

Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino
Facultad de Ciencias de la Salud
Licenciatura en Psicología
Trabajo Integrador Final



“Rol del cuidador primario de niños con FLAP (Fisura de Labio Alvéolo Palatina).”

Alumna: Santillán, Rosita Ayelén

Directora: Mg. Garcia, Nancy

Co Directora: Lic. Galván, Mónica

Año: 2019

Agradecimientos:

A mí familia en especial por haberme acompañado a lo largo de mi carrera.

A la Directora de éste trabajo, Mg. Nancy García por asesorarme y alentarme en la realización del mismo.

A la Profesora y Co Directora, Mónica Galván, por guiarme y abrirme las puertas de Fundación Gavina.

A las madres y padres de Fundación Gavina, por la amabilidad y disposición en que accedieron a participar de éste trabajo de investigación.

Índice

1. Introducción	Pág. 1
1.1 Objetivos	Pág.2
2. Desarrollo Teórico	
2.1 Conceptos principales	Pág. 3
2.2 Rol del Cuidador primario	Pág. 9
2.3 Síndrome de Sobrecarga del Cuidador	Pág. 11
3. Metodología	Pág. 15
4. Análisis de Datos	Pág. 20
5. Articulación Teórico - Práctica	Pág. 26
6. Conclusión y Propuestas	Pág. 29
7. Bibliografía	Pág. 31
8. Anexo	Pág. 35

“El mejor servicio que podemos prestar a los afligidos no es quitarles la carga, sino infundirles la necesaria energía para sobrellevarla”

Phillips Brooks.

1. Introducción

El siguiente Trabajo Integrador Final (TIF) a desarrollar, constituye la última etapa necesaria para completar la formación de grado de la carrera Licenciatura en Psicología, correspondiente a la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino, Sede Campus de Yerba Buena.

La elaboración de dicho trabajo, se enmarca dentro de las Prácticas Profesionales Supervisadas (PPS) correspondientes a los campos (ámbitos) que le compete a nuestra profesión: Clínico, Jurídico, Social, Laboral y Educacional.

El área Clínica, fue la elegida para el desarrollo del siguiente TIF, a partir de las Prácticas llevadas a cabo en las Instituciones de CEAL (Centro de Especialistas en Audición y Lenguaje), y la Fundación Gavina que atienden a pacientes con FLAP, ambas de San Miguel de Tucumán. Para el trabajo se enfocará solamente en Fundación Gavina.

La elección de dicha área, emparejada al Tema “Rol del cuidador primario en niños con FLAP (Fisura de labio alveolo palatina)” surge a partir de las observaciones en la citada Fundación, donde si bien la tarea como practicantes se enfocaba en observar y conocer las modalidades de trabajo de la Lic. en Psicología y de los demás profesionales en el trabajo interdisciplinario que se lleva a cabo allí, también las observaciones se dirigían hacia los padres, madres y abuelas en algunos casos, que llegaban acompañando a los niños a su atención, control o ingreso por primera vez.

Desde la presencia de aquellos encargados del cuidado y de llevar a los niños para su atención médica y psicológica, surge el interés en enfocar la importancia del Rol de Cuidador que desempeñan éstas personas, tratando de generar conocimiento científico en relación a una temática aún poco explorada, ya que generalmente la atención psicológica está dirigida especialmente a los pacientes, que están atravesando una enfermedad o un tratamiento que implica una intervención quirúrgica, como es el caso de los niños con FLAP.

Anteriormente se mencionó que éste trabajo pretende generar conocimiento científico, ya que se aplicará la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1982) que mide la Sobrecarga del Cuidador, brindando información sobre: Ausencia de Sobrecarga, Sobrecarga ligera y Sobrecarga Intensa en el cuidador.

Se considera así mismo, destacar que es fundamental el Rol del Psicólogo para el acompañamiento de estos cuidadores, ya que son en quienes recae la responsabilidad en las tareas de cuidado del enfermo.

Este trabajo de Investigación pretende lograr una Relevancia social, en tanto tiende a considerar una parte de la sociedad vulnerable, padres y familiares que sufren y que no son tenidos en cuenta y, a su vez, presentar implicaciones prácticas, a partir de la aplicación de la Escala Zarit, ayudando a identificar cuáles son los pacientes que presentan Sobrecarga y el nivel de ésta, para así poder brindar atención psicológica a ellos también.

1.1 Objetivos

➤ General

_Identificar el nivel de Sobrecarga en el cuidador primario de los niños con FLAP que asisten a la Fundación Gavina.

➤ Específico

_Describir el Rol del cuidador primario de los niños que asisten a Gavina.

_Reconocer los Factores de Riesgo por los que atraviesan dichos cuidadores.

_Detectar así también, los factores de protección con los que cuentan dichos cuidadores, ya sean sus propias estrategias de afrontamiento ante el estrés como el apoyo social que brinda el entorno.

2. Desarrollo teórico

2.1 Conceptos principales

La llegada de un nuevo integrante a la familia, es un acontecimiento cargado de sueños, expectativas, nuevos planes, objetivos e ilusiones, dónde se empieza a crear a partir del deseo, la imagen de un hijo, siendo éste un proceso importante para que se vaya estableciendo el vínculo de la Madre con el bebé. Sin embargo algunas veces ese niño esperado, fantaseado, soñado, nace con alguna alteración congénita, como es el caso de FLAP, Diagnóstico desde el cuál Fundación Gavina asiste a través de un trabajo y tratamiento interdisciplinario. Y siendo además ésta malformación congénita, una variable del Título del siguiente Trabajo Integrador Final.

Definición de FLAP

A partir de la búsqueda bibliográfica sobre Fisura Labio Alveolo Palatina, se seleccionó el aporte de la autora Moreno (2011) de su artículo “Fisura naso labio alveolo palatina Fisura unilateral y bilateral primaria. Actualización”, quién explica detalladamente sobre el tema.

La fisura naso labio alveolo palatina es la malformación congénita más frecuente dentro de las fisuras de la cara y se clasifica en fisura primaria y secundaria. Fisura primaria es la que está situada por delante del foramen incisivo, comprendiendo nariz, labio y alveolo y fisura secundaria, la que se sitúa por detrás del mismo, comprendiendo paladar duro y blando. La fisura primaria puede presentarse en forma unilateral o bilateral, ambas en forma completa o incompleta. Es una patología que por su complejidad requiere tratamiento multidisciplinario pre y post operatorio (Moreno, 2011).

El éxito de los resultados depende de la experiencia y capacitación constante del equipo tratante junto con la planificación, investigación y seguimiento metódico de cada caso en particular.

La incidencia varía según los distintos países en un rango 0,6 a 1,7/1000 nacimientos vivos. En Argentina la incidencia es de aproximadamente 1/820 nacimientos vivos; sobre éstos, el 57% se presenta como fisura primaria y secundaria asociada, el 22% como fisura primaria y el 21% como fisura secundaria (Moreno, 2011).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que aproximadamente uno de cada 500 a 700 recién nacidos presentan los defectos congénitos mencionados. Siendo, la cuarta patología congénita más frecuente en el mundo.

Embriología

El desarrollo de la cara es un proceso tridimensional de crecimiento, fusión y remodelación de los tejidos.

Al finalizar la 4ª semana, la estructura de la cara se origina a partir de los primordios que rodean al estomodeo. En este período se observa una prominencia nasal única, dos procesos naso mediales, dos naso laterales, dos procesos maxilares y dos mandibulares. La morfogénesis facial está dada por los diferentes mecanismos que son desencadenados por señales muy sensibles que van conformando el desarrollo de la estructura de la cara. La ausencia de estas señales produce muerte celular o disminución de la proliferación celular, dando lugar a diferentes malformaciones faciales.

Etiología

Se considera que el origen de las fisuras es multifactorial, reconociéndose en su mecanismo de producción causas genéticas, hereditarias y ambientales en forma aislada o asociadas entre sí.

Anatomía

En el labio se distinguen dos grupos de músculos, los dilatadores y los constrictores. Los dilatadores, rodean el orificio bucal de afuera hacia adentro y de arriba hacia abajo y los constrictores rodean el orificio bucal en su totalidad. En la

fisura de labio, el músculo orbicular es el más afectado. En las formas bilaterales, el músculo orbicular se encuentra interrumpido en su porción central, quedando dividido en dos porciones que van desde cada una de las comisuras hasta la base nasal homolateral, quedando el prolabio desprovisto de músculo.

En la fisura unilateral el músculo orbicular es asimétrico, extendiéndose desde cada una de las comisuras hacia la base de la nariz del lado afectado por la fisura. En las formas clínicas más leves e incompletas el músculo orbicular también se encuentra afectado, siguiendo sus fibras la disposición de la manifestación dérmica del defecto.

Clasificación y descripción

La fisura primaria puede ser unilateral o bilateral, cada una de ellas puede presentarse en forma completa o incompleta.

En la fisura nasolabioalveolar bilateral el aplanamiento alar es bilateral (1-2), la columela central es corta o ausente (3). La premaxila (4) está centralizada y por encima de ella se ubica el prolabio (5), distinguiéndose en éste, una porción superior (labio blanco) y una porción inferior (bermellón). Ambos hemilabios con su porción blanca y bermellón se extienden desde la comisura hasta la base alar (6-7), el músculo orbicular por debajo mantiene la misma dirección dejando el prolabio totalmente desprovisto de fibras musculares. La fisura bilateral primaria completa es muy poco frecuente, es más habitual su presentación como fisura bilateral primaria y secundaria. Figura 3 En las formas completas, la fisura nasolabioalveolar unilateral se caracteriza por presentar aplanamiento del cartílago alar (1), desviación de la columela hacia el lado sano (2), implante bajo de la base alar del lado de la fisura (3), falta de continuidad del músculo orbicular que se inserta a cada lado del piso nasal fisurado siguiendo la orientación de ambos hemilabios (4-5). Figura 4.

Figura 1



Figura 2



Figura 3

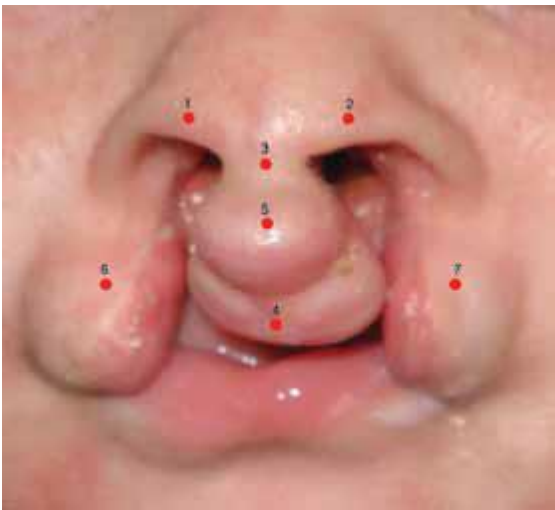


Figura 4

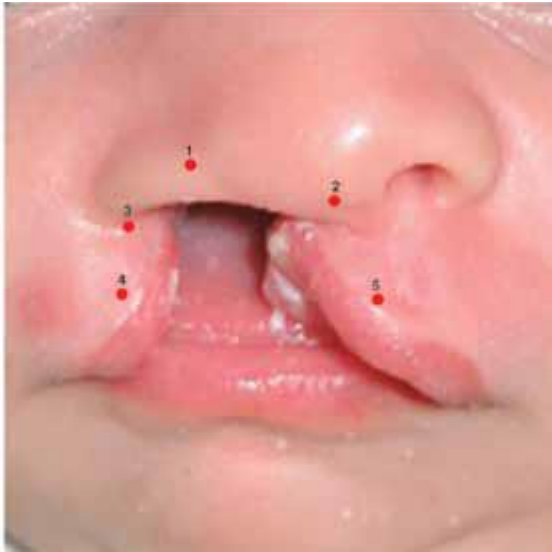


Figura 5



Diagnóstico

El diagnóstico se realiza en el momento del nacimiento. En la actualidad puede hacerse en el período prenatal por ecografía simple o 3D, permitiendo a los padres informarse sobre la patología y además realizar una consulta precoz con el cirujano para comenzar con el tratamiento multidisciplinario al momento del nacimiento (Moreno, 2011)

Tratamiento

El tratamiento del paciente fisurado requiere de un trabajo interrelacionado entre todas las especialidades para obtener los mejores resultados estéticos y funcionales. La evaluación global y seguimiento del paciente es realizado por el pediatra, quien hace el seguimiento clínico y coordina las interconsultas con el Servicio de genética, otorrinolaringología y otras disciplinas que puedan ser requeridas, si se presentan patologías agregadas. El cirujano plástico, el odontólogo y el foniatra conforman el trípode del tratamiento quirúrgico funcional. Para la alimentación no se requiere sonda nasogástrica, ni tetina especial ya que el bebé puede succionar el pecho materno o biberón sin dificultad, beneficiando la estimulación muscular. Es aconsejable que la consulta se realice dentro de la primer semana de vida para comenzar precozmente con la colocación de la placa odontológica, que tiene la función de estimular el crecimiento óseo, expandir lateralmente el paladar evitando el colapso, alinear el reborde alveolar y ubicar la premaxila. Esta placa tiene un conformador nasal que ayuda a modelar el borde libre de la nariz logrando una delicada curvatura y facilitando la remodelación quirúrgica posterior.

La consulta tardía al equipo interdisciplinario, especialmente al equipo quirúrgico funcional (cirujano odontólogo foniatra) no permite un tratamiento precoz adecuado y retrasa la evolución y oportunidad quirúrgica ideal. La ejercitación fonaudiológica está orientada a estimular la movilidad y desarrollo de la musculatura orofacial especialmente en el área naso labial. El mayor desarrollo del músculo orbicular permite una mejor disección quirúrgica, facilitando el avance a la línea media y la conformación de la cincha muscular.

Tratamiento quirúrgico

Consideramos adecuado realizar la queiloplastía conjuntamente con rinoplastia primaria a los tres meses de edad en las fisuras bilaterales y unilaterales. En la fisura bilateral realizamos marcación de Veau Millard para la queiloplastía con amplia disección del músculo orbicular reconstruyéndolo en la línea media,

conformando así la cincha muscular que favorece la contención de la premaxila. Liberación del surco gingival para dar una adecuada profundidad que permita la movilidad del labio. El reposicionamiento de los cartílagos alares permite la elevación alar y elongación columelar.

Mientras más temprano se realice el tratamiento, mejor será el desarrollo y funcionamiento facial armónico, ya que ayudará a minimizar el número de cirugías y permitirá una mejor y temprana, inserción social, recalca Moreno (2011)

2.2 Rol del Cuidador Primario

Otro elemento fundamental que conforma la temática es el del Rol del Cuidador Primario en niños con FLAP, siendo definido como la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo; suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y suele tener una relación familiar muy próxima.

La carga familiar como la prestación de cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia, ya que existe un familiar al que se lo denominada cuidador principal o cuidador primario, que mayoritariamente se define como la persona que pasa más horas al día atendiendo y cuidando al familiar enfermo. (Macedo Cáceres y Torres Garcia, 2017)

A continuación, y luego de una búsqueda bibliográfica relacionada a la temática, se seleccionarán algunas definiciones referidas al Rol del Cuidador Primario, concepto que desde los años 70 tuvo un gran auge y hoy existen una diversidad de términos que suelen utilizarse como sinónimos.

- *“El cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta”.* (OMS, 1999, citado por Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011).

- *“El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal”. (Vallerend ,2007 citado por Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011).*
- *“Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.” (Salas, 2006, citado por Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011)*
- *“Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida”. (Venegas, 2006, citado por Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011).*
- *“Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.” (Alvarado, 2009, citado por Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011).*
- *“Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias.” (Bergero, 2000, citado por Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011).*

- *"Hay ciertos rasgos que caracterizan el cuidado informal y que afectan directamente su visibilidad y reconocimiento social: se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor."* (Espinoza Miranda y Jofre Aravena, 2012, citado por Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011).

Las definiciones mencionadas anteriormente, fueron utilizadas para referirse a los Cuidadores primarios en pacientes con diferentes enfermedades, tales como Cáncer, Daño cerebral, pacientes ancianos, EPOC (Enfermedad pulmonar obstructiva crónica), entre otras. Sin embargo, todas las definiciones comparten la misma idea central de considerar al cuidador como una persona significativa y quien cumple funciones de sostén, cuidado, protección, contención, asistencia, apoyo físico y emocional, etc. (Cruz Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez, 2011)

Perfil del cuidador de una persona dependiente

Generalmente suele ser Mujer de edad media, familiar directo del afectado (pareja, madre, hija, o bien puede ser el padre, hijo...), muy voluntariosa/o, trata de compaginar el cuidado de su familiar con sus responsabilidades ordinarias, cree que ésta será una situación llevadera y que no se prolongará demasiado tiempo y espera ser ayuda por su entorno más cercano. (Martinez Lage Álvarez y Garcia Ribas, 2014)

2.3 Síndrome de Sobrecarga del cuidador

Para Zarit (1980), el rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de "síndrome del cuidador" para referirse a dichas consecuencias negativas.

Así mismo, Zarit y sus colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados 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”.

El síndrome del cuidador se refiere a aquellas personas que sufren el desgaste físico, psicológico y de su salud en general en el cuidado constante y continuado del enfermo.

El término fue utilizado en un primer momento, sólo para personas que cumplían el rol de cuidar a pacientes con Alzheimer, extendiéndose luego el Síndrome a una amplia gama de enfermedad, y en fin, a todas las personas que desempeñaran tal rol no sólo frente al cuidado de adultos mayores, sino también niños, adolescentes y adultos, de ambos sexos.

Tiene su primera referencia en el síndrome de “Burnout”, descrito por Herbert J. Freudenberger, psicólogo estadounidense. Quien fue uno de los primeros en describir los síntomas de agotamiento profesional y llevar a cabo un amplio estudio sobre el “Burnout”.

El malestar psicológico puede derivar en otros de tipo físicos o agravar ese estado psicológico hasta el punto que la persona puede llegar a caer en depresión. Por eso se considera una premisa fundamental el darle todo el apoyo a aquella o aquellas personas encargadas al cuidado del enfermo.

Este síndrome del cuidador, es reconocido también como un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente, ya sean familiares o profesionales de la salud.

Manifestaciones del Síndrome

- Quien suele pasar por esta situación se responsabiliza de forma única la mayoría de las veces de un familiar enfermo dependiente.
- Se tienen sentimientos como cansancio, desesperanza, depresión, y muchas veces sentimientos ambivalentes como rabia, hostilidad encubierta hacia el enfermo, y a la vez, sentimientos de culpa por generarse este tipo de emociones negativas.

- Suele desconectarse totalmente de sus propias necesidades para entrar en una rueda de codependencia en el que solo puede vivir si uno se siente necesario para los demás.
- La intensidad del síndrome varía según los apoyos familiares, sociales y el aislamiento.
- Las ayudas que otros miembros de la familia puedan dar serán imprescindibles para ayudar a la persona que padece el síndrome del cuidador, una persona que vive para cuidar de los demás pero no es capaz de cuidarse a sí misma.

Factores predisponentes

- Acumulación de estresores
- Actividades que exigen dependencia.
- Cambios conductuales del paciente.
- Costos económicos.
- Limitación de actividades.

Síntomas del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

- Dentro de los Síntomas Físicos se pueden identificar: Ansiedad, depresión irritabilidad, sensación de cansancio y agotamiento continuo, se tiene mucha menos energía de la que acostumbra, dificultad para dormir, aparición o desmejora de problemas de salud, dificultad para concentrarse y/ o problemas de memoria, molestias digestivas, palpitaciones, consumo de alcohol, tabaco u otras sustancias sin control.
- Síntomas Psicológicos: La salud mental de los cuidadores principales suele verse más afectada que la salud física, por Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo, No cuida sus propias necesidades, sobre todo porque está demasiado ocupado o no dispone de tiempo para ellas, su vida gira alrededor de los cuidados de su familiar, tiene problemas para relajarse, incluso cuando

tiene ayuda disponible, se muestra impaciente e irritable con la persona que cuida, expresa indefensión y desesperanza, reduce las actividades de ocio (aficiones, no sale con sus amistades, etc., y acaba paralizando durante largos años su proyecto vital), manifiesta desmotivación y desinterés por actividades que antes le proporcionaban satisfacción, presenta sentimientos crecientes de resentimiento contra otras personas que podrían ayudar y no lo hacen, aislamiento familiar y social, abandono de amistades, gran tensión contra los cuidadores auxiliares porque «todo lo hacen mal», no saben mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación, etc.

- Conductual: se presentan alteración de la conducta alimentaria, abuso de sustancias, ausentismo laboral, conducta violenta, entre otras manifestaciones conductuales.
- Social: se manifiesta a través de aislamiento, conflicto familiar, deterioro social y familiar, relaciones interpersonales distantes.

Recomendaciones para evitar el Síndrome de Sobrecarga del cuidador

- Informarse muy bien sobre los cuidados que precisa la persona a la que va a cuidar. Para ello puede consultar con su médico.
- Descansar cada día lo suficiente.
- Evitar auto medicación.
- Acudir a su médico siempre que se encuentre mal, no lo deje para más adelante y no ponga excusas para no ir. Realice los seguimientos que sean necesarios si padece alguna enfermedad (hipertensión, diabetes, hipercolesterolemia, etc.).
- Procurar mantener sus amistades y acudir a reuniones sociales y actividades que le permitan seguir ampliando sus redes sociales.
- Seguir realizando algunas de las actividades y hobbies que siempre le han gustado (ir al cine, pasear, hacer ejercicio, ir a la piscina, hacer punto, hacer crucigramas, etc).

- No sentirse culpable por reírse o pasarlo bien, si usted es feliz le será más fácil sobrellevar la situación.
- Cuidar su aspecto físico, esto mejorará su bienestar psicológico.

Tratar de tener un tiempo a la semana para usted mismo, de forma que debe buscar ayuda de un familiar, un amigo, o un asistente que cuide del enfermo durante ese tiempo que le pertenece. (Martínez Lage Álvarez y García Ribas, 2014)

Para poder establecer la presencia del Síndrome de Sobrecarga en el cuidador, se emplea en éste trabajo la Escala de Zarit (1980).

3. Metodología y Experiencia de Campo

Diseño metodológico

El presente trabajo es de Estudio Mixto (Cualitativo – Cuantitativo) de tipo descriptivo ya que pretende describir el fenómeno del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador y establecer los niveles que presentan quienes desempeñan el Rol del Cuidador de niños con FLAP a partir de la aplicación de la Escala de Zarit. Y además de diseño transversal, ya que se desarrolló en el mes de Septiembre de 2019, en Fundación Gavina ubicada en Calle Córdoba N° 1.151, en San Miguel de Tucumán.

El proceso metodológico se realizó en dos momentos:

- El 1° Momento se caracteriza por la realización de las Prácticas Profesionales Supervisadas correspondientes al área Clínica, asistiendo a la Fundación Gavina y desempeñando como practicantes la observación participante, ya que nos enfocábamos sólo en observar las modalidades de trabajo de los profesionales desde un enfoque interdisciplinario, y asistiendo a algunos talleres brindados por la Lic. en Psicología.

- En un 2º momento, se concurre nuevamente a la Institución a fin de ahondar la temática específica, y aplicar un instrumento de evaluación psicológica para recoger datos a fines de la temática elegida.

El Instrumento utilizado y procedimiento

Para poder llevar a cabo la aplicación del instrumento de evaluación elegido para el trabajo de investigación, se dialogó en primer lugar con la Directora de la Fundación, Fonoaudióloga Reinoso Gabriela y la Lic. en Psicología Galván Mónica, donde luego de explicarles el tema a desarrollar, objetivos, metodología y alcance, las mismas dieron aprobación para poder realizar la investigación y solicitando una devolución del trabajo a la Fundación.

Se aplicó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1890), en su versión original (todos los ítems) que evalúa en nivel de sobrecarga de los cuidadores.

Antes de aplicar la Escala de Zarit, se le preguntó a los padres, si accederían a participar de un trabajo de Investigación, y si éstos accedían, se procedía a explicarles el procedimiento, y se le entregaba luego el Consentimiento Informado (de manera individual), para que éstos se sientan en libertad de elegir participar del trabajo o no. Luego de ser aclaradas todas las dudas, se les entregaba la Escala o

El Zarit Burden Inventory, conocido en el medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado. La versión original fue desarrollada por Zarit y colaboradores en 1980; y la versión española por Martín Carrasco y colaboradores en su artículo “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador 1996.

La escala está compuesta por 22 ítems, con cinco opciones de respuesta, siendo 1, Nunca; 2, Rara vez; 3, A veces; 4, Frecuentemente y 5, Casi siempre. Para obtener la puntuación total se suman los valores obtenidos en cada ítem, consiguiendo un resultado entre 22 y 110 puntos. A partir del resultado se clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56).

Zarit es además un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores, cuenta con tres factores o subdimensiones de la carga del cuidador: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia.

DIMENSIONES DE CARGA QUE EVALUA LA ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Alternativas: Nunca (1) Casi Nunca (2) Algunas veces(3) Bastantes veces (4) Siempre (5)

Factor 1. Impacto del Cuidado

1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Usted?
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades?
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente? 2.67
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?
10. ¿Cree que la salud de Usted se ha visto afectada por cuidar de su paciente?
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?
14. ¿Cree que su paciente espera que Usted sea la única persona que le cuide como si nadie más pudiera hacerlo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?
- 22 En resumen ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?

Factor 2. Relación interpersonal

4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?

Factor 3. Expectativas de Autoeficacia

15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?

Luego de la aplicación de la Escala, se les realizó dos preguntas a los participantes de la muestra, que apuntaban a indagar un poco más la percepción que ellos tenían en cuanto, si al cuidado brindado a sus familiares lo vivían como una Sobrecarga, y la segunda pregunta, que permitió conocer el papel de la Fundación como un factor de apoyo.

- ¿Vive el cuidado brindado a su familiar como una sobrecarga?
- ¿Cómo se siente con la atención brindada por la Fundación?

Muestra

La muestra está compuesta por 16 personas, 15 madres y 1 padre, de edades entre 24 y 50 años, de los niños con FLAP que asisten a Gavina, en San Miguel de Tucumán.

El método de muestreo fue no probabilístico, intencional, donde se le preguntaba al cuidador si estarían dispuestos a realizar la prueba.

Criterios de inclusión:

- _Que sean cuidadores de niños con FLAP.
- _Que tenga más de siete meses asistiendo a la Fundación.
- _ Que acepten participar de la Investigación. (con presentación de Consentimiento Informado)

Criterios de exclusión:

- _Que sean padres de pacientes que tengan menos de 7 meses asistiendo a la Fundación.

Variables de Investigación

La Escala aplicada de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980), también permite evaluar las siguientes dimensiones de la carga familiar, antes mencionadas como tres factores.

Factor 1. Impacto del Cuidado

Definición conceptual: hace referencia al impacto del cuidado o valoración por parte del cuidador o cuidadora acerca de los efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidados a su familiar (Disminución del tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud).

Definición operacional: En los ítems: 1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17,22.

Factor 2. Relación interpersonal

Definición conceptual: hace referencia a la percepción que el cuidador o cuidadora tiene acerca de su relación con la persona a la que cuida, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar, deseos de delegar el cuidado o sentimientos de indecisión acerca de cómo cuidar.

Definición operacional: En los ítems 4, 5,6, 9, 18,19.

Factor 3. Expectativas de Autoeficacia

Definición conceptual: refleja la creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y sus expectativas acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación de cuidado.

Definición operacional: En los ítems 15,16,20,21.

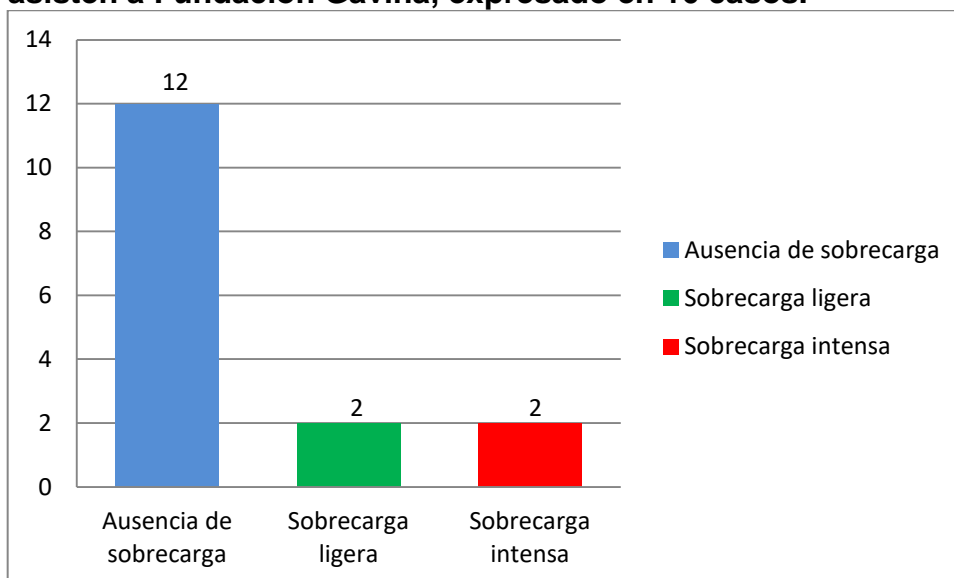
4. Análisis de Datos

A partir de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit en su versión original (todos los ítems), y los cálculos realizados, los resultados obtenidos serían los siguientes.

La aplicación de la Escala dió como resultado que de un total de 16 cuidadores, 12 de ellos evidencian Ausencia de Sobrecarga, mientras que 2 de los cuidadores presentan Sobrecarga Ligera, y los 2 restantes que componen la muestra, presentarían al momento de la evaluación Sobrecarga intensa. (ver gráfico 1)

Se mencionó que la Escala de Sobrecarga del cuidador, también permite evaluar tres dimensiones de carga, luego de los cálculos realizados, los resultados obtenidos fueron los siguientes.

Gráfico 1: Nivel de Sobrecarga de los cuidadores de los niños con FLAP que asisten a Fundación Gavina, expresado en 16 casos.



1° Impacto del cuidado

Del total de encuestados, 11 de ellos presentan un nivel medio de impacto del cuidado representando que tienen conocimiento acerca del efecto del cuidado que brinda a sus familiares, como ser disminución en su tiempo libre, falta de privacidad. Mientras que 4 personas presentan un nivel bajo, denotando bajos efectos sobre los cuidados brindados a su familiar, mientras que uno solo obtuvo un nivel alto, indicando fuerte presencia de los efectos antes mencionados. . (ver gráfico 2)

2° Relación interpersonal

De los encuestados, 11 presentan bajo nivel lo que indicaría buena relación con la persona que cuida con bajos sentimientos de vergüenza, enfado, tensión a su familiar. Mientras que 5 de ellos, presentan nivel medio que significaría que las personas tienen una buena relación interpersonal con su familiar, pero a la vez predomina la presencia de sentimientos antes mencionados. (ver gráfico 2)

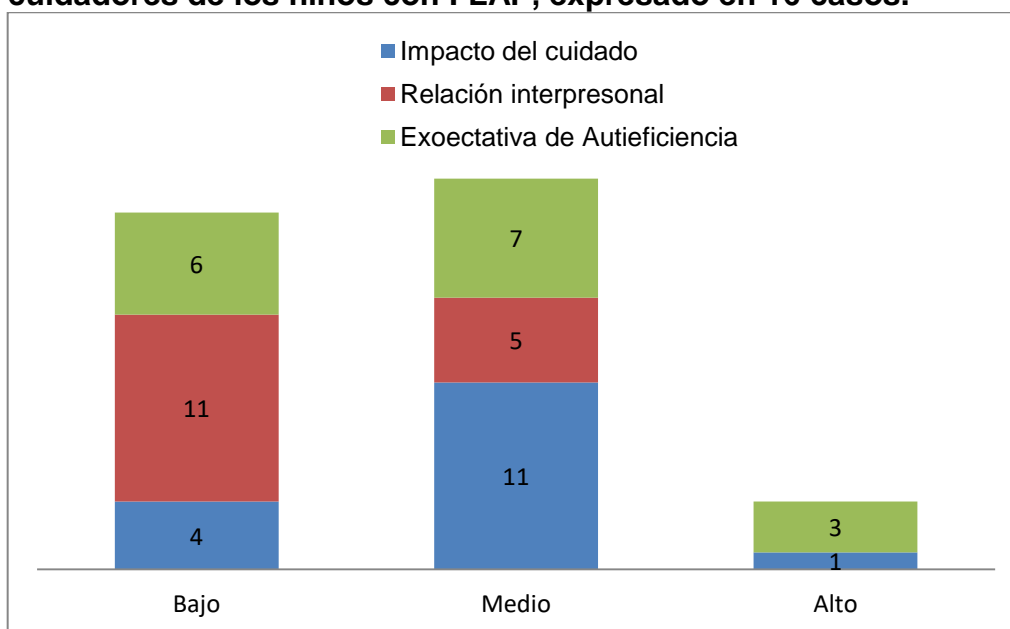
3° Expectativas de auto eficiencia

Del total de encuestados, 7 de ellos presentarían nivel medio de expectativa de auto eficiencia lo que significaría que creen en su capacidad y habilidad para estar al cuidado de su familiar, mientras 6 de ellos manifiestan un nivel bajo dando cuenta no se consideran auto eficientes para cuidar y mantener la situación a lo largo del tiempo. Y solo tres de ellos, presentan un alto nivel de auto eficiencia donde consideran que lo que realizan es lo idóneo para el cuidado de su familiar. (ver gráfico 2)

Se realizó el siguiente cuadro a través de procedimientos estadístico para establecer el análisis cualitativo de los datos arrojados, considerando Puntaje máximo para Factor 1 = 60 Factor 2 = 30 Factor 3 = 20

	Bajo	Medio	Alto
Impacto del cuidado	0 – 19	20-40	41 – 60
Relación interpersonal	0-9	10 – 20	21 – 30
Expectativas de autoeficiencia	0 – 6	7-13	14 – 20

Gráfico 2: Impacto del cuidador, Relación interpersonal y Expectativa en los cuidadores de los niños con FLAP, expresado en 16 casos.



Análisis discursivo a partir de las preguntas realizadas a los encuestados sobre la percepción que tienen en cuanto al cuidado brindado a su familiar y el papel de la Fundación como factor de protección.

En cuanto a la primera pregunta: "¿Vive el cuidado brindado a su familiar como una sobrecarga?", los cuidadores expresaron las siguientes vivencias:

"No vivo el cuidado de mi hijo como una carga, menos como una sobrecarga, es mi responsabilidad"

"Yo no vivo el cuidado de mi hijo como una carga, quizás sí al principio porque era muy difícil, pero después no"

"Ya me estoy acostumbrado, no lo vivo como una carga"

"Al cuidado de mi hija no lo veo como una carga, soy su mamá y es mi responsabilidad cuidarla"

"Ahora no lo vivo como una carga, sí al comienzo me enojaba y me preguntaba ¿Por qué a mí? ¿Por qué le pasa esto a mi hija?"

"Al cuidado de mi hijo lo vivo como una responsabilidad, no cómo carga"

“Y ya me estoy acostumbrando, es como un hábito, no como una carga”

“Y mi hijo ya tiene 14 años, ya me acostumbré, pero nunca lo viví como una carga”

Las vivencias y experiencias de los cuidadores, coinciden en su gran mayoría en definir al cuidado de su hijo como una responsabilidad, no lo viven como una carga o sobrecarga.

Un aspecto importante que se identifica también, es que el tiempo que llevan cuidando a su familiar, determina la percepción en cuanto al cuidado que le brinda, ya que aquellas mamás con sus hijos pequeños que recién empiezan el tratamiento suelen vivir al principio situaciones de carga, no así aquellas madres o padre que ya han pasado más años acompañando en el tratamiento de sus hijos, hasta el punto de manifestar su vivencia como un hábito o que ya se acostumbraron.

En cuanto a la segunda pregunta interrogada a los cuidadores: “¿Cómo se siente con la atención brindada por la Fundación?”, los mismos expresaron en su mayoría lo siguiente:

“Me siento muy bien con la atención que la Fundación le da a mi hijo, en todos estos años”

“Desde la fundación nos dan muy buena atención y nos sentimos contenidos”

“Si bien hace un año que venimos con nuestro hijo, desde el primer momento que llegamos nos sentimos contenidos y acompañados sobre todo para poder llevar a cabo el tratamiento y todo lo que implica”

“Me siento muy bien con la Fundación y como me están ayudando en el tratamiento de mi hijo, es un gran apoyo para mí en varios sentidos, desde lo económico hasta la atención de los profesionales”

“Tantos años que venimos a la Fundación, nos ayudaron muchísimo, nos contuvieron siempre, nos sentimos como en casa”

“La Fundación es excelente, siempre se portó muy bien con nosotros”

Se considera que los factores de protección en el campo de la salud son características detectables de un individuo, familia, grupo o comunidad que favorecen el desarrollo humano, el mantenimiento o la recuperación de la salud; y que pueden contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo, de las conductas de riesgo y, por lo tanto, reducir la vulnerabilidad, ya sea general o específica. (Páramo, 2011) En éste sentido se reconoce en los cuidadores primarios que participaron de la muestra tanto estrategias de afrontamiento a nivel individual (fijarse en lo positivo, buscar ayuda profesional, además de pertenencia y apoyo social), como soportes sociales consistentes y significativos, sobre todo a través de la Fundación.

En cuanto a los factores de riesgo, entendiendo a éstos como cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión (OMS, 2002, citado en Informe sobre la salud en el mundo 2002) si se consideraría como posible factor de riesgo, el aspecto económico, en aquellos pacientes deben trasladarse para la atención y no cuentan con el Pase libre por Discapacidad, o con el dinero para pagar el boleto y también, algunas situaciones lamentables que fueron comentadas por los cuidadores y que viven sus hijos en el ámbito escolar, como el fenómeno de Bullying, definido como aquella conducta de persecución física y/o psicológica que realiza un alumno o alumna contra otro, al que elige como víctima de repetidos ataques. Esta acción negativa e intencionada, sitúa a la víctima en posiciones de las que difícilmente puede salir por sus propios medios. (Olweus, 1993).

5. Articulación Teórico – Práctica

Luego del análisis de los datos arrojados a partir de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, y de establecer los niveles presentes en los cuidadores, se reconocen las siguientes observaciones.

Si bien 12 cuidadores presentaron ausencia de sobrecarga, se requiere tener un control sobre los mismos en el acompañamiento y requerimientos que brinda a su familiar, como así también darle importancia a los 2 cuidadores de la muestra que presentaron nivel de sobrecarga ligera, reconociendo aquí la presencia de un factor de riesgo que podría generar luego presencia de sobrecarga intensa. Y sobre todo, poder atender y ayudar a los 2 cuidadores que presentaron al momento de la prueba, nivel de Sobrecarga intensa, asociando éste nivel como posible factor de morbilidad, si no se les presta los servicios adecuados al cuidador.

En éste sentido, el Rol del Psicólogo se posicionaría desde la prevención primaria, entendida como “la disminución de la proporción de casos nuevos de trastornos mentales, en una población, durante cierto periodo, contrarrestando las circunstancias perniciosas antes de que tengan ocasiones de producir enfermedad”. (Caplan, 1964). Desde la temática propuesta en este trabajo de investigación, se tendería a la prevención del Síndrome de sobrecarga del cuidador, donde el trabajo del Psicólogo será también tener en cuenta factores como fortaleza general del Yo, habilidad para resolver problemas, capacidad para tolerar ansiedades y frustración, detectar factores perjudiciales y considerar las variables ambientales, y así mejorar el nivel general de salud. También será necesario trabajar desde prevención secundaria con los cuidadores que presentaron nivel de Sobrecarga ligera e intensa, reforzando factores de protección tales como apoyo de otros familiares para el cuidado del paciente, estableciendo así todas las medidas necesarias para impedir su proliferación. Se considera así mismo, trabajar desde prevención terciaria, apuntando en aquellos cuidadores que evidencian presencia de Sobrecarga, trabajando para evitar

aparición o el agravamiento de complicaciones intentando mejorar la calidad de vida de los cuidadores y personas responsables del cuidado.

Se consideró como dato relevante, el número de 11 cuidadores de la muestra que presentaron nivel medio, en cuanto al Factor Impacto del cuidado, denotando que el cuidado que le brindan a su familia, repercute en ellos a través de disminución para su tiempo libre, intimidad y sensación de pérdida de control sobre su vida, en algunos de los casos.

Se pudo también observar a través de los interrogantes realizados a los cuidadores, que algunas madres que están hace un año en la Fundación señalaban la presencia de sobrecarga, preocupación, ansiedad durante los primeros meses de vida del niño o al principio del tratamiento requerido para FLAP, no así, aquellas madres que ya llevaban más de 4 años en la Fundación acompañando a sus hijos en el tratamiento.

Indagando sobre la percepción que los cuidadores tenían sobre la Fundación, se pudo evidenciar que la Fundación Gavina si opera como un factor de protección, en la medida que brinda a los pacientes y sus cuidadores, apoyo social, fundamentalmente necesario en tratamientos de tipos tan prolongados como en el caso de FLAP, ayudando a mejorar el ajuste y adaptación de una población vulnerable que está atravesando una enfermedad, en esta situación, una mal formación congénita.

Se reconoce también como factor protector a la Fundación, ya que brinda atención gratuita, brindando a los pacientes todos los servicios necesarios para el tratamiento allí, sin la necesidad que estos salgan a buscar otras áreas de atención, por ejemplo, Odontología, en otros centros de salud. Sin olvidar, con la calidez y muy buena predisposiciones con la que todos los miembros que conforman Gavina, reciben a las personas.

Finalmente, y en cuanto a la definición del Rol del Cuidador primario de niños con FLAP que asisten a Fundación Gavina, no se aleja de las definiciones encontradas a partir de la búsqueda bibliográfica, ya que aquí, igualmente el Cuidador primario, es en la gran mayoría de los casos, una mujer, madre de familia, y sólo en algunos

casos padres y abuelas, que se caracterizan por cumplir funciones de acompañar a los niños para desde el inicio de sus tratamientos, brindar sostén emocional y físico siendo tan pequeños, comprometiéndose en el cuidado de los niños, en cubrir sus necesidades básicas, de manera permanente y comprometida.

6. Conclusión y Propuestas

A través del desarrollo del siguiente Trabajo Integrador final, se pudo dar respuestas a los objetivos planteados y propuestos al inicio, ya que en un primer momento, frente al objetivo general, se pudo identificar el nivel de Sobrecarga en el cuidador primario de los niños con FLAP que asisten a la Fundación Gavina, siendo una muestra conformada de 16 cuidadores, donde 12 presentaron Ausencia de sobrecarga, 2 de los cuidadores presentaron un nivel de sobrecarga ligera y los dos restantes evidenciaron presencia de Sobrecarga intensa, datos que ayudaron a comprender el modo en como los cuidadores transitan el acompañamiento y cuidado a sus familiares, y a reconocer que cuentan con buenos recursos personales, familiares y sociales para afrontar la situación sin la necesidad de vivirlo como una Sobrecarga.

Otros objetivos específicos a los que se logró responder fue el de identificar los posibles factores de riesgos, siendo éstos casi nulos por la presencia de buenos factores de protección con los que cuenta y rodean al cuidador, donde se identificaron a la Fundación, la ayuda gratuita de los servicios de atención, siendo el factor económico importante en estos casos de una población de cuidadores de clase media – baja, en algunos casos el apoyo de otros familiares en cuanto al cuidado del niño, la contención brindada desde la Fundación, información clara respecto a los tratamientos, y otros factores que reconocen los autores Arranz, Torres, Cancio y Hernández (1999) como el apoyo desde la Institución, buenas condiciones ambientales, gestión de calidad, formación continuada de los profesionales, percepción de auto eficiencia, soporte familiar, objetivos comunes (al sentirse los cuidadores identificados con otros padres y compartir el mismo diagnóstico de sus hijos), sesiones interdisciplinarias (desde Evaluaciones fonoaudiológica, psicológica, social con la Trabajadora Social, Médica y odontológica), entre otros factores.

Se respondió también al objetivo de poder describir y visualizar a través de las PPS realizadas y la segunda etapa de indagación a la Institución.

Por último y llegando a la parte final del trabajo, se proponen como futuras intervenciones que se podrían llevar a cabo las siguientes:

- Brindar un taller destinado a los padres para tratar, abordar, trabajar la importancia de delegar el cuidado del paciente a otros familiares.
- Poder investigar a una población que no concurre a ninguna Fundación, y así realizar la misma temática y trabajo, identificando presencia del Sobrecarga (sus niveles), factores de riesgo y protección con los que cuentan, y luego comparar con los datos obtenidos en éste trabajo.
- Poder hablar con los profesionales de la Fundación, para que tengan en cuenta a los papas que, a partir de los datos arrojados por la Escala, mostraron presencia de Sobrecarga intensa.
- Informar a los profesionales de Fundación Gavina, especialmente los del área de Psicología, para trabajar desde un abordaje de prevención primaria, con aquellos padres, cuyos resultados de la Escala, obtuvieron Sobrecarga ligera.
- Que desde la Fundación se pueda brindar un espacio a los cuidadores responsables de los niños, para que puedan aclarar sus dudas, ser informados sobre cuestiones que no entienden, etc.
- Fomentar el cuidado físico y psicológico de los cuidadores, cómo una buena alimentación, actividad física, horas adecuadas de sueño, entre otros

7. Bibliografía

- Albarracín Rodríguez, Ángela Pilar; Cerquera Córdoba, Ara Mercedes; Pabón Poches, Daysy Katherine. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología de Antioquia*, 8(2), 87 – 99. Colombia. Recuperado de: <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/psicologia/article/view/327888/20784934>
- Arnedo Arrieta, Sonia Marcela; Domínguez Caro, Dina Rosa; Guzmán Pereira, Yesenia del Pilar; Ospino Barrios, Adriana Paola; Serpa Escobar, Yeleina Patricia. (2013). *Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una Institución de Cartagena*. Trabajo para optar al título de Enfermero. Universidad Colombia. Recuperado de: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME%20FINAL%20ENF..pdf>
- Arranz P. , Torres J. , Cancio H. y Hernández F. (1999). *Factores de Riesgo y de Protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales*. La Paz, Madrid. Recuperado de http://revista.sedolor.es/pdf/1999_04_07.pdf
- Barrera Ortiz, Lucy; Sánchez Herrera, Beatriz; Carrillo González, Gloria Mabel. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*. 29(1):39-47. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v29n1/enf06113.pdf>
- Cano Gutiérrez.(2017). "El cuidador", *temores y oportunidades*. Colombia. Recuperado de: <https://www.tena.com.co/contentassets/7a39f0b20b1548999755886f48610be3/el-cuidador-temores-y-oportunidades-2017.pdf>

- Delgado; González; González-Esteban; Ballesteros; Álvaro, Pérez ,Alonso; Mediavilla; Aragón; Posadas; Sánchez; Gómez; DuarteCliments ; Guzmán Fernández. (2009). *¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura.* Villamuriel, Palencia, España. Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
- Hernández Samperi, R.; Fernández Collado, C.; y Baptista Lucio, P. (1998) *Metodología de la Investigación.* Distrito Federal, México: Editorial McGraw-Hill Interamericana.
- Macedo Cáceres, Laura Alejandra; Torres García, Grecia Paola. (2017). "Carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de cardiopatía congénita en una unidad de cuidados Intensivos". Facultad de Enfermería. Lima, Perú. Recuperado de: http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/1395/Carga_MacedoCaceres_Laura.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Martínez González, Lucía D. ; Robles Rendón, Ma. Teresa; Ramos del Río, Bertha; Macario, Fredy Santiesteban; García Valdés, Ma. Elena; Morales Enríquez, Martha; García Leños, Laura. (2008). "Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón". México. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Martínez Lage Álvarez, Pablo y García Ribas, Guillermo, (2014). *Know Alzheimer.* España. Recuperado de: <https://knowalzheimer.com/blog/>

- Montero Pardo, Xolyanetzin; Jurado Cárdenas, Samuel; Valencia Cruz, Alejandra; Méndez Venegas, José; Mora Magaña, Ignacio. (2014). *Escala de carga de cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México*. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44918/42834>
- Moreno, Mira. (2011). *Fisura naso labio alveolo palatina Fisura unilateral y bilareta primaria. Actualización*. Buenos Aires. Recuperado de : <http://revistapediatria.com.ar/wp-content/uploads/2012/03/con368-Fisura-naso-labio-alveolo-palatina.pdf>
- Mozzi, Mariela. (2015). Introducción a la Salud Pública. "Gerald Caplan, Principios de Psiquiatría Preventiva", Ficha de Cátedra. Universidad Nacional de Tucumán. Argentina.
- NEURORHB, Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas. Síndrome del cuidador. *Como cuidar al que cuida*. (2019) Valencia. Recuperado de: <https://neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Informe sobre la Salud en el mundo 2002*. Reducir los riesgos y promover una vida sana. Recuperado de: <https://www.who.int/whr/2002/es/>
- Ortiz Calvay, Vivian. (2018). Modos de Adaptación de la Madre en el cuidado del lactante con Fisura labial palatina en un Hospital local. *Tesis para optar el Título de Lic. en Enfermería*. Chiclayo, Perú. Recuperado de: http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/1891/1/TL_OrtizCalvayVivian.pdf

- Páramo, María de los Ángeles. (2011). Factores de Riesgo y Factores de Protección en la Adolescencia: Análisis de Contenido a través de Grupos de Discusión. *Terapia Psicológica* Vol. 29. Universidad del Aconcagua. Argentina. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v29n1/art09.pdf>
- Rivas Herrera, José Cruz; Ostiguin Meléndez, Rosa Ma. (2011) Cuidador: concepto operativo o preludio teórico?. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* Vol 8. Año 8 No. 1. México. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741838007>
- Tripodoro, V., Veloso, V. Y Llanos, V. (2015). Sobrecarga Del Cuidador Principal De Pacientes En Cuidados Paliativos. Argumentos. *Revista De Crítica Social*, 17, 307-330. Buenos Aires. Recuperado De: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1216>

8. Anexo


Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

Anexo 2: Consentimiento Informado presentado antes de la aplicación de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit.



Pers. Jurid. 633/06
Córdoba 1151 San Miguel de Tucumán
Tel (0381) 4975226 Email: mmgavina@hotmail.com

San Miguel de Tucumán ___/___/20__

AUTORIZACIÓN PARA LA DIFUSIÓN PÚBLICA

Yo _____ padre (),
madre () tutor () del paciente _____.
DNI _____ concedo autorización a los pasantes de la UNSTA de la
carrera de Psicología y Fundación Gavina, su representantes en San Miguel de
Tucumán, Argentina, sin la utilización de la imagen, fotos y videos del paciente en,
medios impresos, anuncios, página web y otras publicaciones con el fin de
promocionar y documentar la labor social de estas instituciones a favor de niños
fisurados. Las imágenes serán únicamente utilizadas para promover mayor interés y
apoyo en esta nuestra misión.

Nombre del paciente: _____
Dirección: _____
Ciudad: _____ Provincia: _____
Teléfono o email: _____

DESCARGO DEL PADRE, MADRE O TUTOR DEL PACIENTE

Soy el padre (), madre () o tutor () del paciente mencionado en este formulario y
tengo la autoridad legal para ejecutar este descargo en su propio nombre. He leído y
entendido en su totalidad el contenido de este descargo y consiento al uso de dicha
fotografía, videos descritos en este descargo. Es más, comprendo y se me ha informado
que el no firmar este descargo no implica la suspensión o cancelación de tratamiento
médico a mi hijo(a) o guardián.

Nombre de padre, madre o tutor _____
Firma _____ DNI: _____
Nombre del Testigo: _____ firma: _____