muestreo

En este estudio la técnica de muestreo fue no probabilística e intencional, ya que no todos tuvieron la misma posibilidad de participar, sino que dependió de los criterios elegidos por la investigadora.

Aplicación de los instrumentos

En este estudio, la recolección de datos se realizó en una instancia. Para los familiares del instituto educativo de gestión privada, se enviaron las encuestas a las familias mediante el niño, en el caso del hospital de niños, se realizaron personalmente. Las encuestas estuvieron conformadas por el consentimiento informado, el propósito de la investigación y el cuestionario para identificar quién cumple el rol de cuidador principal. En las mismas, se aclaró que las personas identificadas, eran las que debían responder la segunda parte (Anexo 1).

Luego, una vez identificado el cuidador principal se respondió el test de Zarit adjunto a continuación. A partir del mismo se conoció si la persona no padecía el síndrome, o lo padecía de manera leve o intensa.

Criterios de inclusión

Se incluyeron en este estudio a:

- A) Las personas que cumplían con las características de cuidador principal.
- B) Cuidadores principales de niños de 3 y 4 años con discapacidad general.
- C) Cuidadores principales de niños de 3 y 4 años sin discapacidad.

Criterios de exclusión

No se incluyeron en este estudio a:

- A) Cuidadores principales que se negaron a participar del estudio.
- B) Padres primerizos.
- C) Cuidadores que en la encuesta de identificación del rol estaban dentro de la categoría *otros*.

Consideraciones éticas

Se solicitó autorización a las autoridades del jardín del instituto educativo de gestión privada y del servicio de rehabilitación del hospital de niños para realizar el trabajo de campo. Por otra parte, se explicó a los participantes sobre los objetivos que perseguía este estudio y se solicitó el consentimiento informado previo a la aplicación del test de carácter anónimo. Se garantizó la confidencialidad de la información brindada en el mismo.

Presentación de los instrumentos

Primeramente, se administró una encuesta para identificar el cuidador principal del niño. La misma constó de dos partes: la primera fue una breve introducción que definía y caracterizaba al cuidador principal. La segunda presentó una pregunta con varias opciones de respuesta para determinar quién cumplía ese rol en la familia, teniendo en cuenta la explicación introductoria. Si el encuestado marcaba *Otros* o bien cuando en la familia había *un solo niño/a* que cuidar no participaba en este estudio (Anexo 5).

Luego, se aplicó el test de Zarit y col. (1980) para la recolección de la información. Constó de 22 preguntas cerradas, a las cuales se respondió marcando una de las opciones de la siguiente escala de valoración: 0 Nunca, 1 Rara vez, 2 Algunas veces, 3 Bastantes veces y 4 Casi siempre. El puntaje total fue de 88 puntos. Si el mismo fue inferior a 46, se consideró sin sobrecarga del cuidador principal. Sobrecarga leve cuando se obtuvo un puntaje entre 46 y 56. Por último, sobrecarga intensa cuando se obtuvo un puntaje superior a 56 (Anexo 5).

Se realizó, previamente, una prueba piloto del test adaptado para este estudio. Se tomó una muestra de 5 cuidadores de niños de 3 y 4 años con discapacidad en general, y 5 cuidadores de niños de la misma edad sin discapacidad. Luego se hizo una valoración de los resultados y, a partir de allí, se realizaron las modificaciones necesarias.

Prueba piloto

Se realizó la prueba piloto a 5 familiares de niños de 3 y 4 años con discapacidad en general, y 5 familiares de niños de 3 y 4 años sin discapacidad (Anexo 4). A partir de la misma, se modificaron algunas preguntas del Test de Zarit que no se comprendían con claridad, ya que repetidamente se manifestaron dudas. Lo que se modificó fueron palabras y expresiones en aquellas preguntas que generaron confusión al momento de responder. Por ejemplo, la pregunta número 3 en la prueba piloto estaba formulada de la siguiente

manera: ¿Se siente *agobiado por intentar compatibilizar* el cuidado del niño/a con otras responsabilidades (trabajo, familia)? Debido a reiteradas consultas al respecto se la modificó: ¿Se siente *cansado al cuidar del niño/a y, simultáneamente, atender otras responsabilidades* (trabajo, familia)? Todas las modificaciones, fueron similares al ejemplo, se realizaron reemplazos por expresiones o palabras más sencillas a la comprensión del participante, para evitar confusiones.

Plan de análisis de datos

Con la información recogida se elaboró una matriz de datos utilizando Microsoft Excel. Luego, se presentaron los resultados en tablas y gráficos, a partir de los cuales se realizó el análisis descriptivo y estadístico.

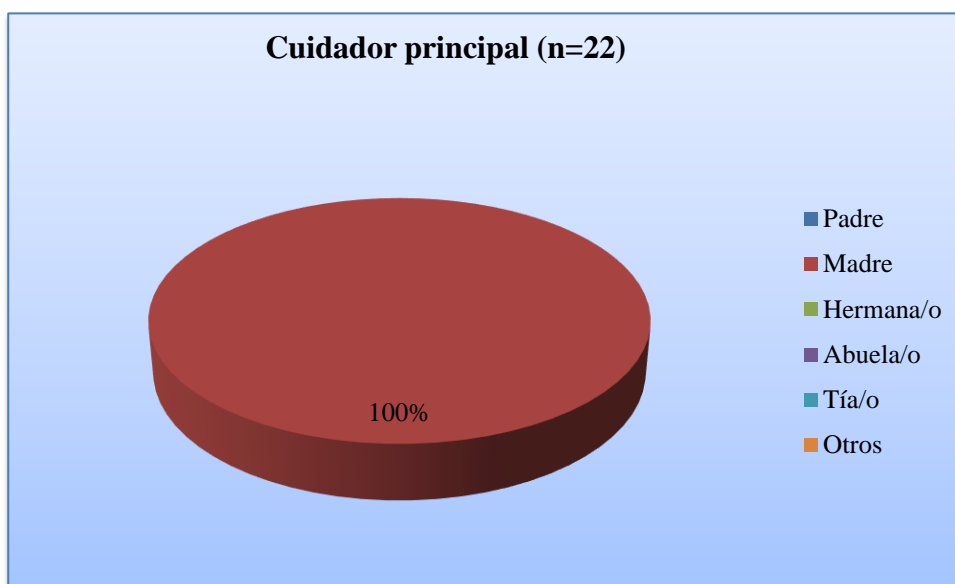
Capítulo 4

Resultados

Instituto educativo de gestión privada

Se aplicó el Test de Zarit a 22 cuidadores principales de niños sin discapacidad que asisten a las salas de 3 y 4 años del nivel inicial, en un instituto educativo de gestión privada, de San Miguel de Tucumán, pertenecientes al turno mañana. A continuación se presentan los resultados obtenidos:

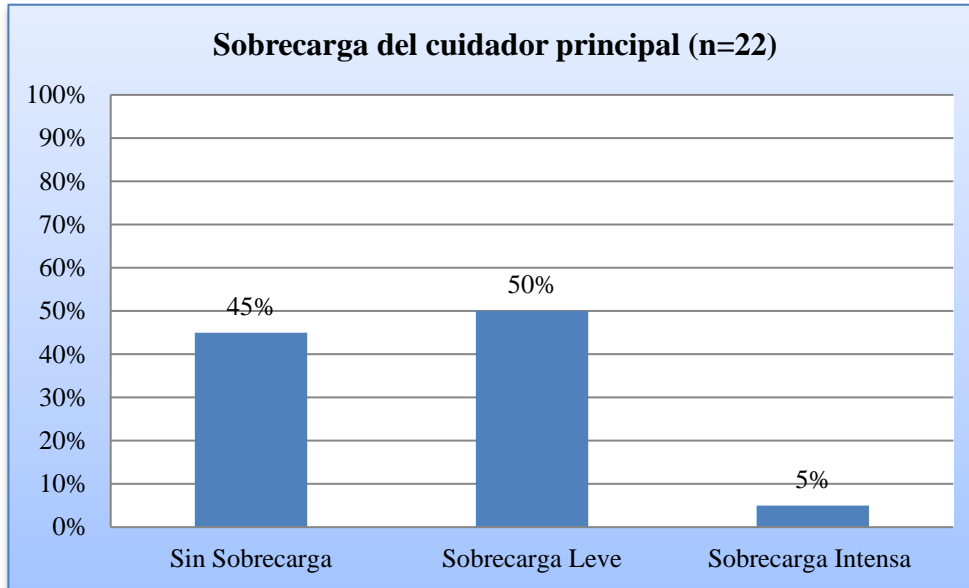
Gráfico N°1: Distribución porcentual según los casos (n=22) que ejercen el rol de cuidador principal de niños de 3 y 4 años sin discapacidad, en un instituto educativo de gestión privada.



Fuente: Encuesta.

Según los resultados obtenidos, en el grupo bajo estudio, las personas que ejercen el rol de cuidador principal de los niños en su totalidad son madres (100%).

Gráfico 2: Distribución porcentual según los casos (n=22) de cuidadores principales de niños de 3 y 4 años sin discapacidad que presentan sobrecarga.



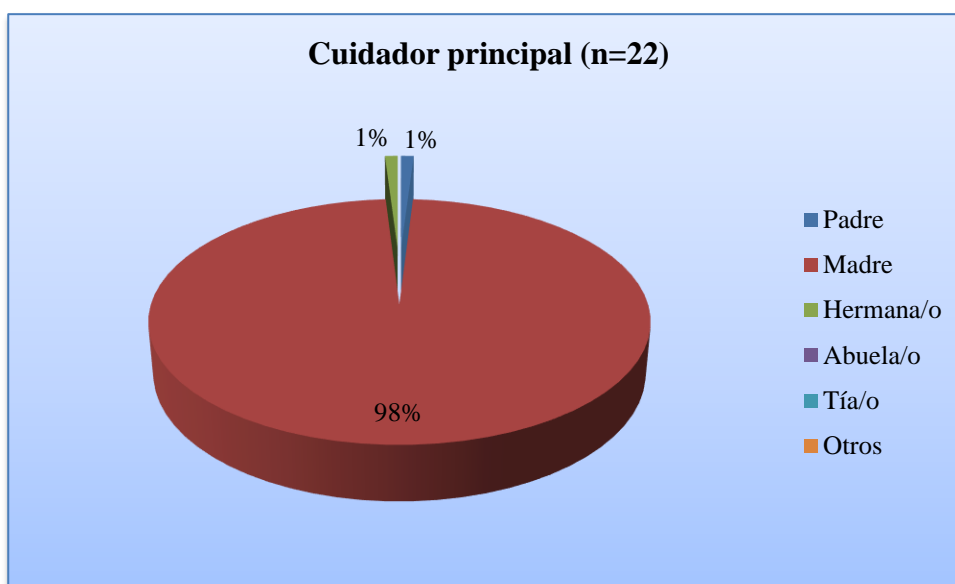
Fuente: Test de Zarit (1980) adaptado.

Se observa en este gráfico que la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal de niños de 3 y 4 años de edad, sin discapacidad del nivel inicial, que asisten al instituto educativo de gestión privada, es de un 50% para sobrecarga leve. Mientras que, el 5% del grupo bajo estudio tiene sobrecarga intensa y el 45% de los casos se presentan sin sobrecarga.

Hospital de niños

Se aplicó el Test de Zarit (1980), adaptado, a 22 cuidadores principales de niños con discapacidad en general de 3 y 4 años que asisten al Servicio de Rehabilitación del Hospital de Niños, de San Miguel de Tucumán. A continuación se presentan los resultados obtenidos:

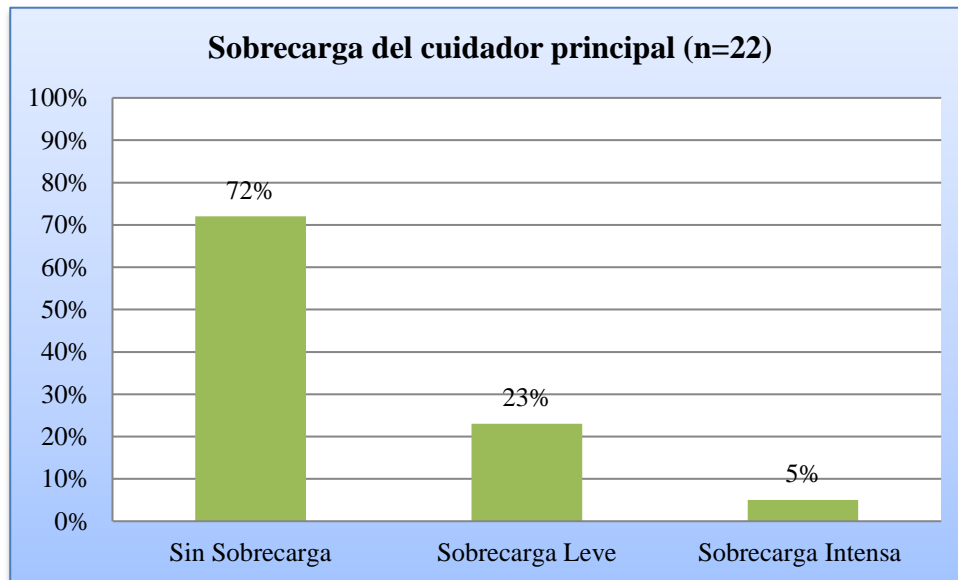
Gráfico N°3: Distribución porcentual según los casos (n=22) que ejercen el rol de cuidador principal de niños de 3 y 4 años con discapacidad en general.



Fuente: Encuesta.

Según los resultados obtenidos las personas que ejercen el rol de cuidador principal de los niños, en su mayoría, son madres (98%). Mientras que hermanos y padres representan el 1% respectivamente.

Gráfico 4: Distribución porcentual según los casos (n=22) de cuidadores principales de niños de 3 y 4 años con discapacidad en general que tienen sobrecarga.

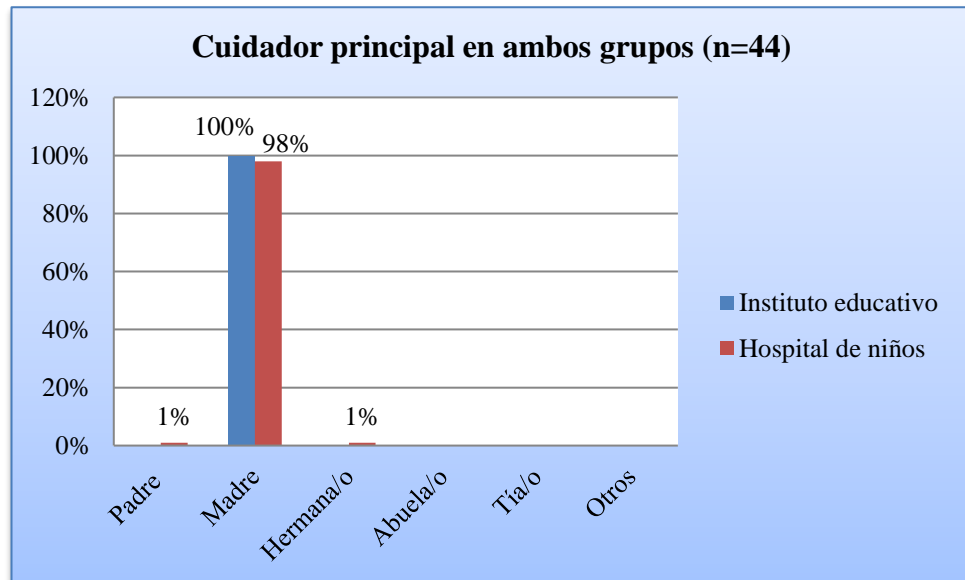


Fuente: Test de Zarit (1980) adaptado.

Se observa en este gráfico que el 72% del grupo bajo estudio se presenta sin sobrecarga. Mientras que el 5% de los cuidadores tiene sobrecarga intensa y el 23% de los casos, sobrecarga leve.

Comparación de ambos grupos bajo estudio

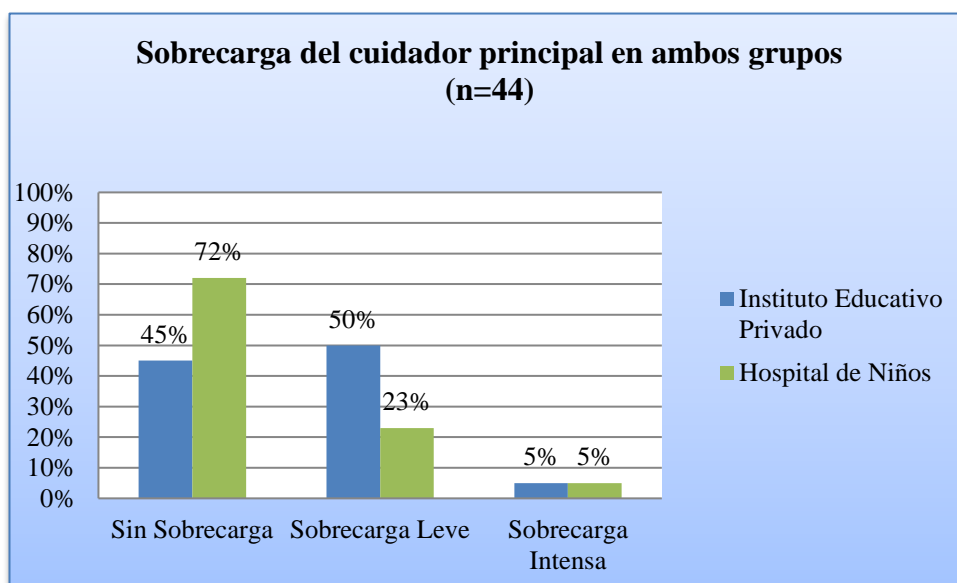
Gráfico 5: Rol del cuidador principal en ambos grupos (n=44)



Fuente: Encuesta.

Se observa en ambos grupos bajo estudio que las madres son quienes ejercen el rol de cuidador principal. En el caso del hospital de niños es del 98% y en el instituto educativo de gestión privada, del 100%.

Gráfico 6: Sobrecarga del cuidador principal en ambos grupos (n=44)



Fuente: Test de Zarit (1980) adaptado.

En ambos grupos bajo estudio se presentó respectivamente 1 caso con *sobrecarga intensa* representando el 5% de la totalidad. En cuanto a la *sobrecarga leve*, en el instituto educativo de gestión privada se presentó el 50% de los casos, mientras que en el hospital de niños se dio en el 23%. Por último, se presentó *sin sobrecarga* la mayoría de los casos del hospital de niños con el 72% y en el instituto educativo con el 45%.

Tabla 1: Intervención de la TO en la prevención y tratamiento del síndrome de sobrecarga del cuidador principal.

Sin sobrecarga		Intervención primaria	<ul style="list-style-type: none"> - Prevención de la enfermedad - Promoción de la salud
Con sobrecarga	Leve	Intervención secundaria	<ul style="list-style-type: none"> - Detección temprana - Tratamiento - Promoción de la salud
	Intensa	Intervención terciaria	<ul style="list-style-type: none"> - Detección - Tratamiento - Rehabilitación - Reinserción - Promoción de la salud

Tabla 2: Prevención y tratamiento del síndrome de sobrecarga del cuidador principal desde la TO.

<p>Prevención de la enfermedad en cuidadores principales sin sobrecarga.</p>	<p>Prevenir mediante diversas actividades de divulgación que informen sobre la existencia de este síndrome. Se podrían realizar campañas que permitan la concientización y reflejen la importancia de ser cuidadores saludables. Se puede dar a conocer a través de charlas, ponencias, exposiciones, talleres, etc., para que las personas puedan identificar los síntomas y buscar ayuda. De este modo se evitaría el desarrollo de la disfunción ocupacional.</p>
<p>Promoción de la salud para cuidadores principales sin sobrecarga.</p>	<p>Promover, mediante campañas o exposiciones, la importancia de los hábitos y rutinas saludables. Se haría hincapié en actividades significativas, fomentando la participación en todas las áreas de la ocupación: actividades de la vida diaria, productividad, ocio y tiempo libre de forma equilibrada y estable.</p>
<p>Detección temprana, de cuidadores principales con sobrecarga leve.</p>	<p>Detectar, mediante el Test de Zarit, la presencia y severidad del síndrome. Identificar los primeros síntomas para poder intervenir de forma temprana, evitando que el mismo provoque un impacto negativo en la calidad de vida del cuidador. Además, identificar cuáles serían los factores que podrían generar este impacto y desencadenar la sintomatología.</p>
<p>Tratamiento para cuidadores principales con sobrecarga leve.</p>	<p>Intervenir para disminuir y/o eliminar los causantes, trabajando conjuntamente con el cuidador y la familia. Así se podrían adquirir las herramientas de organización que permitirán restablecer esa labor en condiciones saludables. A partir de esto, se lograría equilibrar sus ocupaciones individuales, mejorar su calidad de vida y continuar con las actividades que respectan al cuidado, desde la propia salud.</p>
<p>Promoción de la salud para cuidadores principales con sobrecarga leve.</p>	<p>Promover el mantenimiento del equilibrio ocupacional de manera estable, fomentando la continuidad de organización de hábitos y rutinas saludables. Así se evitaría retomar la disfunción ocupacional y la aparición del síndrome nuevamente.</p>
<p>Detección de cuidadores principales con</p>	<p>Detectar, mediante el Test de Zarit, la presencia y severidad del síndrome. A partir de ello, se debería intervenir inmediatamente para evitar que siga impactando de forma negativa en la vida del cuidador, en la persona que recibe</p>

sobrecarga intensa.	esos cuidados y en la familia en general.
Tratamiento para cuidadores principales con sobrecarga intensa.	Intervenir directamente de manera individual en el cuidador principal. Además trabajar indirectamente con su familia o núcleo más cercano. El tratamiento estaría dirigido en primera instancia a disminuir la sintomatología, ordenando sus ocupaciones. Se debería identificar las actividades significativas para el cuidador, fomentando su realización, o según sea el caso, promoviendo que las retome.
Rehabilitación para cuidadores principales con sobrecarga intensa.	Recuperar la competencia ocupacional que se ha visto afectada severamente a causa de este síndrome. Se podría trabajar en la adquisición de herramientas que permitan la organización del tiempo, para poder cuidar y atender sus necesidades propias paralelamente. Se busca mantener, reorganizar o reconstruir sus vidas ocupacionales satisfactorias para potenciar su bienestar y calidad de vida.
Reinserción para cuidadores principales con sobrecarga intensa.	Fomentar en los casos que sea posible, la reorganización de la labor con otras personas de su entorno, promoviendo que el cuidador sea capaz de delegar y/o compartir el cuidado. A partir de ello, reinsertarse en sus anteriores ocupaciones dejadas de lado o en nuevas actividades, desde una perspectiva organizada y saludable. Retomar el uso activo de la comunidad: cine, teatro, etc. y las relaciones con personas que se hayan perdido.
Promoción de la salud para cuidadores principales con sobrecarga intensa.	Promover los hábitos y rutinas equilibrados y saludables para poder evitar la disfunción crónica, y que la temporal desaparezca. Fomentar en el cuidador el sentimiento de capacidad y autocontrol mediante el mantenimiento de las herramientas adquiridas. Para así, restaurar el sentido de control sobre sí mismo y sobre sus ocupaciones. Impulsar a la persona a la realización de actividades de su interés, fomentando las relaciones interpersonales. Así se podría generar en el cuidador: la capacidad de tomar conciencia cuando se siente sobrepasado por una situación, aprender a pedir ayuda y retomar el equilibrio.

Capítulo 5

Discusión

El cuidador principal es según Torres y col. (2006), aquella persona procedente del sistema de apoyo del individuo que asume la responsabilidad absoluta en todo lo que respecta a su atención básica. Atienden las demandas de ese otro que no tiene recursos suficientes para enfrentar las exigencias del mundo. La sobrecarga del cuidador principal, se entiende como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional existente, restricciones sociales, demandas económicas surgidas del cuidado de un tercero, entre otros factores (Zarit y col., 1980).

Algunos antecedentes encontrados a nivel internacional desde el año 2013 hasta el 2017 estuvieron orientados a cuidadores principales de personas mayores en situación de dependencia que necesitan de permanentes cuidados. Algunos utilizaron el Test de Zarit para la recolección de datos, mientras que otros, emplearon diversos instrumentos. En general, lo que se pudo observar en los objetivos de los estudios, es que estaban dirigidos a determinar frecuencia, prevalencia, factores y sintomatología asociados a la sobrecarga de cuidadores principales de pacientes geriátricos. El síndrome de sobrecarga del cuidador de adultos mayores es un estado de angustia. Impacta en su salud tanto mental como física, por la persistente dificultad de cuidar un familiar. En los resultados se pudo observar que el síndrome estaba presente en las poblaciones estudiadas. Inclusive, en uno de ellos, con predominancia del género femenino en un 72%. En otro, se vinculó la sobrecarga a la cantidad de horas dedicadas al cuidado del anciano.

A nivel nacional y provincial se hallaron investigaciones sobre la temática en cuestión. Uno de ellas se realizó en Buenos Aires, en el año 2016, se enfocó en *Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares*. Las enfermedades crónicas repercuten a corto y a largo plazo, tanto en el individuo que lo sufre, como también en su entorno familiar. Las repercusiones negativas que la prestación de cuidados puede tener sobre la salud física, psíquica y sobre las actividades sociales del cuidador informal, genera que se vuelvan segundas víctimas o pacientes ocultos. Otro estudio encontrado se realizó en el hospital de niños en San Miguel de Tucumán, realizado por Blasco en el año 2015, cuyo título fue *Desempeño ocupacional diario de madres de niños con discapacidad (0 a 3 años) de la provincia de Tucumán*. La autora afirma que generalmente, es la madre quien más se involucra en el rol de cuidadora principal para responder a las demandas del niño. Esto puede generar una disfunción ocupacional. Kielhofner (1995) la define como la dificultad para elegir, organizar o ejecutar actividades de la vida diaria básicas, de

productividad, ocio y tiempo libre. Esto puede surgir cuando una persona ejerce roles o tiene hábitos y rutinas que no son significativos. Lo cual, genera estrés, afecta la calidad de vida personal y provoca la falta de competencia en el entorno.

Los resultados hallados en ambos estudios, tanto en cuidadores de personas con ACV, como en las madres que cuidan de niños con discapacidad, pusieron de manifiesto la presencia del síndrome. La sobrecarga se puede presentar de forma leve o intensa. La leve se caracteriza por manifestaciones clínicas de baja intensidad, generando un impacto sutil en la calidad de vida del cuidador. Mientras que la sobrecarga intensa tiene manifestaciones más graves, repercutiendo severamente en la calidad de vida de la persona. En el trabajo local la sobrecarga que presentaron las madres fue intensa. Blasco (2015) planteó que, desde la TO, por un lado se podía intervenir estableciendo una rutina que sea beneficiosa para ellas. Por otro lado, otorgarles las herramientas para que prioricen su salud y de este modo puedan ocuparse de las demandas de sus hijos.

En los antecedentes tomados como referencia para este estudio, se observó que estuvieron enfocados en la presencia del síndrome en casos de cuidadores principales de personas *dependientes*. Esto evidencia que necesitan asistencia, en mayor o menor medida, de cuidados en forma permanente: ancianos, pacientes neurológicos y niños con discapacidad.

En la presente investigación, el objetivo principal estuvo orientado a conocer la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años de edad *con y sin discapacidad*, en San Miguel de Tucumán. Para ello, se tomó dos muestras: la primera, se conformó por 22 cuidadores principales de niños con discapacidad que asistían a servicios de rehabilitación en un hospital de gestión pública. La segunda, estaba constituida por 22 cuidadores principales de niños sin discapacidad que asistían a un instituto educativo de gestión privada. El instrumento de recolección de datos, de ambos estudios, fue el Test de Zarit adaptado según las demandas de esta investigación. El propósito fue determinar la prevalencia del síndrome en ambos grupos estudiados, para luego poder comparar la presencia del mismo. A partir de la información obtenida se describió cómo puede intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en la población estudiada.

En base a los resultados obtenidos, luego de la aplicación del Test en ambos grupos, se observó que en el caso de *cuidadores principales de niños con discapacidad* la mayoría se presentó sin sobrecarga. Mientras que, en el grupo de *cuidadores de niños sin discapacidad*, se registró el 55% de los familiares, con sobrecarga. El 50% con sobrecarga leve, y el resto con intensa. Además, en ambos grupos bajo estudio se observó, según la información recolectada, que las *madres* eran las que ejercían el rol de cuidadoras principales. Lo mencionado coincide con los resultados obtenidos en uno de los antecedentes internacionales, realizado por Pietro Miranda y col. (2015), quienes abordaron la temática del *Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel*. En el mismo se evidenció que el rol de cuidador principal lo ejercían, mayormente, personas del género femenino.

Al analizar paralelamente las investigaciones realizadas en San Miguel de Tucumán, se percibe que ha disminuido la prevalencia de este síndrome. Para explicar este análisis se puede destacar en primera instancia que ambos estudios se han realizado en el mismo hospital de niños de gestión pública. En segundo lugar, se han tenido en cuenta cuidadores principales de niños con discapacidad. Finalmente, las edades incluidas en el estudio implicaron niños menores de 4 años. En la publicación del año 2015 las madres presentaron, en su mayoría, sobrecarga intensa. Mientras que en los resultados hallados en la presente investigación, el 72% de los casos se presentó sin sobrecarga, 23% con sobrecarga leve y 5% sobrecarga intensa.

No obstante, a pesar de que la sobrecarga del cuidador principal de niños con discapacidad haya disminuido según esta comparación, también se debe tener en cuenta los resultados obtenidos en el otro grupo estudiado en esta investigación. Es éste, de los cuidadores principales de niños sin discapacidad, la mayoría presentó sobrecarga.

Esto podría haber ocurrido debido a que cuando las familias esperan un niño, la mayoría de las veces, no se contempla qué se haría en el caso de que naciera con algún problema de salud. Por eso la llegada de un niño con discapacidad impacta de diferente manera. Esto podría influir en la salud de todos los familiares, pero sobre todo en la de aquel que se encargue del cuidado. Al momento del diagnóstico, generalmente, hay un equipo completo de salud que comienza a informar y orientar a la familia. Este equipo se convierte en una contención significativa e inmediata que prepara a las familias y colabora en el tránsito de esa situación inesperada. Además, orienta a la persona que se encarga del

cuidado. Esta contención y respaldo podría prevenir la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador principal de ese niño.

Por otro lado, la confirmación de la llegada de un niño sin discapacidad es, generalmente, recibida con alegría, expectativas, etc. Aun así, hay familias que se desequilibran al momento de la noticia. Comienzan las tensiones, discusiones sobre el cuidado del bebé, posible desatención a los hermanos, disputas sobre debería dejar su trabajo para atender los niños, y otras cuestiones que podrían provocar altercados familiares. En el caso de las madres de niños de 3 y 4 años sin discapacidad que ejercen el rol, se presentaron la mayoría con sobrecarga. Se podría señalar que también precisan orientación, información y guía, para disminuir miedos y ansiedades. Esta labor se podría realizar, no sólo desde los centros de salud, sino también desde los gabinetes psicopedagógicos de las instituciones educativas.

El hecho de que se haya podido percibir la presencia de sobrecarga, abre la posibilidad de analizarlo desde la TO como disciplina de la salud que se vincula con la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad. La TO tiene el propósito de facilitar el desempeño ocupacional satisfactorio en personas que presentan riesgo o disfunción ocupacional, en cualquier etapa de su ciclo de vida. Por lo tanto, el terapeuta ocupacional, podría intervenir desde el gabinete escolar, como lo hace desde los equipos terapéuticos.

Al tener en cuenta los resultados obtenidos en este trabajo, no se puede realizar una comparación estrictamente precisa con los antecedentes seleccionados. En este caso, uno de los grupos bajo estudio es de cuidadores de niños *sin discapacidad*, es decir, no presentan dependencia de forma permanente.

Sin embargo, se debe considerar la prevalencia del síndrome en comparación de un grupo con otro. A partir de esta situación, se abordaría desde la TO, según sea el caso, mediante intervención primaria, secundaria o terciaria. Como así también, se destacaría la importancia de la inclusión del terapeuta ocupacional en los gabinetes escolares.

Capítulo 6

Conclusión

A partir de los objetivos propuestos en esta investigación se determinó la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal de niños de 3 y 4 años con y sin discapacidad, en San Miguel de Tucumán. Se comparó en ambos grupos estudiados la prevalencia del mismo. Finalmente, se describió cómo podría intervenir la TO en el tratamiento y prevención del síndrome.

Según los resultados obtenidos después de la aplicación del Test de Zarit, se puso de manifiesto en el grupo de cuidadores de niños *con discapacidad*, que la mayoría no presentó sobrecarga. Mientras que el grupo de cuidadores principales de niños *sin discapacidad*, en su mayoría, manifestó sobrecarga, siendo el 50% leve y el 5% intensa. En ambos grupos estudiados, las *madres* predominaron en el ejercicio del rol que supone atender a las demandas que requiere la labor de cuidar.

Se puede destacar que ser *cuidador principal* de un tercero, implica también ser cuidador principal de uno mismo. Es importante que el cuidador sea capaz de conservar su salud física, mental, emocional y social de una manera estable y equilibrada para poder ejercer su rol de manera saludable. Se entiende por sobrecarga al efecto de saturación u ocupación completa de una cosa que impide su funcionamiento normal. Las personas que cuidan, deben ser capaces de identificar los primeros indicios de estar saturados. Éstos podrían manifestarse cuando se privan del descanso, del tiempo para alimentarse a horarios habituales y de la intimidad para su higiene personal. Además, cuando abandonan sus actividades laborales, dejan de lado sus actividades deportivas, artísticas o lo que sea que tenga significado para ellos, para dedicarse al cuidado de otra persona. Ante esta realidad, la TO ve al individuo desde una perspectiva bio-psico-social, conformado por diferentes aspectos que se integran en un todo: persona. Cada uno de éstos imprime distintas formas, estilos y maneras de interpretarse a sí misma e interpretar lo que la rodea. El terapeuta ocupacional busca aliviar cualquier situación de tensión que limite el desempeño de las personas, poblaciones u organizaciones en una ocupación. Procura generar herramientas, modificar conductas, adaptar el entorno, pero siempre buscando que la persona recupere y/o mantenga su individualidad, desempeño ocupacional, sentido de capacidad, competencia y calidad de vida.

Es de gran importancia el rol del terapeuta ocupacional en los equipos terapéuticos que trabajan en sectores de la salud. Pero también, es relevante incluir al terapeuta ocupacional en los gabinetes psicopedagógicos de las instituciones educativas. Desde la TO habría mucho por aportar en cuanto a la prevención del síndrome del cuidador

principal y la promoción de hábitos, rutinas y ocupaciones saludables. Se podría tener una mirada enfocada no solo en la persona individual, sino también en la familia que la rodea. Los cuidadores de niños sin discapacidad, según los resultados encontrados, podrían necesitar la misma contención que reciben los cuidadores de niños con discapacidad. Esta labor sería oportuna realizarla desde los centros de salud y las instituciones educativas. Ser cuidador de alguien que es dependiente de forma crónica, o de otro que no es dependiente de manera permanente, no modifica la situación de que la persona a cargo de esa labor *sea cuidadora* con todo lo que conlleva el desempeño de este rol. Por lo tanto, es muy importante cuidar a la persona que ejerce el mismo, brindándole herramientas necesarias para equilibrar sus hábitos, potenciar su bienestar y mejorar su calidad de vida.

Para concluir este estudio, el aporte de Molina y col. (2009) anima a los cuidadores principales a desempeñar su labor, teniendo en cuenta que “no existen ni padres o madres perfectos/as, ni niños o niñas perfectos/as, ni adultos perfectos. Sólo se pueden hacer las cosas lo mejor posible y aun así, todos necesitamos ayuda de vez en cuando” (p.3).

Alcances y limitaciones

Las limitaciones que surgieron a lo largo de esta investigación fueron principalmente de tiempo. En primer lugar, para conseguir la autorización de la institución educativa de gestión privada se dependió, del receso por vacaciones de invierno. En segundo lugar, diversos acontecimientos surgieron en el instituto que demoraron la entrega de las encuestas a las maestras. Por último, las maestras tomaron más tiempo de lo previsto para enviar y recolectar las encuestas. En cuanto al hospital de niños, el tiempo dependió de la asistencia de los niños con sus cuidadores a las terapias. En algunos casos hubo ausencias por lo que, se pudo aplicar el test la siguiente semana cuando tenía terapia nuevamente.

Si bien el tiempo fue uno de los factores a mejorar, cabe destacar que tanto instituciones que facilitaron la recolección de la información, como los familiares encuestados, tuvieron gran predisposición para participar.

Los alcances de este estudio podrían ser socializados a través de la divulgación en revistas digitales o impresas que brinden espacios acordes a la temática investigada. También, mediante ponencias cuando se participe en jornadas y congresos. Además, se podría realizar charlas informativas sobre el síndrome de sobrecarga de cuidadores principales en centros de salud y, principalmente, en instituciones educativas, de gestión estatal o privada, comunes o especiales. Conjuntamente informar sobre el rol y la función del terapeuta ocupacional en los gabinetes psicopedagógicos y la importancia de la inclusión del mismo.

Propuestas

Según los resultados encontrados a lo largo de la presente investigación, se propone:

- Tomar medidas preventivas a través de actividades que permitan la concientización y reflejen la importancia de ser cuidadores sanos. Es importante que los cuidadores tomen conciencia de que el mantenimiento de su calidad de vida, descanso, actividades de tiempo libre de su interés, el cuidado de su salud física y mental, el mantenimiento de las relaciones sociales, entre otras cuestiones, es para ellos, una necesidad y no un lujo. Esto les permitirá transmitir los cuidados desde la propia salud.

- Poner atención tanto en el cuidador sobrecargado como individuo con una dificultad a resolver, como así también, en el entorno que lo rodea. Por lo tanto, la TO debe enfocarse en comunicar y concientizar a quienes forman parte de ese entorno cercano, sobre la situación presente. De este modo se podría trabajar, conjuntamente, en la adquisición de herramientas de organización y planeamiento para la división de tareas, en la disminución de la intensidad del cuidado, saturando a una sola persona, y finalmente, debería fomentar la empatía y cuidado entre ellos mismos.

- Detectar el síndrome a tiempo. Las personas que presentan sobrecarga leve, manifiestan síntomas clínicos que afectan de una manera más ligera a su calidad de vida. Por esto, es importante una detección temprana, para eliminar o disminuir la sobrecarga. Por otro lado, evitar que la situación de la persona que cuida se agrave. La intervención de la TO se debe encuadrar bajo la premisa de: cada cuidador pasa por una situación particular. No existen dos casos iguales bajo ningún aspecto, como tampoco existen personas que les afecten las mismas situaciones o experiencias.

- Tomar en cuenta la presencia del síndrome del cuidador principal, no solo en quienes cuidan de alguien dependiente de forma crónica, sino también en cuidadores que atienden las demandas de personas que no tienen una discapacidad de ningún tipo. Todo lo que conlleva esta labor, también los afecta, por lo que se debe prestar atención a la salud de *cuidadores principales*, indistintamente de la condición de la persona que cuida.

- Incluir terapeutas ocupacionales en los gabinetes psicopedagógicos de instituciones educativas comunes para brindar también atención a los cuidadores principales. De este modo se podría evitar la aparición del síndrome y, en los casos que lo padezcan, identificarlo tempranamente para poder intervenir.

- Difundir en instituciones tanto de salud como educativas, para dar a conocer la existencia de este síndrome con sus síntomas. Esto permitirá mayores alcances de prevención y/o detección. Las personas a medida que lo conozcan podrán, no solo cuidarse a sí mismos, sino también retransmitirlo y proteger a otros cuidadores primarios.

- Tener en cuenta para futuras investigaciones, dividir los grupos de cuidadores según severidad y tipo de discapacidad de la persona que cuidan, para analizar la presencia del síndrome. Ya que este estudio estuvo conformado por dos grupos de cuidadores. Uno de ellos, de niños con discapacidad *en general*.

- Realizar futuras investigaciones sobre la temática abordada, teniendo en cuenta igualdad de nivel socioeconómico de los grupos bajo estudio. Esto surge porque las una de las instituciones que brindaron información, era de gestión estatal y la otra de gestión privada. Esto podría implicar diferencias en cuanto a clases sociales, posibilidades económicas, entre otras.

- Analizar otros factores que pudieran relacionarse con el síndrome, como por ejemplo: cantidad de horas dedicadas al cuidado, qué área de la ocupación se encuentra más afectada, entre otros. A partir de esa información más precisa, tomar medidas de prevención y/o tratamiento pertinentes.

- Investigar la presencia del síndrome en casos *cuidadores formales o secundarios*, que ejercen esa labor de manera remunerada. Si bien es un *trabajo*, pueden presentar síntomas que deriven en el padecimiento del síndrome y en el deficiente ejercicio de su labor. Lo que afectaría su propia salud y desempeño ocupacional, pero también podría afectar a la persona que cuida.

Bibliografía

- Academia Americana de Pediatría (2014). *El cuidado de su hijo pequeño: desde el nacimiento hasta los 5 años* (6° edic.). Editado por Remer, Altmann T. y Shelov S. P. ISBN-13: 978-0553393828.
- Almonacid Lasa, J., Cárcamo Vargas M. y Molinet Oyarzún J. (2010). *Análisis de la influencia del sistema de cuarto turno, en la organización, estructura y significado de las actividades que desempeñan en un día laboral los funcionarios del Hospital Regional Dr. Lautaro Navarro de Punta Arenas*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de http://www.umag.cl/biblioteca/tesis/almonacid_lasa_2010.pdf
- Álvarez, L., González, A. M. y Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6). Recuperado el 2 de julio de 2018 de <http://scielo.isciii.es/scielonline/arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es&tlng=es>.
- American Occupational Therapy Association (1989). Uniform terminology for occupational therapy (2nd ed.). *American journal of occupational therapy*.
- Biegel, D. E., Sales, E. et Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbery Park, CA: Sage.
- Blasco, M. B. (2015). *Desempeño ocupacional diario de madres de niños con discapacidad (0 a 3 años) de la provincia de Tucumán*. Tucumán, Argentina: Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, Facultad de Ciencias de la Salud.
- Blesedell Crepeau, E., Cohn, E. S. et Boyt Schell, B. A. (2011). *Willard And Spackman: Terapia Ocupacional* (11ª edic.). Madrid, España: Panamericana.
- Brazelton, T. B. et Sparrow, J. D. (2006). *Touchpoints Birth to 3: your child's emotional and behavioral development*. (2nd ed.). Cambridge, MA: Da Capo Press.
- Cabada Ramos, E., Martínez Castillo, V. A. (2017). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/2436/4287>
- Cardona, A., Segura, A. M., Dedsy Berbesí, F. y Agudelo, M. A. (2013). *Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v31n1/v31n1a04.pdf>

- Chaparro, R., Fuentes, J., Moran, D. et al (2005). La Terapia Ocupacional en la intervención en salud comunitaria: el modelo educativo. *Revista chilena de Terapia Ocupacional* (5ºedic.). Recuperado el 02 de septiembre de 2018 de: <http://www.revistaestudiosarabes.Uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/168/148>
- CIF. (2011). *Clasificación que proporciona un lenguaje uniforme y estándar y un marco para describir la salud y los estados conexos*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- De las Heras, C. G. (2015). *Teoría y aplicación del Modelo de Ocupación Humana*. Madrid, España: Síntesis S.A.
- De las Heras, C. G. (2018). *Hacia la mejor práctica: integración de saberes en Terapia Ocupacional*. Santa Fe, Argentina: Universidad Nacional del Litoral. Facultad de Bioquímica y Ciencias Biológicas. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <https://www.unl.edu.ar/>
- Duvall, E. M. et Miller, B. C. (1985). *Marriage and family development* (6ª edic.). Nueva York, NY: Harper&Row.
- Estremero, J. y García Bianchi, X. (2005). *Familia y ciclo vital familiar*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de http://www.fundacionmf.org.ar/files/4_%20familia%20y%20ciclo%20vital.pdf
- Feldberg, C., Saux, G., Tartaglini, F., Irrazába, N. C., Leis, A., Roja, G., ... Stefan, D. (2016). *Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <http://www.redalyc.org/pdf/2819/281948416005.pdf>
- Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, 18(1).
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª edic.). México: McGraw-Hill.
- Hidalgo, R. I. y Santos, G. L. (2005). *Recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento de los trastornos mentales en atención primaria*. México: ARS Médica.

- Kielhofner, G. et Burke, J. P. (1980). A model of human occupation. Part I: conceptual framework and content. *American Journal of occupational therapy*.
- Kielhofner, G. (1992). *Conceptual foundations of occupational therapy*. Philadelphia: FA Davis.
- Kielhofner, G. (1995). *A model of human occupation. Theory and application* (2ª edic.). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2004). *Modelo de ocupación humana. Teoría y aplicación* (3ª edic.). España: Médica Panamericana.
- Kielhofner, G. (2011). *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y Aplicación*. (4ª edic.). Buenos Aires: Panamericana.
- Landy, S. (2002). *Pathways to competence: encouraging healthy social and emotional development in young children*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Mercado, R. y Ramírez, A. (2010). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso* (2ª edic.). Recuperado el 26 de junio de 2018 de <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
- Messi, L., Rossi B. y Ventura A. C. (2016). *La Psicopedagogía en el Ámbito Escolar: ¿Qué y cómo representan los Docentes la Intervención Psicopedagógica?*. Recuperado el 17 de septiembre de 2018 de http://www.perspectivaeducacional.cl/public/journals/1/articulos_prensa/N55_2/409.PRENSA.pdf
- Molina, H., Minoletti, A., Silva, V., Cordero, M., Becerra, C. y Moraga, C. (2009). *Nadie es perfecto. Taller de habilidades de crianza para, padres, madres y cuidadores de niños y niñas de 0 a 5 años*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <file:///E:/TESIS/GUIA%20NADIE%20ES%20PERFECTO.pdf>
- Moreno, G. L., Bernabeu, W. M., Álvarez, T. M., Rincón, G. M., Bohórquez, C. P. y Cassani, G. M. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 40(04), pp. 193-198. Recuperado el 26 de junio de 2018 de http://revistas.uv.mx/index.php/psi_cysalud/article/view/File/2436/4287
- OMS y Grupo del Banco mundial (2011). *El Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

- Ortega, P., Salguero A. y Garrido Garduño, A. (2007). *Discapacidad: paternidad y cambios familiares*. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <file:///F:/TESIS/563-1962-1-PB.pdf>
- Oyarzún, E. N. (2008). *Ciclo vital familiar*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de [https://www.google.com.ar/search?q=Oyarz%C3%BAAn%2C+E.+N.+\(2008\).+Ciclo+vital+familiar+pdf&rlz=1C1CHBD esAR759AR759&oq=Oyarz%C3%BAAn%2C+E.+N.+\(2008\).+Ciclo+vital+familiar+pdf&aqs=chrome..69i57.4347j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8](https://www.google.com.ar/search?q=Oyarz%C3%BAAn%2C+E.+N.+(2008).+Ciclo+vital+familiar+pdf&rlz=1C1CHBD esAR759AR759&oq=Oyarz%C3%BAAn%2C+E.+N.+(2008).+Ciclo+vital+familiar+pdf&aqs=chrome..69i57.4347j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8)
- Pellegrini, M. (2004). *Terapia ocupacional en el trabajo de salud comunitaria*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/SaludComunitaria.shtml>
- Piaget, J. y Inhelder, B. (1982). *Psicología del niño*. Madrid: Morata. Recuperado el 15 de Agosto de 2018 de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/5844/1/TFG-B.531.pdf>
- Prieto Miranda, S. E., Arias Ponce, N., Villanueva Muñoz E. Y. y Jiménez Bernardino, C. A. (2015). *Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de http://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim_156d.pdf
- Rodríguez Rodríguez, P., Díaz Veiga, P., Martínez Rodríguez, T. y García Mendoza, A. (2014). *Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Colección Guía para Personas Cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de http://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia_cuidar/guia_cuidar_web.pdf
- Sevilla, K. (2004). *Intervención en Equipos Interdisciplinarios, Multidisciplinarios y Transdisciplinarios: Reconstrucción de experiencia profesional*. Recuperado el 17 de septiembre de 2018 de https://www.emagister.com/uploads/courses/Comunidad_Emagister_60613_60613.pdf
- St-Onge, M. y Lavoie F. (1997). *The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress*. Recuperado el 26 de junio de 2018 de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1023/A%3A1024697808899>

- Torres, F., I., Beltrán, G. F. J., Martínez, P. G., Zaldívar, G. A., Quesada, C. J. y Cruz, T. J. (2006). Cuidar a un enfermo, ¿pesa? *La Ciencia y el Hombre*, 29(2).
- Zarit, S. H., Reever, K. E. et Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654. Doi: 10.1093/geront/20.6.649.

Anexo

Anexo 1: Modelo de autorización del Hospital de Niños

San Miguel de Tucumán, agosto de 2018

Hospital de Niños

Jefe del Servicio de Rehabilitación

S _____ / _____ D

La que suscribe es GONNIN ANA VERÓNICA DNI: 34.953.245, alumna de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Tiene el agrado de dirigirse a Ud. a los fines de solicitarle autorización para aplicar una encuesta a los familiares (cuidadores principales) de niños que acuden al Servicio de Rehabilitación del Hospital. La información que se recogerá se utilizará en una investigación para concluir la carrera de grado. El tema de la misma trata sobre la *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años con y sin discapacidad, de San Miguel de Tucumán.*

Los objetivos de este estudio son:

- Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los grupos bajo estudio.
- Comparar en ambos grupos de familiares la prevalencia del síndrome.
- Describir cómo puede intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en la población estudiada.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. Los datos brindados serán de carácter confidencial y no se usarán para ningún propósito fuera de este trabajo.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saluda a Ud. con distinguida consideración.

San Miguel de Tucumán, julio de 2018

El Jefe del Servicio de Rehabilitación del hospital de niños AUTORIZA a la Srita. Gonnin Ana Verónica, DNI: 34.953.245, alumna de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, a aplicar una encuesta a los familiares (cuidadores principales) de niños que acuden al Servicio de Rehabilitación, del Hospital.. Según lo comunicado por la investigadora, la información que se recogerá se utilizará sólo en la investigación: *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años con y sin discapacidad, de San Miguel de Tucumán.*

Se nos ha informado que los objetivos de este estudio son:

- Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los grupos bajo estudio.
- Comparar en ambos grupos de familiares la prevalencia del síndrome.
- Describir cómo puede intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en la población estudiada.

La información que se provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y exclusiva.

Sin otro particular saludamos atentamente.

Firma, aclaración y sello

Anexo 2: Modelo de autorización del Instituto Educativo de gestión Privada

San Miguel de Tucumán, julio de 2018

A las Autoridades del Instituto Educativo de gestión Privada

S _____ / _____ D

La que suscribe es GONNIN ANA VERÓNICA DNI: 34.953.245, alumna de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino. Tiene el agrado de dirigirse a Uds. a los fines de solicitarle autorización para aplicar una encuesta a los familiares (cuidadores principales) de alumnos del Nivel Inicial, salas de 3 y 4 años, de la institución a su cargo. La información que se recogerá se utilizará en una investigación para concluir la carrera de grado. El tema de la misma trata sobre la *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años con y sin discapacidad, de San Miguel de Tucumán.*

Los objetivos de este estudio son:

- Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los grupos bajo estudio.
- Comparar en ambos grupos de familiares la prevalencia del síndrome.
- Describir cómo puede intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en la población estudiada.

Se ruega, mediante la maestra de cada sala, llegue a cada familia la encuesta mencionada. En la misma se adjunta un consentimiento informado dirigido a los familiares. La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. Los datos brindados serán de carácter confidencial y no se usarán para ningún propósito fuera de este trabajo.

Sin otro particular y a la espera de una respuesta favorable, saluda a Ud. con distinguida consideración.

San Miguel de Tucumán, julio de 2018

Las Autoridades del Instituto Educativo de gestión privada AUTORIZAN a la Srita. Gonnin Ana Verónica, DNI: 34.953.245, alumna de la Carrera de Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, a aplicar una encuesta a los familiares (cuidadores principales) de alumnos del Nivel Inicial, salas de 3 y 4 años. Según lo comunicado por la investigadora, la información que se recogerá se utilizará sólo en la investigación: *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años con y sin discapacidad, de San Miguel de Tucumán.*

Se nos ha informado que los objetivos de este estudio son:

- Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los grupos bajo estudio.
- Comparar en ambos grupos de familiares la prevalencia del síndrome.
- Describir cómo puede intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención del síndrome de sobrecarga del cuidador principal en la población estudiada.

La información que se provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y exclusiva.

Sin otro particular saludamos atentamente.

Firma, aclaración y sello

Anexo 3: Consentimiento informado para familiares

Notificación

El presente trabajo de investigación de Tesis de Licenciatura titulado “Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal, en grupos de familiares de niños entre 3 y 4 años con y sin discapacidad, de San Miguel de Tucumán”, es llevado a cabo por la Srita. Ana Verónica Gonnin, estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino.

El objetivo de este trabajo es investigar la prevalencia del síndrome en grupos de familiares de niños de la edad mencionada con y sin discapacidad, para luego comparar en ambos casos cómo presenta el mismo. Con la información obtenida se describirá de qué manera puede intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención de este síndrome.

La participación en este trabajo de investigación es estrictamente voluntaria. La información proporcionada será confidencial y no se usará para ningún propósito fuera de este trabajo.

En caso de tener duda al respecto puede hacer la consulta que sea necesaria para completar su información. Si algunas de las preguntas del cuestionario le resultaran incómodas o inconvenientes, tiene derecho de hacérselo saber a la Srita, o directamente negarse a responder.

Firma:

.....

Apellido y nombre del responsable del trabajo de Tesis

Aceptación

ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE en esta investigación, conducido por Ana Verónica Gonnin. He sido informada/o que el objetivo de este trabajo es investigar la prevalencia del síndrome en grupos de familiares de niños de la edad mencionada con discapacidad y sin discapacidad, para luego comparar en ambos casos cómo presenta el mismo. Con la información obtenida se describirá de qué manera podría intervenir la terapia ocupacional en el tratamiento y prevención de este síndrome.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y exclusiva. Se prohíbe utilizarla para cualquier otro propósito. He sido informado/a que puedo preguntar sobre el trabajo en cualquier momento y no responder a las preguntas que me incomoden. De tener dudas sobre mi participación en este trabajo, puedo contactar a la Srita. en los siguientes números telefónicos: 381-155332808 (celular personal), 0381-4327981 (fijo, domicilio).

Apellido y nombre del participante: -----

Firma: -----

Lugar y fecha: -----

Anexo 4: Encuesta para familiares -pre prueba piloto-

Cuidador principal

✓ Lea atentamente el siguiente texto para luego responder a una pregunta:

El cuidador primario o principal es aquel que guarda una relación directa con la persona y le dedica la mayor parte de tiempo a ese cuidado.

En una familia que está conformada por pequeños, los roles de cada miembro y las demandas de los niños deben ajustarse. Algunas personas realizan más actividades y otras se involucran menos en el cuidado. Habitualmente existe una persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado, tanto en las actividades diarias básicas, como en ámbitos educativos, de salud, deportiva, recreativa, etc. Frecuentemente son las madres de los niños quienes se hacen cargo de los cuidados que éstos necesitan, pero, también se puede encontrar que en algunos casos quien se encarga de la atención sea un padre, hermano, hermana, los abuelos o algún tío.

✓ A continuación, a partir de la información brindada:

En su familia, ¿quién ejerce el rol de cuidador principal o primario del niño? (Marque con una “X” su respuesta):

Padre

Madre

Hermana/o

Abuela/o

Tía/o

Otros

En el caso de que la respuesta sea **Otros** o bien cuando en la familia haya **un solo niño/a** que cuidar, no debe responder el siguiente Test.

Test de sobrecarga del cuidador principal (Zarit y col., 1980). Adaptado.

Instructivo: Encierre con un círculo su respuesta.

1. ¿Piensa que el niño/a le pide más ayuda de la que realmente necesita?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica al niño/a no tiene suficiente tiempo para Ud.?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado del niño/a con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

4. ¿Siente vergüenza por la conducta del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

6. ¿Piensa que el cuidar del niño/a afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

7. ¿Tiene miedo por el futuro del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

8. ¿Piensa que el niño/a depende de Ud.?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

9. ¿Se siente tenso cuando está cerca del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

14. ¿Piensa que el niño/a le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar al niño/a, además de sus otros gastos?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar al niño/a por mucho más tiempo?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó a cuidar del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

18. ¿Desearía poder dejar el cuidado del niño/a a otra persona?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con el cuidado del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

20. ¿Piensa que debería hacer más por el niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

21. ¿Piensa que podría cuidar mejor del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

22. Globalmente, ¿experimenta "carga" por el hecho de cuidar al niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

“No existen ni padres o madres perfectos(as), ni niños o niñas perfectos(as), ni adultos perfectos. Sólo se pueden hacer las cosas lo mejor posible y aun así, todos necesitamos ayuda de vez en cuando” (Molina y col. 2009).

Muchas gracias por su buena disposición y participación.

Anexo 5: Encuesta para familiares – modificada post prueba piloto

Test de sobrecarga del cuidador principal (Zarit y col., 1980). Adaptado.

Instructivo: Encierre con un círculo su respuesta.

1. ¿Piensa que el niño/a le pide más ayuda de la que realmente necesita?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica al niño/a no tiene suficiente tiempo para Ud.?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

3. ¿Se siente cansado al cuidar del niño/a y, simultáneamente, atender otras responsabilidades (trabajo, familia)?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

4. ¿Siente vergüenza por la conducta del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

5. ¿Se siente molesto/a cuando cuida del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

6. ¿Piensa que el cuidar del niño/a afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

7. ¿Tiene miedo por el futuro del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

8. ¿Piensa que el niño/a depende de Ud.?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

9. ¿Se siente estresado cuando cuida del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

10. ¿Piensa que su salud ha empeorado porque cuida del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad personal al cuidar del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

14. ¿Piensa que el niño/a considera que usted es la única persona que lo puede cuidar?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

15. ¿Piensa que no tiene suficientes recursos económicos para los gastos que ocasiona el cuidado del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar al niño/a Ud. solo/a, por mucho más tiempo?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

17. ¿Siente que ha dejado de lado actividades de su interés desde que comenzó a cuidar del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

18. ¿Desearía dejar el cuidado del niño/a a otra persona?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

19. ¿Se siente indeciso sobre delegar el cuidado del niño/a a alguien más?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

20. ¿Piensa que debería hacer más por el cuidado del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

21. ¿Piensa que podría cuidar mejor del niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

22. Globalmente, ¿experimenta "carga" por el hecho de cuidar al niño/a?

0 Nunca - 1 Rara vez - 2 Algunas veces - 3 Bastantes veces - 4 Casi siempre

“No existen ni padres o madres perfectos(as), ni niños o niñas perfectos(as), ni adultos perfectos. Sólo se pueden hacer las cosas lo mejor posible y aun así, todos necesitamos ayuda de vez en cuando” (Molina y col. 2009).

Muchas gracias por su buena disposición y participación