Universidad Nacional de Mar del Plata - Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

Repositorio Kimelü **http://kimelu.mdp.edu.ar/**

Licenciatura en Enfermería Tesis de Enfermería

2020

La relación entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral

Burtin, Melisa

http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/402

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Y TRABAJO SOCIAL

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

"La relación entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador primario de niños con Parálisis Cerebral"

- Autoras: Enf. Burtin Melisa y Enf. Labra, Bianca
- Directora: Dra. Mónica Barg
- Institución: Universidad Nacional de Mar del Plata
- Fecha: 13 de septiembre del 2020
- Lugar: Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina.

Resumen

OBJETIVO: Analizar la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral (PC). **MATERIALES Y MÉTODOS:** El diseño de investigación es cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal, no probabilístico por conveniencia. La población fue seleccionada entre cuidadores primarios de niños con PC y la muestra abarcó 15 cuidadores, cuyos niños han tenido un período de internación durante los años 2016 y 2020 en la Terapia Intensiva Infantil de la Clínica del Niño y La Madre en Mar del Plata. La unidad de análisis fue cada familia y la unidad de observación cada cuidador principal de la misma. Las variables son las estrategias de afrontamiento implementadas por el cuidador principal de niños con PC y el nivel de sobrecarga del cuidador principal de niños con PC. Los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el cuestionario COPE-28, junto a datos los datos sociodemográficos de estas familias. En el mes de julio del 2020 se enviaron las encuestas a quince cuidadores primarios de niños con PC. Luego de ser contestadas se volcaron los datos recabados en Excel, donde se calcularon los porcentajes y se realizaron los gráficos. **RESULTADOS Y DISCUSIÓN:** de los cuidadores el 33% presentó una sobrecarga intensa, el 20% una sobrecarga y el 47% no presentó sobrecarga del cuidador primario. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron la aceptación (15%), el afrontamiento activo (14%), la planificación (12%), la reinterpretación positiva (11%) y la religión (10%). **CONCLUSIONES:** No se encontraron relaciones significativas entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador primario. **PALABRAS CLAVE:** cuidador primario, niño con PC, estrategias de afrontamiento y sobrecarga del cuidador primario.

Agradecimientos

A nuestras familias, en especial a Julieta Moran hija de Melisa, por acompañarnos y motivarnos durante todo el proceso.

A Hilario Ferrero y la Clínica del Niño y la Familia por brindarnos su apoyo, permitiéndonos entrevistar y trabajar con su comunidad.

Al grupo decente de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social por formarnos como enfermeras profesionales.

Índice

- **Capítulo 1: Área problema**

Introducción……..5

Formulación del problema……7

Objetivos……7

Justificación del tema……8

- **Capítulo 2: Marco teórico**

Parálisis cerebral……10

Cuidador primario y sobrecarga……13

Estrés y afrontamiento……17

Teóricas de enfermería……22

Publicaciones previas sobre el tema……25

- **Capítulo 3: Diseño metodológico**

Diseño metodológico……..29

Descripción de la muestra……29

Variables……..29

Instrumentos de medida……34

Proceso……36

- **Capítulo 4: Análisis y tratamiento de los datos**

Análisis y tratamiento de los datos……..38

Datos sociodemográficos……38

Nivel de sobrecarga del cuidador primario……39

Estrategias de afrontamiento……44

Conclusión……47

Anexo 1: Escala de Medida de Independencia Funcional (FIM)……48

Anexo 2: Cuestionario COPE-28…….49

Anexo 3: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit…….50

Anexo 4: Cartas presentadas……52

Anexo 5: Consentimiento informado……...55

Anexo 6: Respuestas de las encuestas……..56

Referencias bibliográficas…….61

Capítulo 1:

Área problema

Introducción

En el presente trabajo final, correspondiente al área de Salud y Enfermería, se investigó sobre cuál es la relación entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con Parálisis Cerebral (PC), partiendo desde una preocupación por cuál es el efecto que significan dicha relación.

Un primer acercamiento al tema considera la realidad que enfrentan las familias en éstas circunstancias, sujetas a altos niveles de estrés por el impacto de tener un niño con PC y discapacidad quien, por su alto nivel de dependencia, requerirá de un cuidador las veinticuatro horas del día y los siete días de la semana. Ésta crisis en sí misma representa un quiebre en la dinámica familiar, forzando la reorganización y reestructuración de los roles y las tareas de la misma para poder estar al cuidado constante de éste niño.

Los avances en el tratamiento de las enfermedades crónicas, han producido que las tasas de mortalidad disminuyan y las tasas de supervivencia sigan aumentando (Arafa, Zaher, El-Dowaty & Moneeb, 2008). De manera que los niños crónicos viven vidas más largas y pueden llegar a la adolescencia, por lo que requieren atención a largo plazo de sus cuidadores. Dicha realidad significa una sobrecarga del cuidador prolongada en el tiempo, que luego en el futuro al envejecer deberán delegar el cuidado de los niños, significando nuevamente una situación de crisis y estrés.

Los cuidadores primarios presentan así una “sobrecarga del cuidador”, ante lo cual desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento, efectivas o no, en pos de lograr aliviar dicha carga. De aquí surge el interés por investigar cuál es la relación entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con Parálisis Cerebral (PC).

La investigación tendrá una metodología cuantitativa con un alcance descriptivo y de tipo observacional. La muestra estará conformada por 15 cuidadores primarios de niños con PC, cuyos niños han tenido un período de internación en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) en la Clínica del Niño y La Madre en Mar del Plata entre los años 2018 y 2020.

En el primer capítulo se definirá el área problema. En el segundo capítulo se desarrollará el marco teórico donde se expondrán los conceptos de PC, sobrecarga del cuidador, estrategias de afrontamiento y teóricas enfermeras correspondientes al área en cuestión. En el tercer capítulo se explicará el diseño metodológico y el alcance de la investigación. En el cuarto capítulo se realizará el análisis y el tratamiento de los datos. Finalmente, se ensayará una conclusión a modo de cierre del trabajo.

Formulación del problema

La manera en que influyen las estrategias de afrontamiento a la sobrecarga del cuidador primario de niños con PC.

Pregunta problema

¿Cuál es la relación entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador primario de niños con PC?

Hipótesis

Las estrategias de afrontamiento positivas disminuyen la sobrecarga del cuidador primario de niños con PC.

Objetivos

Objetivo general

-Analizar la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con PC.

Objetivos específicos

-Medir el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con PC.

-Relacionar las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con PC.

-Establecer las estrategias de afrontamiento que implementan los cuidadores primarios de niños con PC.

Justificación del tema

La parálisis cerebral es una afección neurológica, cuya incidencia "afecta del 2 a 2.5 por mil niños nacidos vivos por año. A los 5 años, la mitad de ellos padecerán un grado moderado o severo de la misma. En la Argentina esta incidencia representa alrededor de 1500 nuevos casos por año. En nuestro país carecemos de un sistema de monitoreo de Parálisis Cerebral confiable" (Consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral, 2011). Actualmente, es la causa más frecuente de discapacidad física, que puede ir o no acompañada de deficiencias intelectuales y/o sensoriales, dependiendo de la región cerebral afectada. Su aparición durante la primera infancia hace que sea la familia la que detecte la presencia de una alteración en el desarrollo del niño/a y la primera que reciba el diagnóstico, sufriendo un fuerte impacto emocional por ello. La manera en cómo se adaptan y se enfrentan a la nueva situación influirá en la evolución física, psicológica y social del niño/a y, también, en la vida de todos los miembros de la familia[1].

El nivel de dependencia de los niños con PC es muy elevado, ya que necesitan asistencia y cuidados constantes para poder cumplir con sus necesidades básicas, dependiendo de un cuidador las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana. Además, serán cuidados prolongados en el tiempo ya que los avances en el tratamiento de las enfermedades crónicas han producido que las tasas de mortalidad disminuyan y las tasas de supervivencia sigan aumentando (Arafa, Zaher, El-Dowaty & Moneeb, 2008).

Ante dicha situación los cuidadores primarios desarrollan una "sobrecarga del cuidador", por lo que ponen en marcha diferentes estrategias de afrontamiento, efectivas o no, para lograr aliviar ésta carga.

Se han encontrado numerosos artículos y trabajos en diversas bases de datos académicas, como por ejemplo Google Académico, Scielo, Redalyc, Dialnet, revistas de ciencias de salud y psicología, tesis doctorales y de grado de Chile, Colombia, España, Brasil, México y Ecuador, que investigan sobre la sobrecarga en cuidadores de niños con PC y otros sobre las estrategias de afrontamiento que implementan los mismos. Sin embargo son escasos los trabajos que buscan una relación entre las mismas. Se debe aclarar, además, que en Argentina hay escasas publicaciones sobre éstos temas.

A su vez, las escalas existentes que permiten valorar y medir las estrategias de afrontamiento y los niveles de sobrecarga del cuidador no son específicas para casos de niños con PC, siendo en su mayoría para pacientes adultos y hospitalizados.

---

[1] Ana Madrigal Muñoz. "Familias ante la Parálisis Cerebral". Revista Intervención Psicosocial, 2007, Vol. 16 N.° 1 Págs. 55-6. España.

El trabajo de medición y análisis propuesto es factible ya que una de las investigadoras trabaja en la UCIP de la Clínica del Niño y La Madre y la otra ha trabajado en la institución, contando con conocimiento sobre la población que concurre a la misma y los respectivos consentimientos por parte de la institución y de las familias.

La finalidad de la presente investigación es contribuir a una solución que brinde herramientas mediante las cuales el equipo de salud pueda ayudar a aliviar la sobrecarga del cuidador brindando estrategias de afrontamiento más efectivas, desde la internación y desde el domicilio.

Capítulo 2:

Marco teórico

Parálisis Cerebral

La *parálisis cerebral* (PC) es un trastorno permanente y no progresivo que afecta la psicomotricidad de quien la padece, particularmente en edades tempranas, empeorando su condición a medida que crece y haciendo que las secuelas sean más notorias. La PC infantil (PCI) se atribuye a un daño en el área motora del cerebro o a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Se acompaña frecuentemente de alteraciones sensitivas, cognitivas, de comunicación y percepción y, en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento (Cabrera, 2000).

El consenso Argentino sobre Parálisis Cerebral (2011) señala que: "Afecta del 2 a 2.5 por mil niños nacidos vivos por año. A los 5 años, la mitad de ellos padecerán un grado moderado o severo de la misma. En la Argentina esta incidencia representa alrededor de 1500 nuevos casos por año. En nuestro país carecemos de un sistema de monitoreo de Parálisis Cerebral confiable. Por este motivo mucha de la información que presentaremos en este documento deriva de publicaciones de países con excelentes sistema de registro.(Australia, Países Escandinavos, Irlanda, Japón, etc.)"

A su vez, el informe señala que las causas de Parálisis Cerebral que ocurren antes del parto no son completamente conocidas pero se han documentado, entre otras, las siguientes: problemas genéticos; infertilidad previa y posiblemente algunos aspectos de su tratamiento; infecciones intrauterinas tales como rubéola, citomegalovirus, toxoplasmosis y otras; malformaciones cerebrales, especialmente anomalías en la migración neuronal en el segundo trimestre del embarazo; problemas placentarios incluyendo infección, hemorragia e insuficiencia; exposición a sustancias químicas como el metil mercurio; enfermedades tiroideas, deficiencia de iodo endémica; muerte antenatal de un co-gemelear, accidente cerebro vascular intrauterino; trauma físico abdominal: accidente de auto, o violencia doméstica.

También se detalla sobre la asfixia intraparto, afirmando que en el estado actual de los conocimientos es muy difícil determinar la presencia de una falta de aporte de oxigeno severa y prolongada, capaz de producir un daño cerebral irreversible en un casos individual. Los signos que generalmente se aceptan como sugerentes de asfixia intraparto en el feto humano incluyen: líquido amniótico meconial; alteraciones de la frecuencia cardiaca fetal por auscultación o

monitoreo fetal electrónico; baja puntuaciones de Apgar (menor de 3 a 1 o 5 minutos); signos de encefalopatía neonatal (ej. Convulsiones); bajo Ph de la sangre de cordón. En un niño con diagnóstico de Parálisis Cerebral es imposible precisar en la actualidad el momento del embarazo en el cual se produjo la lesión. Además, los signos en el niño que son consideraros como asfícticos pudieron haber sido causados por otros factores. Finalmente la mayoría de los niños que sobreviven y que han presentado signos perinatales considerados como de asfixia intraparto resultan normales en la evoluciona a largo plazo.

A pesar de los cambios en los cuidados obstétricos y neonatales experimentados desde 1950, las cifras de PC no se han modificado sustancialmente en los últimos años. Es cierto que a creación de registros nacionales ha permitido una mejor documentación de los casos[2], pero también que al disminuir la mortalidad perinatal sobreviven más niños pretérmino y/o con bajo peso al nacer en los que el riesgo de PC es mayor[3].

Hay que destacar que desde 1990 se ha producido un aumento de la esperanza de vida incluso en los chicos con problemas funcionales más graves[4]. Con el cierre de las instituciones, el cuidado de los niños se ha trasladado al hogar y su calidad de vida mejorado de forma significativa. La utilización de antibióticos ha permitido que niños con PC grave, especialmente vulnerable a las infecciones respiratorias, alcancen la edad adulta. Por último, la posibilidad de alimentar a los niños mediante sonda nasogástrica o gastrostomía ha contribuido a evitar la malnutrición en niños con disfagia u otros problemas digestivos[5]

La parálisis cerebral al ser un conjunto de trastornos neurológicos que no son progresivos no se la puede establecer en una sola clasificación, es así, que cuenta con una clasificación más extensa de acuerdo al tipo, al tono, la topografía y el grado

Debido a las múltiples fases clínicas, el tratamiento deberá de ser multidisciplinario, por lo tanto la colaboración de pediatra, neuropediatra, enfermeros/as, rehabilitadores, ortopedistas, urólogo, gastroenterólogo, cirujano pediatra, oftalmólogo, dentista, psicólogos y terapistas de medicina física, lenguaje, maestro de educación especial y trabajadoras sociales, serán de gran importancia.

---

[2]Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, du Mazaubrun C, Verrier A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. Int J Epidemiol 1997; 26: 137-45.
[3]McCormick MC. Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infant? Clin Perinatol 1993; 20: 263-77.
[4]Hutton JL, Cooke T, Pharoah POD. Life expectancy in children with cerebral palsy. BMJ 1994; 309: 431-5.
[5]Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. J Pediatr 1996; 129: 877-82.

Una vez que se ha realizado el diagnóstico, se deberá desarrollar una estrategia de manejo integral y multidisciplinaria con orientación a la familia. La meta deberá ser el mejorar la función global del paciente, ayudando en la realización de un manejo compensatorio y promover su independencia. Es muy importante desde el inicio involucrar a la familia.

En los trastornos motores, la ayuda de la rehabilitación física es muy importante, ya sea para disminuir secuelas o impedir contracturas y deformidades de las extremidades y columna vertebral. Aunque hay diferentes formas de terapia, la mejor será la que se adapte a las necesidades del paciente, y deberá ser individualizada, sistemática y constante. En ocasiones se pueden prevenir las contracturas con la aplicación de férulas. El manejo de medicamentos para la espasticidad es una de las metas en estos pacientes.

Muchos pacientes con PC pueden tener una expectativa de vida muy limitada, pero otros la tienen como cualquier paciente sano. La morbilidad y la mortalidad están relacionadas con la gravedad de la PC y las complicaciones médicas asociadas.

El daño cognoscitivo se presenta más frecuente en pacientes con PC que en la población general. En algunos estudios el 25% de los niños con PC son incapaces de caminar, sobre todo los que presentan cuadriparesia o hemiparesia. También un 25% de los pacientes presentan una manifestación mínima de daño cerebral, que puede ser desde trastorno del lenguaje a problemas de aprendizaje[6].

Nivel de dependencia en PC

El *nivel de dependencía* de los niños con PC se puede medir con la Escala de Medida de Independencia Funcional (FIM). Ésta escala es un indicador de discapacidad, la cual se mide en términos de la intensidad de asistencia dada por una tercera persona al paciente discapacitado. Incluye 18 actividades de la vida diaria que son medidas en una escala de 7 niveles. El nivel 1 indica una dependencia completa (asistencia total) y el nivel 7 una completa independencia. Los ítems del FIM pueden ser sumados para crear el FIM total o FIM-18. Los valores obtenidos pueden ir de 18 a 126 puntos. También puede ser desagregado en un FIM-motor, que es la suma de los primeros 13 ítems y en un FIM-cognitivo, que representa los últimos 5. El FIM-motor va entre 13 y 91 puntos y el FIM-cognitivo entre 5 y 35 puntos. Por último, el FIM total puede ser desagregado en seis dominios específicos: autocuidado, control esfinteriano, transferencias, locomoción, comunicación y cognición social[7]. **(ANEXO 1)**

---

[6] Jorge Malagon Valdez. "Parálisis Cerebral". Clínica para la Atención del Neurodesarrollo. Aguascalientes, México. 2007

[7] Carlo Paolinelli G, Pilar González H, María Eugenia Doniez S, Tatiana Donoso D. y Viviana Salinas R. "Instrumento de evaluación funcional de la discapacidad en rehabilitación. Estudio de confiabilidad y

Los niños con PC suelen tener una dependencia total (asistencia máxima o total) según la escala FIM.

Desde la valoración de Enfermería se cuenta con "Los patrones funcionales de Gordon" y "Las catorce necesidades de Henderson" cque permiten valorar qué necesidad y qué patrones se encuentran afectados en dichos niños, y así poder diseñar un plan de cuidados que compense las que se ven afectadas.

Las catorce necesidades fundamentales elaboradas por Virginia Henderson son: Respirar normalmente; beber y comer adecuadamente; eliminar adecuadamente desechos y secreciones humanas; moverse y mantener una buena postura; dormir y descansar; vestirse y desvestirse; mantener la temperatura corporal en límites normales (37,2 °C), eventualmente actuando sobre el medio ambiente y/o sobre la propia vestimenta; mantener la higiene personal y proteger los propios tegumentos; detectar y evitar peligros, y evitar perjudicar a otros; comunicarse con los semejantes; reaccionar según las propias creencias y valores; ocuparse para sentirse realizado; recrearse y entretenerse; y aprender en sus variadas formas[8].

Los once Patrones Funcionales se denominan de la siguiente manera: Percepción-manejo de la salud; nutricional-metabólico; eliminación; actividad-ejercicio; sueño-descanso; cognitivo-perceptual; autopercepción-autoconcepto; rol-relaciones; sexualidad-reproducción; adaptación-tolerancia al estrés; y valores-creencias[9]

Cuidador primario y sobrecarga

Cuidar de un niño enfermo, con discapacidad y en condiciones de dependencia es una tarea que pone en juego la participación conjunta de los sistemas de cuidado formal e informal, representados respectivamente por el personal de salud de las instituciones y la familia, quienes otorgan los cuidados. En la familia, el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado *cuidador informal o primario* ya que generalmente tiene un vínculo de parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente

---

experiencia clínica con el uso del Functional Independence Measure". Rev. méd. Chile v.129 n.1 Santiago ene. 2001

[8] Tovar B. "Correspondencia Conceptual en los Registros de Enfermería y el Modelo de Virginia Henderson". Desarrollo Científ Enferm; 2004 Jun; 12 (5): 137-143.

[9] AE, Actualización en Enfermería. "Patrones Funcionales: Diagnósticos de Enfermería asociados a Patrones Funcionales de Salud Etiquetas Diagnósticas de la NANDA (M. Gordon)". (https://enfermeriaactual.com/patrones-funcionales/). Consultado el 20/03/2020.

(García, Mateo y Maroto, 2004; Ramos, 2008). Según Honea, Brintnall & Given, (2008) el cuidador primario es la persona encargada de ofrecer una amplia serie de tareas de apoyo que se extienden a través de los dominios físico, psicológico, espiritual y emocional.

Es importante destacar que el cuidador primario es la persona responsable del cuidado no remunerado del paciente dentro y fuera del contexto médico[10], que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo y que se diferencia del cuidador secundario por la permanencia, convivencia con el paciente y responsabilidad legal[11]. En el caso de los niños, al hablar de responsabilidad legal se refiere a que los cuidadores serán sus tutores legales, siendo los padres (biológicos o adoptivos) u otro familiar (abuelos, tíos, hermanos) que se responsabilizan legalmente por el mismo, compartiendo vivienda y sin ser remunerados por el cuidado brindado.

Así, el cuidado informal ha sido conceptuado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador (Zarit, 2002), lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro que entraña proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable (Dueñas, Martínez, Morales y cols., 2006; Zarit, 2002). Tal malestar y estrés en el cuidador ha sido conceptuada con el término general de carga. Dicho término ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. Al respecto, Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980) definen la *carga del cuidador* como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador.

Existen múltiples consecuencias negativas físicas, emocionales y sociales asociadas al cuidado, mismas que son percibidas por el propio cuidador y también por los profesionales de la salud. En este sentido, el tema del bienestar del cuidador primario se considera de suma importancia, pues se presume que gran parte de la recuperación del paciente cuidado, depende del desempeño de aquél (Navarro, 2010).

---

[10] 4. Bonner M, Hardy K, Willard V, Hutchinson K. Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. J Ped Psychol. 2007 Agosto;32(7):1-6. Doi: 10.1093/ jpepsy/jsm011.

[11] Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain S. Coping with the caregiving role: differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. Aging and Mental Health. 2011;15(4):490-9.

El impacto negativo ante un hijo recién nacido con deficiencias puede ocasionar trastornos en la salud psicosocial del cuidador principal e incrementa la prevalencia de morbilidad psiquiátrica comparado con cuidadores de niños sanos (Nuñez, 2007; Al-Kuwari, 2007). Las reacciones que presentan los cuidadores primarios son variables, desde un proceso de duelo con sentimientos teñidos de enojo, impotencia, desesperanza, confusión, rechazo, ansiedad, miedo, frustración y tristeza, hasta un proceso de culpa que conduce a la depresión (Muñoz-Lastra 2011); Singer & Frank, 2006). La responsabilidad del cuidador de un niño con discapacidad, tiene un efecto debilitante en el estado de ánimo con deterioro de su salud mental o estado de bienestar, consciente de sus propias capacidades, resolviendo situaciones adversas de la vida diaria, va desgastando el adecuado funcionamiento de los aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales (Achury, Castaño-Riaño, Gomez-Rubiano, &Guevara-Rodriguez, 2011; Organización Munidial de la Salud, 2007).

La naturaleza de la discapacidad, el débil estado de salud, la limitación funcional y la demanda requerida para el bienestar del niño son prioridad para el cuidador primario quien subestima su propia salud, encontrando una elevada sobrecarga en detrimento de su salud mental (Seguí, Ortiz-Tallo, & De Diego, 2008). El continuo debilitamiento físico y mental de los cuidadores, es debido a la inadecuada adaptación y reestructuración de responsabilidades tanto en el procesos de rehabilitación como en el tratamiento especializado del hijo (Raina, y otros, 2005)

El impacto negativo ante la discapacidad de un hijo está relacionada con el estrés, ansiedad y preocupación por el futuro, la falta de descanso y tiempo para ellos mismos, con disminución de la energía física y psicosocial, que los va llevando a un deterioro crónico y progresivo de su salud que se va pasando por alto a través del tiempo (Murphy, Christian, Caplin y Young, 2007; Guevara-Benitez & Gonzalez-Soto, 2012)

Otro de los factores importantes que provocan estrés en los cuidadores es la preocupación respecto a la vida futura del niño[12] [13] [14] [15], ya que, como se mencionó anteriormente, los avances en el tratamiento de la PC han logrado que éstos niños tengan una

---

[12] Alcides de Sá Santos A, Vargas MM, Oliveira, Costa da Cunha C, de Avelar Brandão Macedo I. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores decrianças com paralisia cerebral. Ciênc.cuid.saúde 2010; 9(3):503-509.
[13] Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira H. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta paul enferm;21(3):427-431.
[14] González P, Rendón P, del Río P, Macario P, Valdés M, Enríquez P, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de medicina física y rehabilitación 2008; 20:23-29.
[15] Avilés-Cura M. A, Morales-Ramírez M, Benavides-Ibarra M. C, Reyna-Salazar L. L, Riquelme-Heras H, Ramírez-Aranda J. M, et al. Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. Revista Médica del Hospital General de México 2014;77 (2): 53-57.

vida más larga. Se debe destacar la diferencia entre el adulto con deterioro cognitivo y el niño con parálisis cerebral, ya que éste último tendrá un mayor tiempo de vida, por lo que con los años, al envejecer el cuidador, deberá delegar las responsabilidades del cuidado, generando así un incremento del estrés por el sentimiento de dejar a su hijo al cuidado de otro familiar o desconocido[16].

Martínez, Robles y Ramos (2008) definen la *sobrecarga del cuidador* como "el estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad". Se hace también una clasificación entre sobrecarga objetiva y subjetiva; la primera consiste en la sensación física de agotamiento debido a la exigencia de las tareas realizadas y el aislamiento social, así como los factores económicos (Zarit, 1990). La sobrecarga subjetiva o percibida del cuidador consiste en todos aquellos sentimientos y emociones derivados de su quehacer, donde de un lado se ubica el cansancio físico en sí mismo y por el otro la demanda emocional del enfermo, su situación de salud y necesidad de apoyo del mismo (Zarit, 1990).

Según Zarit (2002) este término no puede ser resumido en un único concepto, sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional en el que se incluyan variables contextuales del cuidado y necesidades específicas del receptor del cuidado.

Instrumento de medición de la sobrecarga del cuidador

El instrumento seleccionado para medir la sobrecarga del cuidador fue la escala de *Sobrecarga del Cuidador de Zarit* (1983), que valora la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia e indaga sobre los efectos negativos que el cuidar tiene sobre la salud física, psicológica, social y económica del cuidador. Es el instrumento más utilizado para medir la sobrecarga de cuidadores tanto de adultos como de niños y con sus diferentes patologías. Dicha escala consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La escala global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas, o al menos no hemos encontrado ninguna en la cual se modifique esta codificación original.

[16] Avilés-Cura M. A, Morales-Ramírez M, Benavides-Ibarra M. C, Reyna-Salazar L. L, Riquelme-Heras H, Ramírez-Aranda J. M, et al. Op.Cit

La escala fue adaptada al castellano por M. Martin Carrasco en su artículo: "Adaptación a nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) de Zarit" en el año 1996. La fiabilidad de la versión adaptada viene apoyada por un coeficiente alfa de Cronbach = 0.91 para la consistencia interna y su coeficiente de correlación de Pearson = 0.86 para fiabilidad test-retest. El análisis factorial reveló la existencia de tres factores que explican el 53,8% de la varianza: sobrecarga, rechazo y competencia. Finalmente, el análisis de validez del constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el GHQ y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente. Es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores primarios[17].

A su vez, Zarit (2002) propone tres niveles de sobrecarga que puede experimentar un cuidador:

1. Sobrecarga leve: El deterioro es menor y se encuentran casi en su totalidad conservadas las áreas personal, psicológica familiar, social y económica.

2. Sobrecarga intensa: Impacto y deterioro mayor en las áreas personal, psicológica, familiar, social y económica asociado al cuidado del familiar.

3. Ausencia de sobrecarga: No existe deterioro y las áreas personal, psicológica, familiar, social y económica se encuentran conservadas.

Estrés y afrontamiento

"El *estrés* se origina ante una exigencia al organismo, frente a la cual éste no tiene información para darle una respuesta adecuada, activando un mecanismo de emergencia, consistente en una activación psicofisiológica que permite recoger más y mejor información, procesarla e interpretarla más rápida y eficientemente, y así permitir al organismo dar una respuesta adecuada a la demanda". (Fernández-Abascal y Palmero 1999, p.328)

Palermo, Fernández-Abascal, Martínez y Chóliz (2002) afirman que el estrés es uno de los procesos adaptativos más importantes con que cuenta nuestro organismo. Se relaciona con los demás procesos psicológicos, pero de forma muy especial con los emocionales y los motivacionales. Pone en marcha una serie de mecanismos de emergencia necesarios para la

[17]Martin Carrasco et al. "Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit". Revista de gerontología. 1996. Volumen: 6. Número 4. Páginas: 338-345. España.

supervivencia, y solamente bajo determinadas condiciones sus consecuencias se tornan negativas.

Richard Lazarus (Lazarus, 1966; Lazarus y Cohen, 1977; Lazarus y Folkman, 1984) desarrolla un modelo que se centra en los procesos cognitivos que se desarrollan en torno a una situación estresante, su teoría del estrés. Lazarus y Folkman (1986) definen el concepto de estrés refiriéndose a las interrelaciones que se producen entre la persona y su contexto, en el que está inserto. El estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. Es decir, está medida por la evaluación cognitiva que realiza el sujeto; pero además, tiene en cuenta el elemento emocional que conlleva esta situación. El autor aporta un nuevo concepto, el *afrontamiento del estrés*. Lazarus (1993) plantea que ante situaciones estresantes, las personas despliegan unos "esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo". (Lazarus y Folkman, 1986, p.164)

El concepto de afrontamiento del estrés, según Sandín (1995), hace referencia a los esfuerzos conductuales y cognitivos que lleva a cabo el individuo para hacer frente al estrés; es decir, para tratar tanto con las demandas externas o internas generadoras del estrés, como con el malestar psicológico que suele acompañar al estrés.

El afrontamiento según Lazarus y Folkman (1984) es un conjunto de respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que se definen como modos de afrontamiento que median la experiencia de estrés y que tienen como finalidad reducir la respuesta fisiológica y emocional del mismo. Es un conjunto de acciones encubiertas o manifiestas que el sujeto pone en marcha para contrarrestar los efectos de las situaciones que valora como amenazantes y mediante las cuales trata de restablecer el equilibrio roto en la transacción persona-ambiente. A su vez Lazarus (1993), lo considera como un proceso que cambia a medida que los propios esfuerzos son valorados como exitosos o no, aunque los individuos utilizan predominantemente modos de afrontamiento más o menos estables para abordar el problema. Según el autor Lazarus y Folkman (1986), cada persona tiene una manera determinada de afrontar el estrés. Continúan elaborando que son muchos los factores que pueden llegar a determinar los mecanismos de afrontamiento. Por un lado, puede estar influenciado por recursos relacionados con el estado de salud o con la energía física con la que se cuenta. Pero también entran en juego otros factores como las creencias existenciales que se tengan, religiosas o no; las creencias generales relativas al control que podemos ejercer sobre el medio y sobre nosotros mismos; el aspecto motivacional también puede favorecer el afrontamiento, así como las capacidades para la

resolución de problemas o las habilidades sociales; además, añade el apoyo social y los recursos materiales como otros factores que hay que tener presentes.

Brannon y Feist (2001) señalan tres aspectos a considerar. Primero, se trata de un proceso que cambia dependiendo de si el sujeto ha experimentado resultados exitosos o no cuando se enfrentó a una situación estresante. Segundo, no sólo es una respuesta automática o fisiológica, si no también aprendida por la experiencia. Tercero, requiere de un esfuerzo para manejar la situación y restablecer la homeostasis o adaptarse a la situación.

Folkman, Lazarus, Gruen y Delongis (1986) proponen la existencia de dos procesos, evaluación cognitiva y afrontamiento, como mediadores de la interacción constante individuo-ambiente, que resulta difícil separar. La evaluación se realiza en dos fases, primaria y secundaria. La *evaluación primaria* hace referencia al proceso de evaluación de la situación y del impacto del evento estresante para la persona, es decir, el grado de importancia de la situación que la persona percibe. Si el resultado de esta evaluación es el conceptualizarla como daño, amenaza y/o desafío, la situación podrá catalogarse como estresante y da lugar a que la persona elabore inmediatamente una respuesta potencial de afrontamiento, conllevando efectos emocionales (Chang, 1998; Zohar y Brandt, 2002; Zohar y Dayan, 1999).

En la *evaluación secundaria* se analizan las disponibilidades del sujeto, se valoran las habilidades personales de afrontamiento y la persona percibe los recursos que tiene para resolver la situación de manera efectiva. Una vez valoradas la situación y los recursos personales se pasa a generar las *estrategias de afrontamiento* que puedan resolver el problema y/o controlar las emociones (Lazarus y Folkman, 1984). Es por ello que las estrategias de afrontamiento tienen un papel determinante, ya que influyen sobre la valoración que el sujeto hace de la situación y sobre la respuesta de estrés, siendo mediadoras y determinantes de la misma.

Fernández-Abascal (1997) diferencia entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento. "Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Mientras que las *estrategias de afrontamiento* son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes".

Estrategias de afrontamiento desde la Enfermería

La NANDA (2018-2020) presenta múltiples diagnósticos enfermeros sobre el afrontamiento, distinguiendo diferentes tipos y diferentes personas o grupos. A continuación se definirá los dos diagnósticos más pertinentes a la presente investigación.

Disposición para mejorar el afrontamiento (00158): Patrón de esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas que resulta suficiente para el bienestar y que puede ser reforzado. Características: define los agentes estresantes como manejables, busca soporte social, utiliza los recursos espirituales, admite tener energía, busca el conocimiento de nuevas estrategias y usa una amplia gama de estrategias orientadas a resolver los problemas.

Disposición para mejorar el afrontamiento familiar (00075): Manejo efectivo de las tareas adaptativas del miembro de la familia implicado en el reto de salud del cliente, que ahora muestra deseos y disponibilidad para aumentar su propia salud y desarrollo y los del cliente. Factores relacionados: necesidades suficientemente satisfechas y tareas adaptativas abordadas con la efectividad suficiente como para permitir aflorar objetivos de autorrealización; y tareas adaptativas abordadas con la efectividad suficiente como para permitir afrontar objetivos de autorrealización. Características: la persona expresa interés en entrar en contacto individual o a través de un grupo de ayuda mutua con otra persona que haya experimentado una situación similar; el miembro de la familia, intenta describir el creciente impacto de la crisis en sus propios valores, objetivos, prioridades o relaciones; el miembro de la familia avanza en la promoción de la salud; y el miembro de la familia avanza en un estilo de vida enriquecedor.

Instrumentos de medición en las estrategias de afrontamiento

La delimitación conceptual de las estrategias de afrontamiento no es muy precisa debido a las diferentes etiquetas verbales utilizadas, ya que su definición ha estado unida al desarrollo de instrumentos de medida de las mismas (Martín Díaz, Jiménez Sánchez y Fernández-Abascal, 1997). Las escalas más utilizadas en la actualidad son la “Escala de Estrategias de Coping” de Sandín y Chórot (1991), la "Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento" desarrollado por Fernández-Abascal (1997) y el cuestionario de afrontamiento “COPE-60” de Carver, Scheier y Weintraub (1989) y “COPE-28” de Carver (1997). Para la presente investigación se seleccionó la escala COPE-28 ya que está creada en base al trabajo de Lazarus y Folkman, cuya teoría del estrés ha sido desarrollada previamente, y presenta una alta fiabilidad.

La escala COPE fue creada por Carver, Scheier y Weintraub en 1989, constando de 60 items, y en el año 1997 Carver creó la versión abreviada de 28 items llamada “Brief Cope Orientation to Problem Experience”. Crespo, M. & Cruzado, J.A. realizan la versión española de la escala en 1997. El objetivo de la escala es evaluar estrategias de afrontamiento ante el

estrés en la población en general. Está compuesto por varias subescalas que hacen referencia a los distintos modos de afrontar el estrés: Búsqueda de apoyo social, Religión, Humor, Consumo de alcohol o drogas, Planificación y afrontamiento activo, etc[18].

Carver, Scheier y Weintraub (1989) construyeron el cuestionario COPE que consta de 15 escalas de 4 ítems cada una, 60 ítems en total, que expresan conductas que el sujeto pone en marcha cuando se enfrenta a una situación que le genera estrés. A la hora de diseñar el cuestionario, los autores se basaron en la literatura sobre afrontamiento, en el modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) y en el modelo de autorregulación conductual de Carver y Scheider (1981; 1990). Además, hicieron uso de medidas preexistentes, las cuales contribuyeron a la formulación del cuestionario. A partir de los antecedentes teóricos fueron elaboradas a priori diversas subescalas, que luego fueron probadas en una muestra de 978 estudiantes, preguntándoles qué hacen generalmente cuando están bajo un nivel considerable de estrés. Los ítems se contestan con una escala tipo Likert de 4 puntos que refleja la frecuencia con la que se realizan las conductas.

Los criterios de calidad de la escala en cuanto a consistencia interna son de 0.45-0.92 y en cuanto a fiabilidad test-retest de 0.46-0.86 (8 semanas) y 0.42-0.89 (6 semanas). En cuanto a la validez muestra relaciones con otras escalas de afrontamiento y medidas de personalidad. Así, existe una relación positiva entre las estrategias de afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva y crecimiento personal con otras variables como optimismo, control de la situación, auto-estima y fortaleza[19].

Las escalas del nuevo instrumento COPE-28 (Carver, 1997) son las siguientes:

-Afrontamiento activo: Consiste en llevar a cabo acciones, ejercer esfuerzos para eliminar o paliar el estresor.

-Planificación: Pensar cómo va a hacer frente al estresor y planificar sus esfuerzos de afrontamiento activo.

-Reinterpretación positiva: Sacar lo mejor de la situación o verla desde una perspectiva más favorable.

-Aceptación: aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real.

-Humor: Hacer bromas sobre el estresor.

---

[18] Sandoval, Mónica. "Proyecto de Apoyo a la Evaluación Psicológica Clínica - Ficha técnica COPE". Universidad Complutense Madrid. España, Madrid.
[19] Sandoval, Mónica. Op. Cit.

-Religión: Aumentar su implicación en actividades religiosas.

-Búsqueda de apoyo social emocional: Obtener simpatía o apoyo emocional de alguien.

-Búsqueda de apoyo social instrumental: Buscar ayuda, información o consejo acerca de qué hacer.

-Autodistracción: Desconectarse psicológicamente del objetivo con el que el estresor está interfiriendo mediante ensoñaciones.

-Negación: Intenta rechazar la realidad del suceso estresor.

-Desahogarse: Incremento de la atención hacia el propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.

- Uso de sustancias. Tomar alcohol u otras sustancias para hacer frente al estresor.

- Desconexión conductual. Renunciar a cualquier esfuerzo o abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo.

- Autoinculpación. Se refiere a la autocrítica por la responsabilidad en la situación. Esta estrategia de afrontamiento ha reflejado un pobre ajuste al estrés en diversos estudios (Bolger, 1990; McCrae y Costa, 1986).

La versión abreviada del cuestionario COPE, también tiene buenas propiedades psicométricas (Carver, 1997), con una fiabilidad interna medida por el coeficiente alfa de Cronbach entre 0,50 y 0,90 para las diferentes escalas (sólo en tres escalas, Desahogarse, Negación y Aceptación, está por debajo de 0,60).

Teóricas de Enfermería

A la hora de seleccionar una teórica enfermera no se halló ninguna que se aplique por completo a estos niños con PC ya que todas las investigadas hablan de una persona con autonomía o con posibilidad de desarrollar autonomía en un futuro. Dichos niños no cuentan con autonomía, ya que dependen de un tercero que los cuide, satisfaciendo sus necesidades básicas

Otras teóricas hablan de personas con capacidad de autopercibirse. Se desconoce si dichos niños se perciben a sí mismos, y de ser así, cómo lo hacen, por lo que tampoco es posible hablar de autopercepción en ellos, contando solamente con una valoración externa y subjetiva de un tercero.

Se han seleccionado las teóricas que se aplican en algunos aspectos a las características de los niños con PC y a las familias investigadas.

Madeleine Leininger: "Teoría de los cuidados culturales"

Se seleccionó como uno de los marcos a Leininger (1991) ya que la cultura de la familia determina la manera en que ellos perciben y vivencian el diagnóstico del niño, sus cuidados y, a su vez, las estrategias de afrontamiento que implementan.

Leininger define a la Enfermería Transcultural como el área principal de la Enfermería y se centra en un estudio comparativo y en el análisis de las diferentes culturas y subculturas del mundo en relación con sus conductas asistenciales, cuidados de enfermería, sus valores respecto a la salud y a la enfermedad, sus creencias y en los patrones de conducta a seguir para el desarrollo de un base científica y humanística de conocimientos que permiten practicar los cuidados de enfermería de una forma específica según la cultura y también universal para todas ellas.

-Enfermería: Es un arte humanístico aprendido y una ciencia que se centra en las conductas de asistencia personalizadas (individuales o de grupo), sus funciones y los procesos son dirigidos a la promoción y mantenimiento de las conductas sanitarias o a la recuperación de la enfermedad, y que tiene una significación o un significado físico, psicocultural y social para los que son atendidos, generalmente por un enfermero/a profesional u otra persona con competencias similares.

-Cuidar: Se refiere a acciones dirigidas a ayudar, apoyar o capacitar a otro individuo (o grupo) con necesidades reales o potenciales a aliviar o mejorar la situación humana o modo de vida.

-Cuidado cultural: se refiere los valores, creencias y expresiones estructuradas conocidas de una forma cognitiva y que ayudan, apoyan o capacitan a otro individuo o grupo para mantener su bienestar, mejorar su situación o modo de vida, o enfrentar a la muerte y a las discapacidades.

-Salud: Se considera como un estado de bienestar, es culturalmente definida, valorada y practicada. Refleja la capacidad de los individuos para llevar a cabo sus roles cotidianos. Incluye sistemas de salud, prácticas de cuidados de salud, patrones de salud y promoción y mantenimiento de la salud. Es universal a través de todas las culturas aunque se define de forma distinta en cada cultura para reflejar sus valores y creencias específicas.

-Entorno: todos los aspectos contextuales en los que se encuentran los individuos y los grupos culturales.

Helen C. Erickson, Evelyn M. Tomlin y Mary Ann P. Swain: "Teoria de la modelización y la modelización de roles"

Se seleccionó la teoría de Helen C. Erickson, Evelyn M. Tomlin y Mary Ann P. Swain (1983) ya que se refiere a las personas desde una perspectiva holística que valora el entorno y la forma de adaptación de las mismas. Siendo la adaptación algo primordial en el desarrollo de las estrategias de afrontamiento del cuidador primario.

Erickson, Tomlin y Swain definen el acto de *modelizar* como el proceso que utiliza el enfermero/a para formarse una imagen y entender el mundo del paciente, una imagen y una comprensión desarrollados dentro del sistema del paciente y desde la perspectiva de este… El arte de la modelización consiste en desarrollar una imagen especular de la situación desde la perspectiva del paciente. La ciencia de la modelización es la suma científica y el análisis de los datos recogidos sobre el modelo del paciente. La modelización tiene lugar cuando el enfermero/a acepta y entiende a su cliente.

-Persona: Las personas se parecen en su carácter holístico, su crecimiento y desarrollo a lo largo de su vida y a su necesidad de individuación-afiliación, y difieren en su dotación intrínseca, su adaptación y su conocimiento de los propios cuidados.

-Holismo: Los seres humanos son personas holísticas con múltiples sistemas interactivos. En el fondo de todo subsistema existe una base intrínseca que comprende la estructura genética y la energía espiritual. El cuerpo, la mente, las emociones y el espíritu constituyen una unidad global y actúan conjuntamente. Se influyen y controlan interactivamente unos a otros. La interacción de los múltiples subsistemas y de sus bases intrínsecas crea el holismo: el holismo implica que el todo es mayor que la suma de las partes.

-Dotación intrínseca: Cada individuo nace con un conjunto de genes que determinan hasta cierto punto su apariencia, crecimiento, desarrollo y respuesta a los acontecimientos de su vida… Está claro que tanto la estructura genética como las características hereditarias influyen en el crecimiento y en el desarrollo. Pueden influir en el modo en el que uno se percibe a sí mismo y a su propio mundo. Hacen a los individuos diferentes unos de otros y a cada uno de ellos único en su estilo.

-Adaptación: La adaptación se produce cuando un individuo responde a los agentes estresantes externos e internos de un modo orientado hacia la salud y el crecimiento. La adaptación implica la movilización de los recursos internos y externos para el afrontamiento. Ningún subsistema queda desprotegido cuando se produce la adaptación.

-Enfermería: El enfermero/a es un facilitados, no un ejecutor. La relación enfermero/-cliente es un proceso interactivo e interpersonal que ayuda al individuo a identificar, movilizar y desarrollar sus propias fuerzas.

-Salud: La salud es un estado de bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad o dolencias. Implica un estado de equilibrio dinámico entre los diferentes subsistemas de la persona holística.

-Entorno: El entorno no queda definido en esta teoría como una entidad en sí mismo. Las autoras consideran el entorno dentro de los subsistemas sociales como una interacción entre uno mismo y los demás tanto a nivel cultural como individual. Los agentes estresantes de tipo biofísico se consideran como parte del entorno.

Publicaciones previas sobre el tema

Olivo Jácome (2015) estudió la influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral en un grupo de treinta padres de niños con parálisis cerebral, que asisten al Centro de Estimulación Temprana de la Unidad Educativa Especializada Cotopaxi del cantón Latacunga. El trabajo evidenció que la mayoría de los padres que cumplen el rol de cuidadores primarios presentan una sobrecarga subjetiva intensa, concluyendo que existe una influencia del síndrome del cuidador primario sobre la calidad de vida principalmente en las áreas de trabajo, tareas de curso y actividades generales[20].

Martínez González et al. (2008) evaluó la carga percibida por los cuidadores primarios informal familiar (CPIF) de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS) en un grupo de 102 CPIF del Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Concluyeron que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCIS, reportando una sobrecarga moderada. La edad promedio de los pacientes es de 7 años, lo que influyó en el nivel de carga objetiva percibida, sin embargo, se reportó en promedio sobrecarga subjetiva ante el temor por el futuro del paciente, piensan constantemente en quién los va a cuidar y atender cuando ellos mueran, además se sienten agobiadas por cuidar y cumplir con otras responsabilidades. Encontraron que no se sienten satisfechos con el cuidado que realizan, teniendo una percepción de autoeficacia baja. Por último, las características sociodemográficas de los CPIF correspondieron

[20] Carlos Santiago Olivo Jácome. Tesis de grado: "Influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral." Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Sede Ambato. Mayo, 2015. Ecuador. (Disertación de Grado previo a la obtención del título de Psicólogo Clínico).

ampliamente a los resultados de otras investigaciones con cuidadores informales (mujeres, madres de los pacientes, amas de casa, de bajos ingresos económicos, entre otras). La edad del cuidador, su escolaridad, la información y capacitación que ha recibido acerca del paciente en el CRIT, y el apoyo social que percibe tener, son algunos de los factores que probablemente estarían moderando la carga del cuidador, a pesar del grado de dependencia del paciente[21].

Martínez López er al. (2012) buscaron determinar la correlación entre la carga del cuidador y la dependencia percibida en una muestra de cuidadores informales de niños con parálisis cerebral severa. Participó una muestra intencional de 88 menores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México**.** Los resultados mostraron un perfil del cuidador dominado por mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, baja percepción de estrés y alto apoyo social; además, solo un grupo reducido percibió una carga severa y la mayoría consideraba como totalmente dependientes en el aspecto físico a sus pacientes. El análisis de correlación de Pearson mostró que la percepción de la dependencia física de los receptores de los cuidados no se relaciona con la de la carga del cuidador, por lo que se concluye que en esta muestra de cuidadores la dependencia física en los pacientes no influye sobre la carga percibida. El no haber encontrado relación entre sus variables tal vez se deba a que la carga del cuidado en los cuidadores informales no está determinada unifactorial sino multifactorialmente. Esto es, que la dependencia y otros factores pueden influir en la percepción de carga de los cuidadores, dentro de los cuales se hallan las características del cuidador (edad, escolaridad) y del cuidado (tiempo dedicado al cuidado, tareas de cuidado), los apoyos recibidos (formal e informal), la información y capacitación acerca de cómo cuidar, así como también ciertos aspectos sociales como el ingreso económico[22]**.**

Martins Ribeiro et al. (2014) estudió el estrés familiar de madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral verificando si el estrés familiar sufre variaciones dependientes del nivel de comprometimiento motor, de las fases de la vida en que los hijos se encuentran y de las variables sociodemográficas. Trabajaron con una muestra de 223 madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. Los resultados indicaron que las madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral, cuyos hijos presentan comprometimiento motor, de leve a

[21] Psic. Lucía D. Martínez González, Psic. Ma. Teresa Robles Rendón, Psic. Bertha Ramos del Río, Psic. Fredy Santiesteban Macario, Lic. Ma. Elena García Valdés, Psic. Martha G. Morales Enríquez y Psic. Laura García Leaños. "Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón". Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 23-29. México.

[22] Carlos Raymundo Martínez López, Bertha Ramos del Río, María Teresa Robles Rendón, Lucia Dolores Martínez González y Carlos Gonzalo Figueroa López. "Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa1". Psicología y Salud, Vol. 22, Núm. 2: 275-282, julio-diciembre de 2012. México.

grave, son vulnerables al estrés familiar, y que cuyos factores estresantes difieren entre sí. El trabajo remunerado y las actividades de tiempo libre fueron los factores que más contribuyeron para reducir el estrés[23].

Ulloa Lozano (2015) estudió los diferentes niveles de sobrecarga en 50 cuidadores primarios informales (CPI) de niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI). Los resultados que obtuvo indicaron que los cuidadores en su mayoría son mujeres casadas, madres de los niños, con edades comprendidas entre los 18 y 28 años. Los resultaron mostraron que el 62% no sufre de sobrecarga, el 30% tubo una sobrecarga leve, mientras que el 8% sufre de una sobrecarga severa. Encontró que aquellos niños de grado 1 y 2 no provocan ningún tipo de sobrecarga a los CPI, mientras que los niños con grado 3 provocan un nivel de sobrecarga leve y los niños con grado 4 de PCI presenta un nivel se sobrecarga severa; así mismo, la sobrecarga que presentan los CPI varia cuando el cuidado del niño es a medio tiempo o tiempo completo, siendo mayor la sobrecarga cuando es a tiempo completo[24].

Badia Corbella (2014) elaboró una serie de siete hipótesis para explicar el estrés en las familias con PC e identificó variables que pudieran ocasionar estrés a las familias cuidadoras de hijos con PC y otras variables que intervienen en el proceso de afrontamiento. La muestra se constituyó por 149 personas pertenecientes a familias con personas afectadas de PC. Los resultados demostraron que un mayor porcentaje de minusvalía no implica mayores niveles de estrés. Los resultados afirman claramente que las familias con hijos afectados de PC con un menor porcentaje de minusvalía son las que más estrés manifiestan. Los resultados del contraste han demostrado, por lo tanto, que la gravedad de la discapacidad no influye en el estrés familiar. En consecuencia, afirma que un hijo con PC no explica de forma exclusiva la presencia de estrés en la familia y que, si bien puede ser un suceso estresante, deben existir otros factores que tengan una mayor incidencia en el estrés familiar. También se confirmó que los problemas de independencia personal que pueden presentar las personas con PC están asociados a los niveles de estrés de las familias cuidadoras. Es también significativa la relación demostrada entre déficit cognitivo y estrés, es decir, no sólo son los problemas motores y los problemas de comunicación los que crean problemas de autonomía personal, sino también son los problemas cognitivos que presentan las personas con PC los que están relacionados con el estrés familiar.

---

[23] Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Ana Luiza Lima Sousa, Luc Vandenberghe y Celmo Celeno Porto. "Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral". Rev. Latino-Am. Enfermagem mayo-jun. 2014;22(3):440-7. Brasil

[24] Melanie Margarita Ulloa Lozano. Tesis de grado: "Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral que acuden al Centro de Rehabilitación Integral n°5". Universidad del Azuay. 2015. Cuenca, España.

Se confirmó que las demandas de cuidado se traducen en las familias en tensión y estrés. En conclusión, se puede afirmar que las demandas de cuidado de las personas afectadas de PC con menores porcentajes de minusvalía son más elevadas ya que no se limitan exclusivamente a las demandas asociadas a los problemas de independencia personal, sino que se amplían a otro tipo de demandas (actividades de ocio, deseos de mayor independencia, etc...). Los resultados han demostrado que los recursos económicos no son una variable que influya en los niveles de estrés. Las familias monoparentales no manifiestan más estrés que las familias intactas.

El apoyo social ha sido identificado como un factor que influye en el estrés familiar. Finalmente, se ha verificado la relación entre habilidades de resolución de problemas y estrés familiar. Estas habilidades se convierten así en un componente representativo del proceso de afrontamiento (Factor ASP: Afrontamiento y solución de problemas). Así pues, la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona con PC es una estrategia importante de afrontamiento[25].

Las seis investigaciones descriptas previamente muestran diferentes resultados en cuanto a los grados de estrés y sobrecarga que presentan los cuidadores primarios y familias de niños con PC, pero coinciden en que esos valores dependen de cada familia y cuidador individual en base a sus datos sociodemográficos (edad, género, escolaridad, estado civil, número de hijos, parentesco con el paciente, trabajo/ocupación, ingresos económicos familiares, tipo de transporte, acompañamiento psicológico, participación en actividades en tiempo libre, apoyo social recibido, etc.) y en base a las particularidades de los cuidados de los niños (tiempo de cuidado del paciente, horas de cuidado al día, actividades de cuidado que realiza, si ha recibido información sobre cómo cuidar a su paciente).

Por último, se nombran las únicas dos investigación encontradas que trabajaron con las mismas variables que la presente investigación, con la diferencia en la población seleccionada, éstas son la Tesis de grado para Psicólogo Clínico llamada “Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el cuidador de niños con discapacidad intelectual” de Toapanta Avilés y Lenin Israel del 2017 en Ecuador y la tesis para la obtención del Título de Especialista en Enfermería en Cuidado Enfermero en Oncología de Guerreros Oriundo, Karol Milagros, Gutiérrez Matos, Jeanette Beatriz, Vargas Urbano y Flory Lucia llamada “Relación entre la sobrecarga y estrategias de afrontamiento en el cuidador primario de paciente con cáncer en fase terminal, del hospital Cayetano Heredia 2018” en Perú.

---

[25] Dra. Marta Badia Corbella. “Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral”. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca. 2014. España.

Capítulo 3:

Diseño metodológico

Diseño metodológico

El diseño de investigación del presente trabajo es cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal, no probabilístico por conveniencia.

Descripción de la muestra

La población fue seleccionada entre cuidadores primarios de niños con PC y la muestra abarcó 15 cuidadores, cuyos niños han tenido un período de internación durante los años 2016 y 2020 en la Terapia Intensiva Infantil de la Clínica del Niño y La Madre en Mar del Plata, o son/fueron pacientes del pediatra intensivista Ferrero Hilario (jefe de la Terapia Intensiva Pediátrica de la mencionada institución). La unidad de análisis fue cada familia y la unidad de observación cada cuidador principal de la misma.

Criterios de inclusión y exclusión cuidador primario de niños con PC: persona que asume la responsabilidad del cuidado, participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la del niño con PC, sin tener remuneración de dinero. Persona mayor de edad, responsable y/o tutor legal del niño con PC.

Variables

-Estrategias de afrontamiento implementadas por el cuidador principal de niños con PC.

-Nivel de sobrecarga del cuidador principal de niños con PC.

Operacionalización de variables

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Definición operacional	Valores
Estrategias de afrontamiento	Son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes.	**Afrontamiento activo**	2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy. 10. Tomo medidas para intentar que la situación mejore.	Son los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que desarrolla el cuidador primario para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo ante el cuidado de un niño con PC.	Escala tipo Likert: -No, en absoluto (0) -Un poco (1) -Bastante (2) -Mucho (3) Puntaje: Todos los ítems son positivos, a mayor puntuación en cada modo de afrontamiento mayor utilización de esa estrategia.
		Planificación	6. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer. 26. Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.		
		Apoyo social emocional	9. Consigo apoyo emocional de otros. 17. Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.		
		Apoyo social instrumental	1. Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer. 28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.		
		Religión	16. Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales. 20. Rezo o medito.		
		Reinterpretación positiva	14. Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo. 18. Busco algo bueno en lo que está sucediendo.		
		Aceptación	3. Acepto la realidad de lo que ha sucedido. 21. Aprendo a vivir con ello.		
		Negación	5. Me digo a mí mismo “esto no es		

			real”. 13. Me niego a creer que haya sucedido.		
		Humor	7. Hago bromas sobre ello. 19. Me río de la situación.		
		Autodistracción	4. Recurro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente. 22. Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.		
		Autoinculpación	8. Me critico a mí mismo. 27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido.		
		Desconexión conductual	11. Renuncio a intentar ocuparme de ello. 25. Renuncio al intento de hacer frente al problema.		
		Desahogo emocional	12. Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables. 23. Expreso mis sentimientos negativos.		
		Uso de sustancias	15. Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor. 24. Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.		
Sobrecarga del cuidador	Es el estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales,	**Efectos en la vida personal**	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted? ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	Repercusión en el cuidador primario resultante de la acción de cuidar a un niño con PC. Es un estado que, dependiendo del nivel de sobrecarga, podría	Escala tipo Likert: -Nunca (1) -Rara vez (2) -Algunas veces (3) -Bastantes veces (4) -casi siempre (5)

	así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad.		¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	significar una amenaza a la salud física y mental del cuidador.	Puntaje: -No sobrecarga -Sobrecarga -Sobrecarga intensa
		Efectos en la vida social	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia? ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar? ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?		
		Carga psicológica	¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita? ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? ¿Tiene miedo por el futuro de su familia? ¿Piensa que su familiar depende de usted? ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le		

			puede cuidar? Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?		
		Sentimientos de culpa	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo? ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?		
		Alteración en la economía	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?		

Instrumentos de medidas

Los instrumentos utilizados para la recolección de datos serán la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el cuestionario COPE-28, ambas son cuestionarios estructurados con posibilidad de varias respuestas ya preestablecidas.

COPE-28 (ANEXO 2)

El COPE es un inventario multidimensional, desarrollado para evaluar las diferentes formas de respuesta ante el estrés. Sus escalas miden conceptualmente distintos aspectos del afrontamiento centrado en el problema (afrontamiento activo, planificación, supresión de actividades distractoras, refrenar el afrontamiento, búsqueda de apoyo social instrumental), centrado en la emoción (búsqueda de apoyo social emocional, reinterpretación positiva, aceptación, negación, volver a la religión), y otras respuestas de afrontamiento (deshago emocional, desconexión emocional, desconexión mental). Posteriormente se añadieron uso de drogas y alcohol y humor[26].

El Cuestionario COPE de afrontamiento de 28 ítems (Carver, 1997), es un cuestionario de 28 ítems que se responde en una escala tipo Likert que va de 0 a 3, en la que 0 es “no, en absoluto” y 3 es “mucho”, con puntuaciones intermedias 1 “un poco” y 2 “bastante”. Los 28 ítems se agrupan de 2 en 2 dando como resultado 14 modos de afrontamiento:

-A (Afrontamiento activo). Evaluado por los ítems 2 y 10.

2. Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.

10. Tomo medidas para intentar que la situación mejore.

-P (Planificación). Incluye los ítems 6 y 26.

6. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.

26. Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.

-E (Apoyo social emocional). Compuesta por los ítems 9 y 17.

9. Consigo apoyo emocional de otros.

17. Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.

[26] Morán, C., Landero, R. & González, M.T. (2010). “COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE”. Universitas Psychologica, vol 9 n° 2, 543-552. Colombia

-S (Apoyo social instrumental). Se mide con los ítems 1 y 28.

1. Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.

28. Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.

-R (Religión). Incluye los ítems 16 y 20.

16. Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.

20. Rezo o medito.

- RP (Reinterpretación positiva). Medida por los ítems 14 y 18.

14. Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.

18. Busco algo bueno en lo que está sucediendo.

- Ac (Aceptación). Se evalúa con los ítems 3 y 21.

3. Acepto la realidad de lo que ha sucedido.

21. Aprendo a vivir con ello.

- N (Negación). Se compone de los ítems 5 y 13.

5. Me digo a mí mismo “esto no es real”.

13. Me niego a creer que haya sucedido.

- H (Humor). Evaluada por los ítems 7 y 19.

7. Hago bromas sobre ello.

19. Me río de la situación.

- Ad (Autodistracción). Los ítems 4 y 22 son los que se incluyen.

4. Recurro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.

22. Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.

- Ai (Autoinculpación). Compuesta por los ítems 8 y 27.

8. Me critico a mí mismo.

27. Me echo la culpa de lo que ha sucedido.

- DC (Desconexión conductual). Se mide por los ítems 11 y 25.

11. Renuncio a intentar ocuparme de ello.

25. Renuncio al intento de hacer frente al problema.

- D (Desahogo emocional). Se evalúa por los ítems 12 y 23.

12. Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.

23. Expreso mis sentimientos negativos.

- US (Uso de sustancias). Se compone de los ítems 15 y 24.

15. Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.

24. Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.

Todos los ítems son positivos. A mayor puntuación en cada modo de afrontamiento mayor utilización de esa estrategia.

Escala de Zarit (ANEXO 3)

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit valora la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia e indaga sobre los efectos negativos que el cuidar tiene sobre la salud física, psicológica, social y económica del cuidador. Según Schulz & Beach (1999), abarca en mayor medida todas las dimensiones de la sobrecarga del cuidador como son: redes de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y competencias para el afrontamiento de problemáticas conductuales y clínicas del paciente.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5 y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total. Así establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: no sobrecarga (≤ 46), sobrecarga (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

Proceso

Se envió una carta al área de docencia de la Clínica del Niño y la Familia y al pediatra intensivista Ferrero Hilario (jefe de la Terapia Intensiva Pediátrica de la mencionada institución) solicitando datos de contacto de las familias con niños diagnosticados con Parálisis Cerebral (se adjuntan ambas cartas en el anexo 4). La carta detalla el tema de investigación, incluyendo el

consentimiento informado y las encuestas a responder por los cuidadores primarios. Cabe aclarar que solo se pidió el dato de contacto y no otros datos de las Historias Clínicas ya que son privadas y propiedad del tutor legal del paciente pediátrico acorde a la Ley de Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado n° 26.742. También se menciona que el consentimiento para participar de la investigación queda sujeto a la decisión de cada cuidador a entrevistar.

El primer acercamiento con cada familia inició mediante una notificación formal por parte de las autoridades de la institución y el médico Ferrero, consultando a cada una de ellas si aceptarían formar parte de la investigación dando una breve reseña del tema y presentando a las investigadoras. Una vez notificados y aceptada la propuesta por todas las familias, se prosiguió a llamar a cada una, chequeando la información brindada con anterioridad, profundizando en el tema y despejando sus dudas.

La muestra inicial se conformó por ventidos cuidadores primarios, de los cuales cuatro no tenían datos de contacto y tres no contestaron al llamado telefónico, siendo quince los que aceptaron y completaron el cuestionario.

Se envió por WhatsApp y e-mail el link de Google Drive con el consentimiento informado (Anexo 5), los respectivos cuestionarios de la escala de “Sobrecarga del cuidador” de Zarit y de la escala de estrategias de afrontamiento “COPE-28”, adicionando preguntas para recabar los datos demográficos de las familias.

Capítulo 4:

Análisis y tratamiento de los datos

En el mes de julio del 2020 se enviaron las encuestas a quince cuidadores primarios de niños con PC. Luego de ser contestadas se volcaron los datos recabados en Excel, donde se calcularon los porcentajes y se realizaron los gráficos. La información recaudada es la siguiente:

Datos sociodemográficos

Datos del cuidador primario:

-Edad media 36,3 años.

-El 93,3% son género femenino y el 6,6% género masculino (siendo un solo cuidador masculino en toda la muestra).

-El 60% casados/as, 26,6% concubinato y 13,3% solteros/as.

-El 40% completó sus estudios terciarios, 26,6% universitarios, 26,6% secundarios y 6,6% primarios.

-El 66,6% trabaja fuera de la casa y el 33,3% son amas de casa.

-El 13,3% tienen cobertura médica prepaga y el 86,6 tienen obra social, por lo tanto todos cuentan con cobertura médica.

-El 93,3% tienen más hijos y el 6,6% no tienen más hijos.

-El 86,6% convive con su esposo/a, pareja e hijos y el 13,3% solo con sus hijos o hijo.

-El 93,3% cuentan con apoyo emocional (familiar, amigos, profesional) y el 6,7% no cuentan con apoyo emocional.

-El 60% no realiza ninguna actividad recreativa, el 33,3% realiza a veces y el 6,7% realiza siempre.

El perfil del cuidador primario es, en su mayoría, de mujeres casadas en edad productiva con más de un hijo, dato que coincide con lo encontrado por los autores Martínez González et al. (2008), Martínez López er al. (2012) y Ulloa Lozano (2015). Cuentan en su mayoría con estudios completos (secundarios o niveles más altos), con actividades laborales (profesionales y oficios) fuera del hogar, y disponiendo todos de cobertura médica, difiriendo de las

investigaciones citadas. Otro aspecto a destacar es que tienen apoyo emocional de familiares y amigos.

Datos del niño

-Edad media 9,3 años.

-El 100% de los cuidadores primarios tienen parentesco de madre/padre-hijo/a.

-El 80% requieren por día veinticuatro horas de cuidado, el 6,6% diecisiete horas por día y el 13,3% diez horas por día.

-El 80% cuentan con internación domiciliaria y el 20% no. De los que cuentan con internación domiciliaria el 83,3% es permanente (veinticuatro horas de los siete días) y el 16,6% con menos horas al día y menos días a la semana.

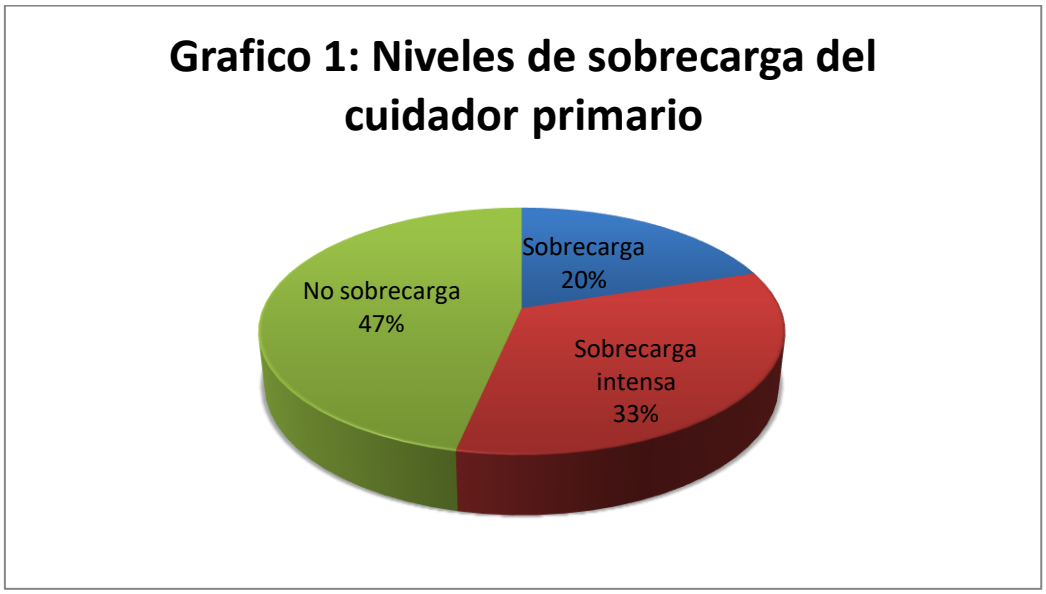
-El 40% de los cuidadores primarios delega pocos cuidados del niño, el 46,6% delega varios y el 13,3% delega todos.

-El 33,3% no cuentan con otro familiar que cuide al niño y el 66,6% si cuenta.

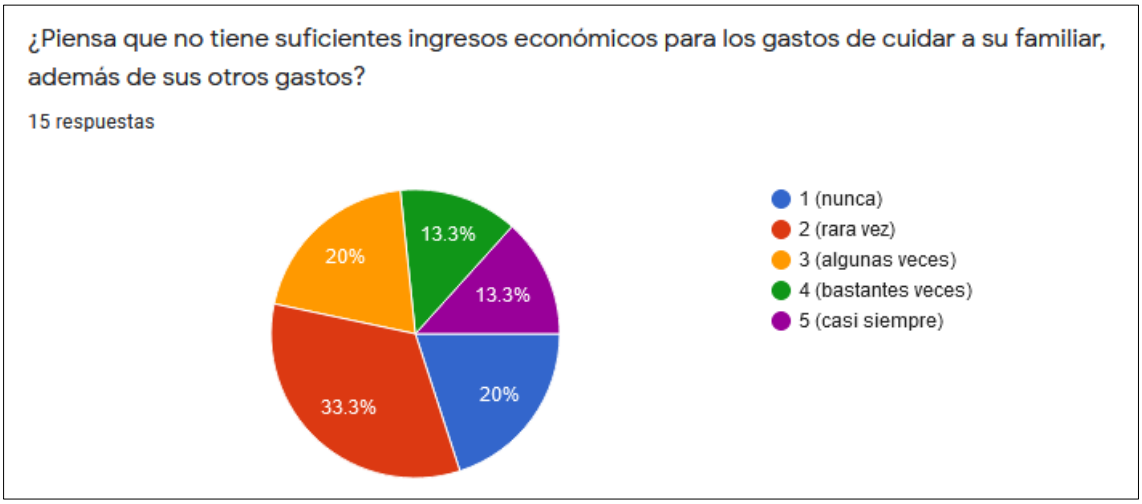
Nivel de sobrecarga del cuidador primario

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5 y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total. Así establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: no sobrecarga (≤ 46), sobrecarga (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56). Los resultados de las encuestas brindaron los siguientes datos:

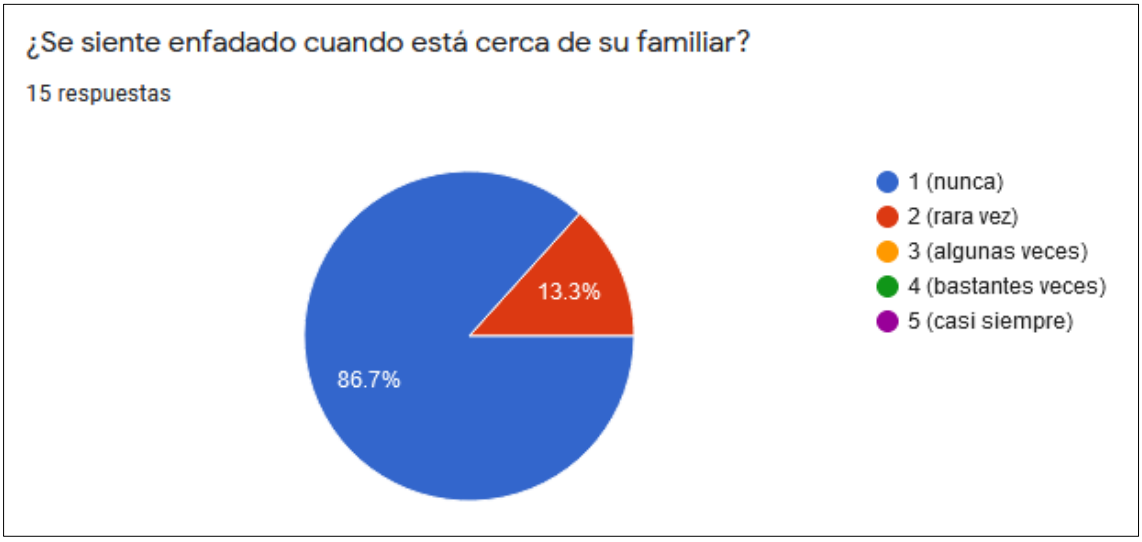
Cuidadores primarios	Resultado	Nivel de sobrecarga
Cuidador 1	33	No sobrecarga
Cuidador 2	37	
Cuidador 3	40	
Cuidador 4	42	
Cuidador 5	43	
Cuidador 6	45	
Cuidador 7	46	
Cuidador 8	47	Sobrecarga
Cuidador 9	48	
Cuidador 10	53	
Cuidador 11	56	Sobrecarga intensa
Cuidador 12	59	
Cuidador 13	60	
Cuidador 14	60	
Cuidador 15	74	
Media	49,5333333	

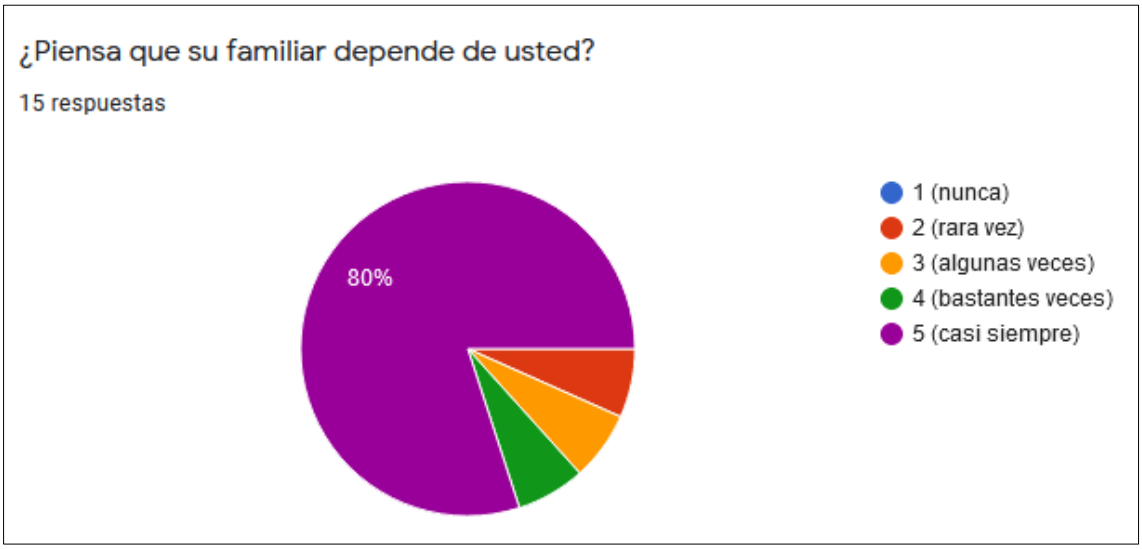


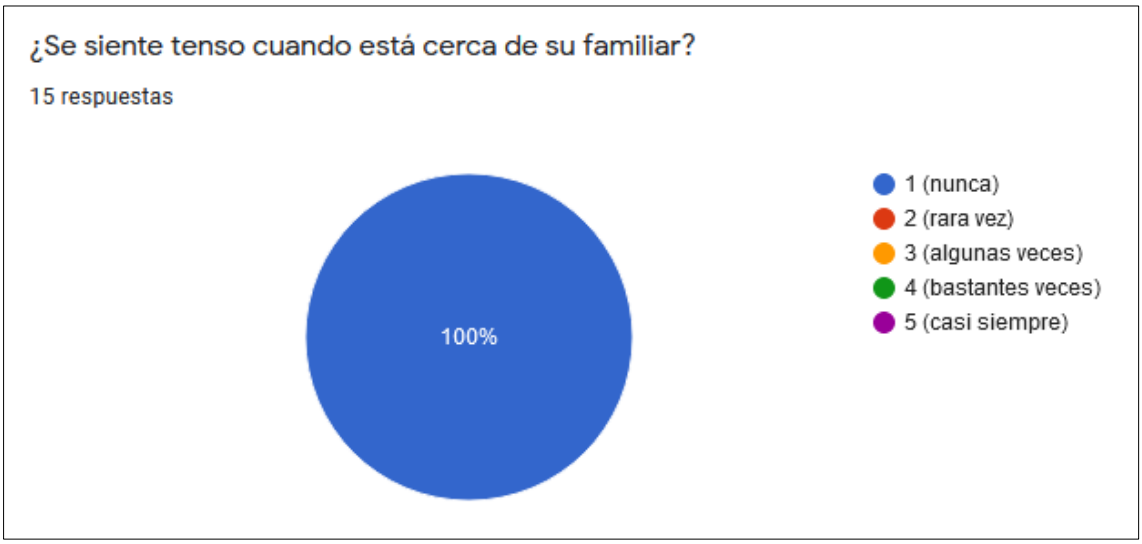
Se señala que en la pregunta "¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?", los cuidadores que respondieron con puntuaciones de 3 a 5 son todos los que presentaron sobrecarga intensa y uno de ellos presentó sobrecarga.

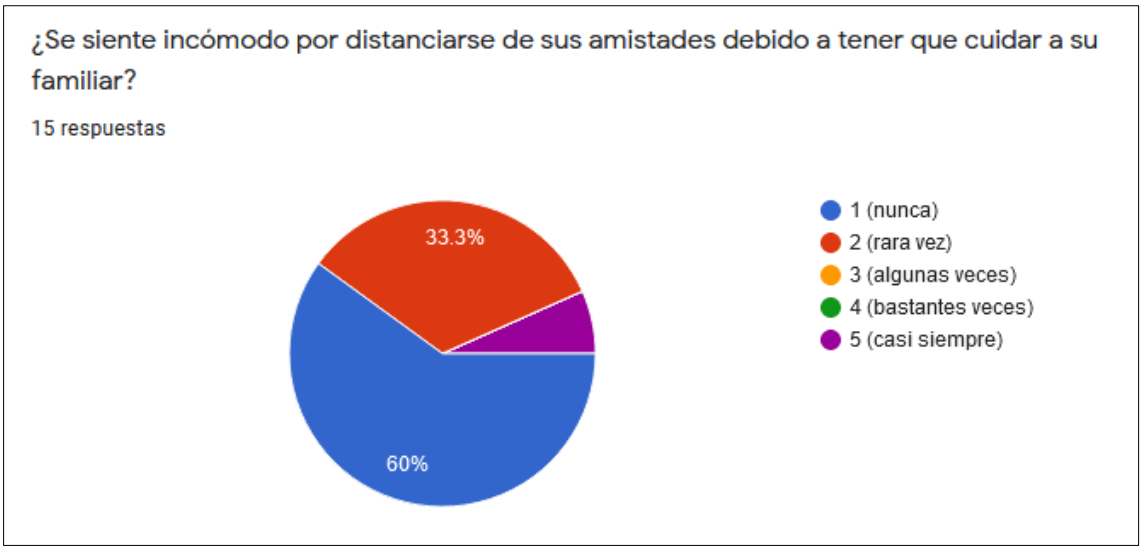


A su vez se destacan similitudes en las respuestas de las siguientes preguntas:



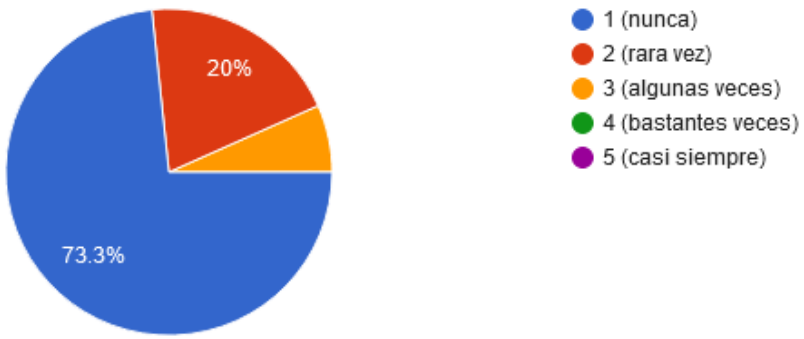

¿Piensa que su familiar depende de usted?
15 respuestas
80%
1 (nunca)
2 (rara vez)
3 (algunas veces)
4 (bastantes veces)
5 (casi siempre)


¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
15 respuestas
100%
1 (nunca)
2 (rara vez)
3 (algunas veces)
4 (bastantes veces)
5 (casi siempre)


¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?
15 respuestas
33.3%
60%
1 (nunca)
2 (rara vez)
3 (algunas veces)
4 (bastantes veces)
5 (casi siempre)

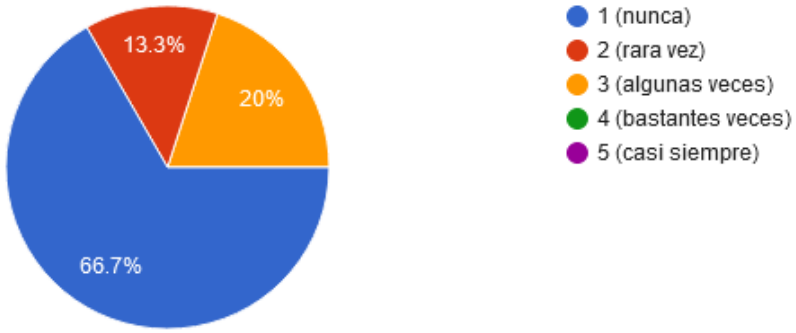
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo?

15 respuestas



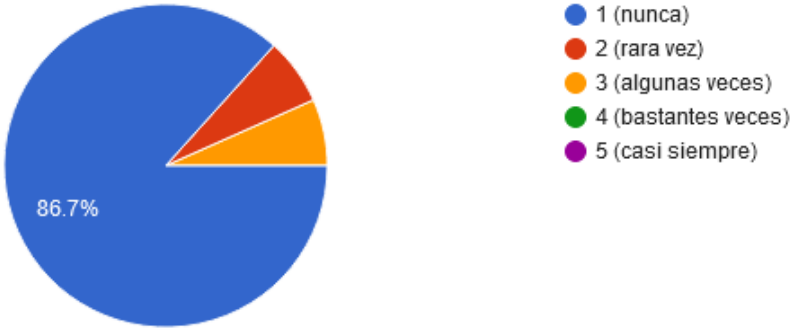
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

15 respuestas



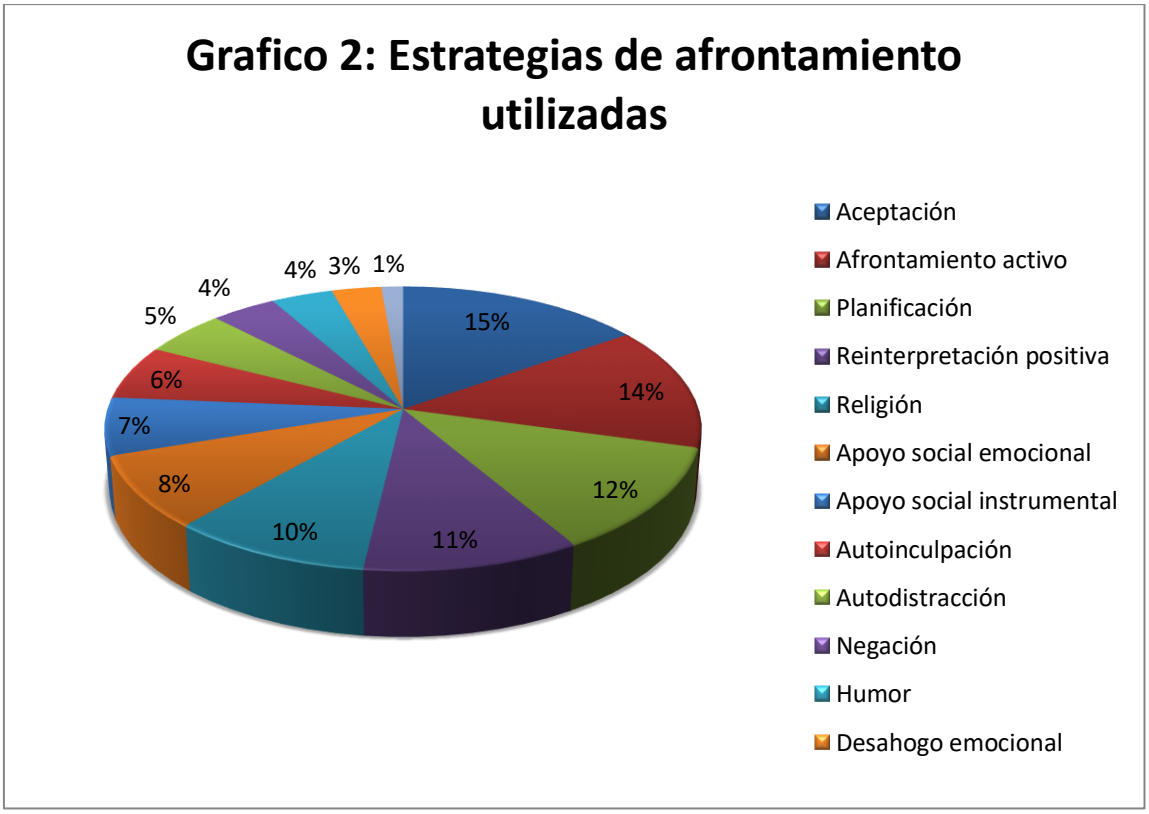
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

15 respuestas



Estrategias de afrontamiento

Se utilizó el Cuestionario COPE-28 para medir las estrategias de afrontamiento más utilizadas en los cuidadores encuestados, cuenta con veintiocho ítems que se responde en una escala tipo Likert que va de 0 a 3, en la que 0 es "no, en absoluto" y 3 es "mucho", con puntuaciones intermedias 1 "un poco" y 2 "bastante". Los veintiocho ítems se agrupan de dos en dos dando como resultado catorce modos de afrontamiento, siendo todos los ítems positivos, a mayor puntuación en cada modo de afrontamiento mayor utilización de esa estrategia. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas en la muestra fueron:



A continuación, se detalla las estrategias de afrontamiento más utilizadas por cada cuidador junto con su nivel de sobrecarga:

Cuidadores primarios	Estrategias de afrontamiento más utilizadas	Nivel de sobrecarga
Cuidador 1	Afrontamiento activo (3) Reinterpretación posistiva (3) Aceptación (3)	No sobrecarga (33)
Cuidador 2	Afrontamiento activo (6) Planificación (6) Aceptación (5) Reinterpretación positiva (5) Apoyo social emocional (5)	No sobrecarga (37)
Cuidador 3	Afrontamiento activo (6) Religión (6) Reinterpretación positiva (5) Aceptación (6) Planificación (5) Humor (5)	No sobrecarga (40)
Cuidador 4	Afrontamiento activo (6) Religión (6) Aceptación (6) Palnificación (5)	No sobrecarga (42)
Cuidador 5	Religión (6) Autoinculpación (6) Uso de sustancias (6) Planificación (5)	No sobrecarga (43)
Cuidador 6	Afrontamiento activo (6) Planificación (6) Aceptación (6) Religión (5) Reinterpretación positiva (5)	No sobrecarga (45)
Cuidador 7	Aceptación (6) Afrontamiento activo (3) Planificación (3) Apoyo social emocional (3)	No sobrecarga (46)
Cuidador 8	Afrontamiento activo (6) Planificación (4) Autdistracción (4) Autoinculpación (4)	Sobrecarga (47)
Cuidador 9	Afrontamiento activo (6) Planificación (6) Apoyo social intrumental (6) Religión (6) Aceptación (6)	Sobrecarga (48)

Cuidador 10	Aceptación (6) Reinterpretación posistiva (5) Religión (6) Afrontamiento activo (6) Apoyo social emocional (4)	Sobrecarga (53)
Cuidador 11	Aceptación (6) Afrontamiento activo (4) Apoyo social emocional (4)	Sobrecarga intensa (56)
Cuidador 12	Aceptación (6) Afrontamiento activo (4) Apoyo social intrumental (4) Religión (4) Reinterpretación positiva (4) Autoinculpación (4)	Sobrecarga intensa (59)
Cuidador 13	Aceptación (5) Planificación (4)	Sobrecarga intensa (60)
Cuidador 14	Afrontamiento activo (6) Religión (6) Aceptación (6) Planificación (5) Apoyo social emocional (5) Reinterpretación positiva (5)	Sobrecarga intensa (60)
Cuidador 15	Afrontamiento activo (6) Planificación (6) Aceptación (6) Apoyo social intrumental (6) Autoinculpación (4)	Sobrecarga intensa (74)

*Puntuación en las estrategias de afrontamiento: de 1 a 6.

**Referencia de colores en el cuadro:

Estrategias de afrontamiento positivas
Estrategias de afrontamiento negativas

***Puntuación el sobrecarga del cuidador: no sobrecarga (≤ 46), sobrecarga (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

Conclusión

Luego de analizar los datos sociodemográficos recaudados y las respuestas de ambas escalas, no encontramos relaciones significativas entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador primario, refutando nuestra hipótesis, “las estrategias de afrontamiento positivas disminuyen la sobrecarga del cuidador primario de niños con PC”.

No se encuentran relación entre las características del cuidador primario con los niveles de sobrecarga. No se pudo encontrar una relación relevante entre los factores económicos y la sobrecarga ya que todos cuentan con un ingreso económico y cobertura médica.

En cuanto a los cuidados del niño tampoco hallamos una relación entre las horas de cuidado diario con los niveles de sobrecarga, recordando que todos los niños de la muestra tienen un grado de dependencia completa.

Las estrategias de afrontamiento más utilizadas no tienen una relación directa con los niveles de sobrecarga, evidenciando que la implementación de estrategias positivas no disminuye la sobrecarga del cuidador. A su vez, tampoco pudimos relacionar las estrategias utilizadas con el perfil del cuidador y/o del niño con PC.

Este trabajo nos da un pie para continuar profundizando sobre el tema, considerando en una próxima investigación una muestra más numerosa y con datos sociodemográficos más heterogéneos, dejando como línea de investigación la búsqueda de otros posibles factores causales de la sobrecarga del cuidador.

Concluimos citando a Martínez López et al. (2012) que el no haber encontrado relación entre las variables se debe a que la carga del cuidado en los cuidadores primarios no está determinada unifactorial sino multifactorialmente, afirmando que cada cuidador vivencia de manera diferente el cuidar a su hijo con PC, estando sujeto a sus individualidades, subjetividades y su contexto social, cultural y económico.

Anexo 1

Escala de Medida de Independencia Funcional (FIM)

FIM Total	Dominio	Categorías	Puntaje
126 puntos	**Motor** 91 puntos	**Autocuidado** 1. Alimentación	
		2. Arreglo personal	
		3. Baño	
		4. Vestido hemicuerpo superior	
		5. Vestido hemicuerpo inferior	
		6. Aseo perineal	
		Control de esfínteres 7. Control de vejiga	
		8. Control de intestino	
		Movilidad 9. Traslado de la cama a silla o silla de	
		10. Traslado al baño	
		11. Traslado en bañera o ducha	
		Ambulación 12. Caminar/desplazarse en silla de ruedas	
		13. Subir y bajar escaleras	
	Cognitivo 35 puntos	**Comunicación** 14. Comprensión	
		15. Expresión	
		Conocimiento social 16. Interacción social	
		17. Solución de problemas	
		18. Memoria	
Total			

Grado de dependencia	Nivel de funcionalidad
Sin ayuda	7. Independencia completa 6. Independencia modificada
Dependencia modificada	5. Supervisión 4. Asistencia mínima (mayor del 75% de independencia) 3. Asistencia moderada (mayor del 50% de independencia)
Dependencia completa	2. Asistencia máxima (mayor del 25% de independencia) 1. Asistencia total (menor del 25% de independencia)
**Cada ítem será puntuado de 1 a 7 de la siguiente manera*	

Anexo 2

Cuestionario COPE-28

INSTRUCCIONES: Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que en la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Ponga 0, 1, 2 ó 3 en el espacio dejado al principio, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema. Gracias.

0 = No, en absoluto	1 = Un poco	2 = Bastante	3 = Mucho

1. _____ Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.
2. _____ Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.
3. _____ Acepto la realidad de lo que ha sucedido.
4. _____ Recurro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.
5. _____ Me digo a mí mismo “esto no es real”.
6. _____ Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.
7. _____ Hago bromas sobre ello.
8. _____ Me critico a mí mismo.
9. _____ Consigo apoyo emocional en otros.
10. _____ Tomo medidas para intentar que la situación mejore.
11. _____ Renuncio a intentar ocuparme de ello.
12. _____ Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.
13. _____ Me niego a creer que haya sucedido.
14. _____ Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.
15. _____ Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.
16. _____ Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.
17. _____ Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.
18. _____ Busco algo bueno en lo que está sucediendo.
19. _____ Me rio de la situación.
20. _____ Rezo o medito.
21. _____ Aprendo a vivir con ello.
22. _____ Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.
23. _____ Expreso mis sentimientos negativos.
24. _____ Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.
25. _____ Renuncio al intento de hacer frente al problema.
26. _____ Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.
27. _____ Me echo la culpa de lo que ha sucedido.
28. _____ Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.

Anexo 3

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

INSTRUCCIONES: Las preguntas que aparecen a continuación intentan medir el nivel de sobrecarga que presenta el cuidador primario. Cabe aclara que no hay respuestas correctas o incorrectas, sino diferentes formas de transitar la situación. Marque la casilla 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre) en cada pregunta, es decir, el número que mejor refleje su respuesta. Gracias.

	1 Nunca	2 Rara vez	3 Algunas veces	4 Bastantes veces	5 Casi siempre
¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?					

¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Anexo 4

Mar del Plata, 11 de Mayo del 2020

Al directorio de la Clínica del Niño y la Familia:

Por medio de la presente damos conocimiento de la investigación que estamos realizando a cabo en la Universidad Nacional de Mar del Plata en la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social como trabajo final de la carrera Lic. en Enfermería, la investigación es realizada por las Enfermeras Burtin Melisa y Labra Bianca a cargo de la docente Dra. Barg Mónica, titular de la cátedra Taller de Trabajo Final.

El objetivo de la tesis es investigar cuál es la relación entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con Parálisis Cerebral (PC), dicho estudio parte desde cuál es el efecto que significan las estrategias de afrontamiento a la sobrecarga del cuidador. La investigación tiene un diseño cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal.

Se pedirán datos (edad, género, parentesco con el niño, nivel de estudios, trabajo, estado civil, tiempo que lleva cuidando al niño y edad del niño) y se realizaran dos encuestas estructuradas con respuestas ya preestablecidas a los cuidadores primarios de los niños con PC. La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para valorar la sobrecarga del cuidador primario del niño con PC y el cuestionario COPE-28 para evaluar las estrategias de afrontamiento aplicadas por el cuidador primario del niño (Se adjuntan ambos cuestionarios a la carta).

Para poder llevar a cabo la investigación necesitamos tener una muestra de cuidadores primarios de niños con PC, por tal motivo solicitamos poder tener acceso a los datos de contacto (teléfono, celular y/o mail) de los padres/tutores legales de los pacientes pediátricos con diagnóstico de Parálisis Cerebral internados en la institución Clínica del Niño y la Familia del año 2016 al 2019. Cabe aclarar que solo se pide el dato de contacto y no otros datos de las Historias Clínicas ya que son privadas y propiedad del tutor legal del paciente pediátrico acorde a la Ley de Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado n° 26.742. También es importante destacar que el consentimiento para participar de la investigación queda sujeto a la decisión de la persona a entrevistar, con una previa explicación del trabajo en cuestión, cuidando su identidad con total anonimidad. (Se adjunta consentimiento informado a la carta)

Ya que nos encontramos atravesando la pandemia del Covid-19 cumpliendo con el distanciamiento social, los contactos que tendremos como investigadoras con los sujetos de la muestra serán vía telefónica y vía online, enviando los cuestionarios de forma digital por

Google Drive.

Desde ya muchas gracias, saludos cordiales

Enf. Burtin Melisa y Enf. Labra Bianca

Mar del Plata, 11 de Mayo del 2020

Estimado Sr. Ferrero, Hilario:

Por medio de la presente damos conocimiento de la investigación que estamos realizando a cabo en la Universidad Nacional de Mar del Plata en la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social como trabajo final de la carrera Lic. en Enfermería, la investigación es realizada por las Enfermeras Burtin Melisa y Labra Bianca a cargo de la docente Dra. Barg Mónica, titular de la cátedra Taller de Trabajo Final.

El objetivo de la tesis es investigar cuál es la relación entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con Parálisis Cerebral (PC), dicho estudio parte desde cuál es el efecto que significan las estrategias de afrontamiento a la sobrecarga del cuidador. La investigación tiene un diseño cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal.

Se pedirán datos (edad, género, parentesco con el niño, nivel de estudios, trabajo, estado civil, tiempo que lleva cuidando al niño y edad del niño) y se realizaran dos encuestas estructuradas con respuestas ya preestablecidas a los cuidadores primarios de los niños con PC. La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para valorar la sobrecarga del cuidador primario del niño con PC y el cuestionario COPE-28 para evaluar las estrategias de afrontamiento aplicadas por el cuidador primario del niño (Se adjuntan ambos cuestionarios a la carta).

Para poder llevar a cabo la investigación necesitamos tener una muestra de cuidadores primarios de niños con PC, por tal motivo solicitamos poder tener acceso a los datos de contacto (teléfono, celular y/o mail) de los padres/tutores legales de los pacientes pediátricos con diagnóstico de Parálisis Cerebral que usted atiende en internación domiciliaria como su médico pediatra intensivista de cabecera. Cabe aclarar que solo se pide el dato de contacto y no otros datos de las Historias Clínicas ya que son privadas y propiedad del tutor legal del paciente pediátrico acorde a la Ley de Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado n° 26.742. También es importante destacar que el consentimiento para participar de la investigación queda sujeto a la decisión de la persona a entrevistar, con una previa explicación del trabajo en cuestión, cuidando su identidad con total anonimidad. (Se adjunta consentimiento informado a la carta)

Ya que nos encontramos atravesando la pandemia del Covid-19 cumpliendo con el

distanciamiento social, los contactos que tendremos como investigadoras con los sujetos de la muestra serán vía telefónica y vía online, enviando los cuestionarios de forma digital por Google Drive.

Desde ya muchas gracias, saludos cordiales

Enf. Burtin Melisa y Enf. Labra Bianca

Anexo 5

Consentimiento informado

Estimada/o _____ por este medio le estamos invitando a participar a través de sus aportes en dos encuestas/escalas que forman parte de una investigación denominada "La relación entre las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador primario en el cuidado de niños con Parálisis Cerebral". El objetivo de dicha investigación es conocer la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador primario de niños con Parálisis Cerebral.

Las dos encuestas deberán ser respondidas en base a su experiencia como cuidador primario de su hijo/familiar con el diagnóstico médico de parálisis cerebral, no habiendo respuestas correctas o incorrectas, solo la intención de querer reflejar lo mejor posible su manera de sentir y vivir el proceso de cuidar al mismo.

La referida investigación constituye un ejercicio académico conducente a la obtención del título de Licenciada en Enfermería, de la Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Universidad Nacional de Mar del Plata, de las enfermeras Burtin, Melisa y Labra, Bianca.

Los datos aportados serán incluidos en la producción de dicho trabajo, siendo tratados con la debida confidencialidad y con el sólo propósito de ser analizados, evitando la identificación de los entrevistados. La firma al pie de la presente autoriza la realización de las referidas encuestas, las cuales serán debidamente archivadas bajo absoluta reserva y atendiendo a este pacto de consentimiento informado y de confidencialidad.

* El cuidador primario es quien asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica, es quien participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria del mismo. A su vez, se caracteriza por la permanencia, convivencia y responsabilidad legal del niño.

Muchas gracias por su colaboración.

Enf. Melisa Burtin y Enf. Bianca Labra

_____ Firma de autorización

Anexo 6

Respuestas de las encuestas

Datos del cuidador Cuidadores primarios	Edad	Género	Estado civil	Estudios	Trabajo	Cobertura médica	Hijos	Viven con…	Apoyo emocional	Act. Recreativa
Cuidador 1	36	F	Concuvinato	Universitario	Abogada	Prepaga	3	Pareja y 3 hijos	Familiar	A veces
Cuidador 2	53	M	Casado	Universitario	Abogado	Obra social	2	Esposa y 2 hijos	Familiar y amigos	A veces
Cuidador 3	28	F	Casada	Secundario	Ama de casa	Obra social	3	Esposo y 3 hijos	Familiar y amigos	No
Cuidador 4	30	F	Casada	Universitario	Directora y educación especial	Obra social	3	Esposo y 3 hijos	Familiar	Si
Cuidador 5	30	F	Soltera	Terciario	Policia	Obra social	4	Sus 4 hijos	No	No
Cuidador 6	41	F	Casada	Terciario	Técnica en hemoterapia	Obra social	3	Esposo y 3 hijos	Familiar y amigos	No
Cuidador 7	30	F	Concuvinato	Primario	Ama de casa	Obra social	2	Pareja y 2 hijos	Familiar	No
Cuidador 8	27	F	Concuvinato	Terciario	Servicio penitenciaro bonaerens	Obra social	2	Pareja y 2 hijos	Familiar	No
Cuidador 9	52	F	Casada	Secundario	Ama de casa	Obra social	4	Esposo, 3 hijas y ñieto	Familiar y amigos	A veces
Cuidador 10	37	F	Casada	Universitario	Lic. En Sercicio Social	Obra social	2	Esposo y 2 hijos	Familiar y amigos	A veces
Cuidador 11	37	F	Casada	Terciario	Ama de casa	Obra social	4	Esposo y 4 hijos	Familiar	No
Cuidador 12	38	F	Casada	Secundario	Cuidadora	Obra social	2	Esposo y 2 hijos	Hijo mayor psicólogo	No
Cuidador 13	43	F	Casada	Terciario	Docencia	Obra social	2	Esposo y 2 hijos	Si	No
Cuidador 14	28	F	Soltera	Terciario	Policia	Obra social	1	Su hija	Si	No
Cuidador 15	35	F	Concuvinato	Secundario	Ama de casa	Prepaga	2	Esposo y 2 hijos	Si	A veces
Estadísticas	36,3333333	F 93,9%	Casados/as 60%	Primario 6,6%	Trabajo fuera de la casa 66,6%	Obra social 86,6%	Más hijos 93,9%	Esposo/a y más hijos 86,6%	Si 93,3%	Si 6,7%
	(promedio)	M 6,6%	Concubinato 26,6%	Secundario 26,6%	Ama de casa 33,3%	Prepaga 13,3%	Uno solo hijo 6,6%	Solo con su hijo 13,3%	No 6,7%	A veces 33,3%
			Solteros/as 6,6%	Terciario26,6						No 60%
				Universitario 40%						

Datos del niño Cuidadores primarios	Edad	Parentezco	Horas de cuidado diario	Internación domiciliaria	Delega cuidados	Otro familiar que lo cuide
Cuidador 1	13	Madre	24	No	Varios	No
Cuidador 2	13	Padre	24	Si, 24/7	Varios	Si
Cuidador 3	5	Madre	24	Si, todos los días	Pocos	No
Cuidador 4	1,5	Madre	24	Si, 24/7	Varios	Si
Cuidador 5	9	Madre	24	Si, 24/7	Varios	No
Cuidador 6	26	Madre	17	Si, enfermera 3 horas x día	Pocos	Si
Cuidador 7	2	Madre	24	Si, todos los días	Pocos	Si
Cuidador 8	2	Madre	24	Si, kinesio y enf 3 veces x semana	Pocos	Si
Cuidador 9	22	Madre	24	Si, 24/7	Pocos	Si
Cuidador 10	5	Madre	10	No	Varios	Si
Cuidador 11	14	Madre	24	Si, 24/7	Todos	Si
Cuidador 12	5	Madre	10	Si, 14 horas x día	Varios	No
Cuidador 13	14	Madre	24	Si, 24/7	Varios	No
Cuidador 14	3	Madre	24	No	Todos	Si
Cuidador 15	5	Madre	24	Si, 24/7	Pocos	Si
Estadísticas	9,3	Madre 93,3%	24 horas 80%	Internacion domiciliaria 80%	Todos 13,3%	Si 66,6%
	(promedio)	Padre 6,6%	17 horas 6,6%	Sin internación domiciliaria 20%	Varios 46,6%	No 33,3%
			10 horas 13,3%		Pocos 40%	

Estrategias de afrontamiento / Cuidadores primarios	Afrontamiento activo	Planificación	Apoyo social emocional	Apoyo social instrumental	Religión	Reinterpretación positiva	Aceptación
Cuidador 1	3	2	0	0	1	3	3
Cuidador 2	6	6	5	2	0	5	5
Cuidador 3	6	5	2	1	6	6	6
Cuidador 4	6	5	2	2	6	4	6
Cuidador 5	4	5	0	1	6	0	3
Cuidador 6	6	6	4	1	5	5	6
Cuidador 7	3	3	3	0	0	2	6
Cuidador 8	6	4	3	3	1	2	3
Cuidador 9	6	6	4	6	6	5	6
Cuidador 10	4	3	4	2	4	5	6
Cuidador 11	4	1	4	3	0	2	6
Cuidador 12	4	2	1	4	4	4	6
Cuidador 13	3	4	2	0	2	3	5
Cuidador 14	6	5	5	4	6	5	6
Cuidador 15	6	6	4	5	3	3	6
Estadísticas	14,03%	12,11%	8,26%	7%	9,61%	10,38%	15,19%
	Estartegias positivas 76,15%						
	Estrategias negativas 23,8%						

Estrategias de afrontamiento / Cuidadores primarios	Negación	Humor	Autodistracción	Autoinculpación	nexión condu	Desahogo emocional	so de sustanci
Cuidador 1	0	0	0	0	0	0	0
Cuidador 2	2	0	2	2	0	2	0
Cuidador 3	0	5	2	0	0	0	1
Cuidador 4	2	3	1	2	0	1	0
Cuidador 5	3	0	3	6	0	4	6
Cuidador 6	1	3	2	2	0	0	0
Cuidador 7	0	0	0	0	0	0	0
Cuidador 8	1	0	4	4	1	2	0
Cuidador 9	2	3	2	3	0	0	0
Cuidador 10	2	4	1	2	0	2	0
Cuidador 11	2	0	2	1	0	1	0
Cuidador 12	2	0	3	4	0	1	0
Cuidador 13	2	0	1	0	0	1	0
Cuidador 14	1	0	3	1	0	2	0
Cuidador 15	1	2	1	5	0	0	0
Estadísticas	4,03%	3,80%	5,19%	6,15%	0,19%	3,07%	1,34%

Cuidadores primarios	Resultado	Nivel de sobrecarga
Cuidador 1	33	No sobrecarga (≤46)
Cuidador 2	37	
Cuidador 3	40	
Cuidador 4	42	
Cuidador 5	43	
Cuidador 6	45	
Cuidador 7	46	
Cuidador 8	47	Sobrecarga (47-55)
Cuidador 9	48	
Cuidador 10	53	
Cuidador 11	56	Sobrecarga intensa (≥56)
Cuidador 12	59	
Cuidador 13	60	
Cuidador 14	60	
Cuidador 15	74	
Media	49,5333333	

Referencias bibliográficas

-AE, Actualización en Enfermería. "Patrones Funcionales: Diagnósticos de Enfermería asociados a Patrones Funcionales de Salud Etiquetas Diagnósticas de la NANDA (M. Gordon)". (https://enfermeriaactual.com/patrones-funcionales/). Consultado el 20/03/2020.

-Albarracín Rodríguez, A. P., Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. "Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga". Revista de Psicología, Universidad de Antioquia, 8(2), 87-99. 2016. Colombia.

-Ana Madrigal Muñoz. "Familias ante la Parálisis Cerebral". Revista Intervención Psicosocial, 2007, Vol. 16 N.° 1 Págs. 55-6. España.

-Andrea Ajo San José. Tesis de grado: "Valoración de la sobrecarga del cuidador del niño con parálisis cerebral". Universidad de Valladolid, Facultad de Enfermería. 2014/15. España.

-Barbosa A, Figueiredo D, Sousa L, Demain S. Coping with the caregiving role: differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. Aging and Mental Health. 2011; 15(4):490-9.

-Berra Ruiz, Enrique; Muñoz Maldonado, Sandra Ivonne; Vega Valero, Cynthia Zaira; Silva Rodríguez, Arturo; Gómez Escobar, Gisel. "Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman". Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 16, núm. 1, enero-junio, 2014, pp. 37-57. Universidad Intercontinental. Distrito Federal, México .

-Bonifacio Sandín Y Paloma Chorot. "Cuestionario de aprontamiento del estrés (cae): Desarrollo y validación preliminar". Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. Volumen 8, Número 1, 2003, pp. 39-54. Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología. España.

-Bonner M, Hardy K, Willard V, Hutchinson K. Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. J Ped Psychol. 2007 Agosto;32(7):1-6. Doi: 10.1093/ jpepsy/jsm011.

-C. Grau, M. Fernández Hawrylak. "Familia y enfermedad crónica pediátrica". Anales Sis San Navarra vol.33 no.2, mayo/agosto 2010. Pamplona, España.

-Carlo Paolinelli G, Pilar González H, María Eugenia Doniez S, Tatiana Donoso D. y Viviana Salinas R. "Instrumento de evaluación funcional de la discapacidad en rehabilitación. Estudio de confiabilidad y experiencia clínica con el uso del Functional Independence Measure". Rev. méd. Chile v.129 n.1 Santiago ene. 2001.

-Carlos Raymundo Martínez López, Bertha Ramos del Río, María Teresa Robles Rendón, Lucia Dolores Martínez González y Carlos Gonzalo Figueroa López. "Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa1". Psicología y Salud, Vol. 22, Núm. 2: 275-282, julio-diciembre de 2012. México.

-Carlos Santiago Olivo Jácome. Tesis de grado: "Influencia del síndrome del cuidador primario en la calidad de vida de los padres de niños con parálisis cerebral." Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Sede Ambato. Mayo, 2015. Ecuador.

-Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2018-2020. NANDA Internacional, Edición hispanoamericana. España.2018.

-Dra. Marta Badia Corbella. "Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral". Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca. 2014. España.

-Francisco Javier Rosas Santiago. Tesis doctoral: "Efectos de la Psicoeducación y la Terapia Cognitivo Conductual sobre los índices de sobrecarga percibida, afrontamiento y sintomatología asociada al estrés en cuidadores informales de pacientes psiquiátricos". Universidad Veracruzana, Instituto de Investigaciones Psicológicas. Julio de 2015. México.

-Franklin Aranda-Paniora. "Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño" Anales de la Facultad de Medicina, vol.78 no.3. Lima, Perú. Jul./sept. 2017.

-Guerreros Oriundo, Karol Milagros, Gutiérrez Matos, Jeanette Beatriz, Vargas Urbano y Flory Lucia. Tesis para la obtención del Título de Especialista en Enfermería en Cuidado Enfermero en Oncología. "Relación entre la sobrecarga y estrategias de afrontamiento en el cuidador primario de paciente con cáncer en fase terminal, del hospital Cayetano Heredia 2018". Universidad Peruana Cayetano Heredia, Facultad de Enfermería. Lima, Perú. 2018.

-Hayo Breinbauer K[a], Hugo Vásquez V[a], Sebastián Mayanz S[a], Claudia Guerra[a], Teresa Millán K. "Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada". Rev Méd; 137: 657-665, 2009. Chile.

-Hutton JL, Cooke T, Pharoah POD. Life expectancy in children with cerebral palsy. BMJ 1994; 309: 431-5.

-Jenaro-Río, Cristina; Flores-Robaina, Noelia; González-Gil, Francisca. "Síndrome de burnout y afrontamiento en trabajadores de acogimiento residencial de menores". International Journal of Clinical and Health Psychology, vol. 7, núm. 1, enero, 2007, pp. 107-121. Asociación Española de Psicología Conductual. Granada, España.

-Jorge Malagon Valdez. "Parálisis Cerebral". Clínica para la Atención del Neurodesarrollo. Aguascalientes, México. 2007.

-Mª Dolores Martín Díaz, Mª Pilar Jiménez Sánchez y Enrique G. Fernández-Abascal. "Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento (e3a)". R.E.M.E. (Revista Electrónica de Motivación y Emoción). Volumen: 3, Número: 4. 1997. Departamento de Psicología Básica II. Universidad Nacional de Educación a Distancia. España.

-Mª Elena Fernández Martínez. Tesis doctoral: "Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y estabilidad emocional". Universidad de León. Departamento de Psicología, Sociología y Filosofía. 2009. España.

-Martha Raile Alligood and Ann Marriner Tomey. "Modelos y teorías en enfermería 9ª Edición". Elsevier. España. 2018.

-Martin Carrasco et al. "Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit". Revista de gerontología. 1996. Volumen: 6. Número 4. Páginas: 338-345. España.

-Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Ana Luiza Lima Sousa, Luc Vandenberghe y Celmo Celeno Porto. "Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral". Rev. Latino-Am. Enfermagem mayo-jun. 2014;22(3):440-7. Brasil

-McCormick MC. Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infant? Clin Perinatol 1993; 20: 263-77.

-Melanie Margarita Ulloa Lozano. Tesis de grado: "Sobrecarga de cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral que acuden al Centro de Rehabilitación Integral n°5". Universidad del Azuay. 2015. Cuenca, España.

-Morán, C., Landero, R. & González, M.T. (2010). "COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE". Universitas Psychologica, vol 9 n° 2, 543-552. Colombia

-Nora Helena Londoño, Manuel Perez P., María Nelly Murillo. "Validación de la Escala de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés en una Muestra Colombiana". Informes Psicológicos, Vol. 11, No. 13 (2009) p.13-29, Jul-Dic de 2009. Medellín-Colombia.

-Pinto Afanador, Natividad. "bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica". Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, vol. 9, núm. 1, enero-junio, 2007, pp. 19-35. Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Colombia.

-Psic. Lucía D. Martínez González, Psic. Ma. Teresa Robles Rendón, Psic. Bertha Ramos del Río, Psic. Fredy Santiesteban Macario, Lic. Ma. Elena García Valdés, Psic. Martha G. Morales Enríquez y Psic. Laura García Leaños. "Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón". Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 23-29. México.

-Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. J Pediatr 1996; 129: 877-82.

-Rocío Rubio Romero, María del Carmen Gutiérrez Villalvazo y Amelia Castellanos Valencia. "Salud mental en cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral en rehabilitación". Revista de Psicoterapia, 26(102), 2015, p. 133-144. México.

-Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, du Mazaubrun C, Verrier A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. Int J Epidemiol 1997; 26: 137-45.

-Sandoval, Mónica. "Proyecto de Apoyo a la Evaluación Psicológica Clínica - Ficha técnica COPE". Universidad Complutense Madrid. España, Madrid.

-Sara García Isidoro, Jorge Armando Martínez Gil y Víctor Omar Castellanos Sánchez. "Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral". Revista Ciencia, volumen 68 número 2 , abril-junio de 2017. México.

-Toapanta Avilés, Lenin Israel. Tesis de grado: "Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en el cuidador de niños con discapacidad intelectual". Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias De La Salud, Carrera De Psicología Clínica. Junio, 2017. Ambato, Ecuador.

-Toledano-Toledano, Filiberto. "Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas". Revista Latinoamericana de Medicina Conductual / Latin American Journal of Behavioral Medicine, vol. 5, núm. 1, enero, 2015, pp. 23-33. Sociedad Mexicana de Medicina Conductual A. C. Distrito Federal, México.

-Tovar B. “Correspondencia Conceptual en los Registros de Enfermería y el Modelo de Virginia Henderson”. Desarrollo Científ Enferm; 2004 Jun; 12 (5): 137-143

-Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A. “Necesidades de los cuidadores del paciente crónico, derechos de los enfermos y cuidadores”.

-Xolyanetzin Montero Pardo, Samuel Jurado Cárdenas y José Méndez Venegas. “variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer”. Psicooncología. Vol. 12, Núm. 1, 2015, pp. 67-86. Mexico.

-Yolanda Martínez-Ortega, Montserrat Gomà-i-Freixanet y Albert Fornieles-Deu. “Versión española del COPE-48: Evaluación del afrontamiento en pacientes psiquiátricos ambulatorios”. Terapia Psicológica. 2018, Vol. 36, Nº 1, 9-14. Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Chile.

-Zaira Vega Valero, Sandra Muñoz Maldonado, Enrique Berra Ruiz, Carlos Nava Quiroz y Gisel Gómez Escobar. “Identificación de emociones desde el modelo de Lazarus y Folkman: Propuestas del cuestionario de Estrés, Emociones y Afrontamiento (CEEA). Revista Electrónica de Psicología Iztacala. Vol.15 No. 3. 2012. Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztaca. México.