



2018 - "Año del Centenario de la Reforma Universitaria"

Modalidad de Educación a Distancia

Cátedra de Taller de Trabajo Final

CONSECUENCIAS EN LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO

Estudio descriptivo a realizarse con los cuidadores primarios de niños con internación prolongada por S.I.C., en el Hospital Público Materno Infantil, durante el año 2019.

ASESORA METODOLÓGICA: Lic. Mirta Piovano

Autoras:

Enf. Castro, Paola Patricia

Enf. Jara, Sokololsky Gisela Vanina

San Salvador de Jujuy, 13 de diciembre de 2018

Datos de las autoras

Castro Paola Patricia

Profesional de Enfermería, graduada de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba en el año 2006. Actualmente cumple funciones asistenciales en el Servicio de Soporte Nutricional del Hospital Materno Infantil de la localidad de Salta Capital.

Jara, Sokololsky Gisela Vanina

Profesional de Enfermería, graduada de la Facultad de Ciencia de la Salud de la Universidad Nacional de Salta en el año 2006. Actualmente cumple funciones asistenciales en el Servicio de Soporte Nutricional del Hospital Materno Infantil de la Localidad de Salta Capital.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por su amor infinito, guiarnos e iluminarnos en nuestras vidas, darnos fortaleza y sabiduría en todos los momentos de nuestra carrera profesional y llenar de amor y comprensión nuestros corazones.

A nuestra querida Asesora, Licenciada Mirta Piovano, por su paciencia, dedicación constante y su incondicional apoyo.

A todas nuestras docentes, quienes con su ahínco y esfuerzo contribuyeron a nuestra formación no solo profesional, sino también humana.

A nuestros esposos e hijos, por su apoyo en este transcurso de formación académica; y a nuestros colegas del servicio de soporte nutricional del Hospital Público Materno Infantil de la provincia de Salta, por su comprensión y ayuda.

Muy especialmente a las mamás de los niños con síndrome de intestino corto del Servicio, que fueron fuente de inspiración para llevar a cabo este proyecto, sin ellas y sin cada uno de los mencionados, nada podría haber sido posible.

ÍNDICE

Prologo	- 5 -
CAPÍTULO I.....	- 7 -
EL PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN	- 7 -
Planteo del Problema.....	- 7 -
Pregunta Problema	- 12 -
Justificación.....	- 12 -
Marco Teórico	- 14 -
Definición conceptual de la variable	- 26 -
Consecuencias en la salud del cuidador primario.	- 26 -
Objetivo general	- 29 -
Objetivos específicos.....	- 29 -
CAPÍTULO II	- 30 -
DISEÑO METODOLÓGICO	- 30 -
TIPO DE ESTUDIO.....	- 31 -
OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE	- 32 -
UNIVERSO Y MUESTRA.....	- 34 -
TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	- 34 -
PLANES.....	- 35 -
Recolección de datos.....	- 35 -
Procesamiento de datos.....	- 35 -
Presentación de datos	- 36 -
Análisis de resultados:	- 38 -
Cronograma de actividades	- 39 -
Grafico de Gantt.....	- 39 -
PRESUPUESTO	- 40 -
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	- 41 -
ANEXOS.....	- 43 -

PROLOGO

Estar a cargo de un paciente como cuidador primario genera en las personas que cumplen este rol un compromiso de su vida laboral, familiar y económica, debido a que la internación prolongada y el tiempo que le demanda, acarrearán manifestaciones clínicas como consecuencias en la salud, tanto física, emocional, personal-social, económico y laboral.

Esta situación podría afectar también la salud de los pacientes bajo su cuidado, cuyas consecuencias se evidencia en una población específica, como lo es el grupo de niños que cursa la patología crónica de Síndrome de Intestino Corto (SIC). Se trata de una alteración funcional que resulta de una reducción crítica en la longitud del intestino; por lo tanto, el niño con SIC, dependerá de su cuidador para enfrentar su enfermedad. Según Pinto, A. Ortiz Barrera, N. Sánchez Herrera, L. (2005), “Cuidador primario es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del ser querido que vive con la enfermedad crónica.” (p.129). Gracias a los avances de la medicina moderna se permite la sobrevida de estos pacientes.

El estudio de la situación actual del cuidador primario permite afirmar que, si bien es cierto que ha aumentado el interés y sensibilización respecto a su problemática, existe todavía un amplio margen de mejora en la respuesta por parte de los servicios sanitarios y sociales. La responsabilidad del cuidado es colectiva, debe ser compartida entre la familia y el sistema sanitario y de servicios sociales; por lo que resulta necesario cubrir la creciente necesidad de atención que requieren los cuidadores para mejorar su capacidad de ofrecer cuidados, prevenir las consecuencias sobre su salud y evitar o retrasar la institucionalización de los pacientes. Es fundamental que, por parte del sistema sanitario, se favorezca el reconocimiento del rol de la persona cuidadora, teniendo en cuenta la desigual distribución de la responsabilidad y el impacto del cuidado, y se promueva una atención integral de sus necesidades.

El proyecto pretende determinar las consecuencias en la salud del cuidador primario por una internación prolongada de niños con SIC, dando a conocer a los profesionales sanitarios sobre esta problemática y ofrecer información contrastada sobre las características que definen el fenómeno del cuidador primario.

El trabajo se encuentra organizado en: Capítulo I, referido al problema de investigación que incluye el planteo del problema a investigar, la justificación, el marco teórico, la definición conceptual y los objetivos de la investigación.

Capítulo II, constituye el diseño metodológico que incluye el tipo de estudio, la operacionalización de la variable, el universo y la muestra, la técnica de recolección de datos,

el plan de recolección, presentación y análisis de datos, el cronograma de actividades, el presupuesto, las referencias bibliográficas y, por último, los anexos que incluyen notas, consentimiento informado, el instrumento de recolección de datos y la tabla matriz.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE LA INVESTIGACIÓN

Planteo del Problema

Todas aquellas personas que ejercen el cuidado de enfermos crónicos e internación durante largos periodos de tiempo, se enfrentan a situaciones, que afectan tanto su salud física como mental. La circunstancia les exige emplear estrategias específicas y dependerá de éstas el afrontamiento positivo o negativo que haga, y que impactará directamente en la relación con su entorno, mejorando su calidad de vida o afectando su estabilidad biopsicosocial.

El síndrome de intestino corto (en adelante SIC) se refiere a la suma de alteraciones funcionales que resultan de una reducción crítica en la longitud del intestino, y que en ausencia de un tratamiento adecuado se manifiestan con diarrea y deshidratación crónicas, desnutrición, pérdida de peso, deficiencia de nutrimentos y electrolitos, así como falla para crecer que se presenta con mayor frecuencia durante el periodo neonatal. Las causas más frecuentes de SIC son: enterocolitis necrotizantes, atresia intestinal, gastrosquisis, mal rotación, vólvulos y misceláneos. Refiere: (Revista de Gastroenterología de México, 2012, p. 130)

Por lo tanto, es preciso tener en cuenta que el niño enfermo con SIC, depende de su cuidador para enfrentar, entender y afrontar su enfermedad, la función de este adulto es relevante. Si el cuidador llega a ver cubiertas sus necesidades, encuentra satisfacción en la labor que realiza; esto le permitirá generar un vínculo con su entorno y con el niño, posibilitando así una recuperación y afrontamiento positivo de la enfermedad. Sin embargo, si el niño se encuentra bajo el cuidado de personas ansiosas, angustiadas o bloqueadas por la situación, es probable que repercuta en perjuicio de su recuperación.

Todo este proceso de enfermedad conlleva a que los padres permanezcan un periodo de tiempo prolongado fuera de su hogar y de las actividades cotidianas. Ante esta situación, el cuidador primario debe armonizar los esfuerzos por el cuidado de su niño enfermo; la afección de sus propias necesidades y la preocupación de descuidar a su cónyuge y a sus otros hijos,

De allí que la investigación en la línea del cuidado de enfermos con S.I.C. debe poner énfasis en el soporte del cuidador primario, cubriendo todas aquellas necesidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales específicas durante la intervención y cuidado del niño.

La red de apoyo más importante para un paciente con S.I.C. está constituida, de hecho, por una red social compuesta por la familia nuclear, la familia extensa y los amigos cercanos. Pero generalmente solo es una persona en esta red la que ejerce un papel estable durante todo el proceso; ese alguien se diferencia del resto por un vínculo de unión o algún interés intrínseco que estimula el desarrollo y el fortalecimiento de esta relación.

Al respecto es importante plantear diferentes interrogantes:

¿La salud integral del cuidador primario estará afectada por largos periodos de permanencia en el ámbito hospitalario?

¿La salud del cuidador primario se deteriora por el cuadro patológico del niño?

¿El cuidador primario se ve alterado por el desarraigo familiar que implica acompañar al niño en este proceso de enfermedad?

La preocupación constante y la tensión que origina el cuidado del enfermo, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercuten en el desarrollo normal de las actividades laborales, produce problemas con la pareja y con los otros hijos, así como restringe la vida social del cuidador primario. Entre las áreas más afectadas están:

La física: ya que sufren cansancio, cefalea y dolores articulares.

La psíquica: pueden generar trastornos depresivos, trastorno del sueño, ansiedad e irritabilidad.

La laboral: ausentismo, desinterés por el trabajo, entre otras.

Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevar a una situación en la que su papel como cuidador primario se verá desgastado y disfuncional.

García Marco, López Ibor y Vicente Edo (citados por Covarrubias Delgado y Andrade Cepeda, 2012) señalan que, durante el proceso de hospitalización hay un cambio de entorno que exige una adaptación, el sujeto vive el ingreso hospitalario como una situación de estrés, ansiedad y vulnerabilidad. También explican que, en el hospital, como organización burocrática, el paciente es el objeto de la actividad, y no es considerado como parte de la escena social, de manera que no solo está privado para intervenir en su propio cuidado, sino

que para la satisfacción de las necesidades básicas depende de otras personas. Por ello, se le permite un acompañante que hace funciones de cuidador, que además de colaborar en la satisfacción de las necesidades, apoya con las medidas terapéuticas y como facilitador de la comunicación entre el resto de la familia y el equipo de salud.

La enfermedad de S.I.C. va evolucionando de forma paulatina hasta que la familia tiene que hacer una movilización general de recursos, localizando toda la atención en el miembro enfermo. Los miembros de la familia pueden hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades del enfermo, pero el factor primordial que determina la aparición de la crisis familiar ante la enfermedad es el desequilibrio existente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. De este modo, según la Revista Habana Ciencia Médica (2008), la crisis por la que atraviesa la familia se desarrolla en tres fases fundamentales:

Desorganización: Debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. De golpe, se interrumpen las tensiones vitales de la familia, los proyectos de futuro. Se produce una disgregación de la red de relaciones interpersonales y una confinación a un entorno reducido.

Recuperación-adaptación: La familia inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); se transforma en un elemento más amplio de apoyo por parte de su entorno relacional, lo cual le ayuda en este proceso. Su actitud tiende a ser más activa; después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación.

Reorganización: Se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Esta reorganización será más compleja en el caso de las enfermedades en fase terminal o que han dejado secuelas importantes en el miembro de la familia afectado. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades del enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia.

Barrera-Ortiz, Sánchez-Herrera y Carrillo (2013), tuvieron como objetivo explorar el nivel de producción y contenido de la información disponible a nivel mundial sobre la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. El estudio tuvo como resultados

que se reconoce el impacto sobre la calidad de vida en los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica que afecta especialmente los aspectos psicosociales y socioeconómicos.

De acuerdo con estudios realizados en Grecia, Irlanda, Italia, Portugal, España (citado por Figueredo, 2012)” (...) tener síntomas tales como cansancio excesivo, fatiga general, dolor de espalda, física y agotamiento mental, disminución de la fuerza y la resistencia, nerviosismo, la irritabilidad, la ansiedad, el insomnio y el estado depresivo entre otros "(p. 41)

Malher (2014) puntualizó la disponibilidad emocional apropiada de la madre y el intercambio afectivo entre esta y su bebé como rasgos importantes para promover la formación de las estructuras psíquicas. La cuidadora y encargada del bienestar del niño, se considera que es la madre, tiene tan introyectada esta idea que el que su hijo padezca alguna enfermedad o accidente, la hace sentirse fracasada, muchas veces es juzgada duramente por su pareja o por los servidores del sistema de salud, lo que rompe la homeostasis y desemboca en la finalización del contexto que trae como consecuencia y como lo indica el estudio una depresión extrema que pone en riesgo el bienestar de la madre, presentando las siguientes manifestaciones, según el CIE 10; F32 Episodios depresivos:

- Disminución de la atención y concentración.
- Pérdida de confianza en sí mismo y sentimientos de inferioridad.
- Las ideas de culpa y de ser inútil.
- Una perspectiva sombría del futuro.
- Pensamientos y actos suicidas o de autoagresiones.
- Trastornos del sueño, entre otros.

Dada la importancia de comprender el impacto en la salud del cuidador primario, se formula a continuación la siguiente pregunta problema.

Pregunta Problema

¿Qué consecuencias en la salud del cuidador primario de niños con síndrome de intestino corto (SIC), provoca la internación prolongada en el Hospital Público Materno Infantil, año 2019?

Justificación

El objeto de estudio de enfermería es el cuidado integral de la persona que comprende al ser humano. Por esa razón se debe investigar las consecuencias que la internación prolongada provoca en la salud del cuidador primario frente al proceso de enfermedad del niño con SIC. (Síndrome de intestino corto).

Debido a que la mayoría de los textos consultados hablan solo del sufrimiento del paciente y sus familiares se ha considerado de gran importancia, resaltar el gran desgaste en la salud física, emocional, social y laboral del cuidador primario en este proceso de deterioro del niño enfermo. Este cuidado suele pasar por un proceso de adaptación que en determinado momento vuelve hostil su entorno ya que se ve forzado a renunciar a hábitos y costumbres que antes llenaban su vida y su realización personal.

Este presente trabajo pretende dar a conocer a enfermeros, familiares y equipo de salud en general, que el cuidador primario tiene diferentes consecuencias a raíz del tiempo que realiza este trabajo en el hospital. El cuidador/ra deberá aprender a tomar conciencia que, para cuidar bien, debe primero cuidar su propia salud (comer, dormir y satisfacer necesidades básicas), buscar información sobre la enfermedad y los recursos disponibles, organizar su vida cotidiana contando en lo posible con otros miembros de la familia, dejar un espacio diario para sí mismo, para sus relaciones, aficiones, etc.

La cercanía y el conocimiento que los profesionales de enfermería tienen de la situación del cuidador, facilita el papel para resolver dudas en los momentos más conflictivos, pudiendo asesorar en la toma de decisiones difíciles, proporcionando técnicas de resolución de problemas lo cual es un recurso que permite aprender, identificar, aceptar y responder a un problema de cuidados; buscando soluciones de forma reflexiva y efectiva.

Con los resultados que se obtendrán se pretenderá dar información útil que sirvan como base para la creación de programas que busquen el bienestar de este el cuidador primario. Intentando proporcionar:

Un espacio con actividades grupales y educativas.

Taller para cuidados adecuados del niño enfermo.

Apoyo emocional.

Al respecto, López y Crespo (2007) proponen la necesidad de desarrollar programas que se ajusten a las necesidades de los cuidadores, ya que esto contribuirá a mejorar la salud mental y física del cuidador, y en consecuencia de las personas a quienes cuidan.

Se considera que esto puede llevar a disminuir en gran medida las consecuencias en la salud del cuidador primario y además evitara la claudicación familiar que tristemente se da en muchos casos.

Marco Teórico

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Esta definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades biológicas.

A partir de la década de los cincuenta, la OMS revisó esa definición y finalmente la reemplazó por esta nueva, en la que la noción de bienestar humano trasciende lo meramente físico. La Organización Panamericana de la Salud aportó luego un dato más: la salud también tiene que ver con el medio ambiente que rodea a la persona. Componentes de la salud: La OMS, luego de caracterizar el concepto de salud, también estableció una serie de componentes que lo integran:

Estado de adaptación al medio (biológico y sociocultural).

Estado fisiológico de equilibrio.

Equilibrio entre la forma y la función del organismo (alimentación).

Perspectiva biológica y social (relaciones familiares, hábitos).

La relación entre estos componentes determina el estado de salud, y el incumplimiento de uno de ellos genera el estado de enfermedad, vinculado con una relación trídica entre un huésped (sujeto), agente (síndrome) y ambiente (factores que intervienen). Toda enfermedad consta de una relación entre un huésped (sujeto), un agente (síndrome) y ambiente (factores que intervienen).

Otro aspecto en el que se centra la caracterización de la OMS (que pertenece a la ONU) es la organización de la salud pública. Con esto se hace referencia a todas las medidas que puedan tomarse desde los organismos gestionados por el Estado para la prevención de dolencias y discapacidades, para la prolongación de la vida y para la educación de los individuos en lo que respecta a la higiene personal. Afirma la OMS que “la salud es parte de la responsabilidad de los gobiernos”.

En este sentido es mucho lo que se puede hacer, incluyendo la mejora de los hospitales públicos, el fomento a la iniciativa privada (que contemple que la salud es un derecho de todos los individuos) y la protección del medio ambiente.

El doctor Floreal, Ferrara. (Teoría Social y Salud. Ed. Catálogos.1987). Tomó la definición de la OMS e intentó complementarla, circunscribiendo la salud a tres áreas distintas:

Salud física: Corresponde a la capacidad de una persona de mantener el intercambio y resolver las propuestas que se plantea. Esto se explica por la historia de adaptación al medio que tiene el hombre, por lo que sus estados de salud o enfermedad no pueden estar al margen de esa interacción.

Salud mental: El rendimiento óptimo dentro de las capacidades que posee, relacionadas con el ámbito que la rodea. La salud radica en el equilibrio de la persona con su entorno de ese modo, lo que le implica una posibilidad de resolución de los conflictos que le aparecen.

Salud social: Representa una combinación de las dos anteriores: en la medida que el hombre pueda convivir con un equilibrio psicodinámico, con satisfacción de sus necesidades y también con sus aspiraciones, goza de salud social.

El cuidado de la salud en todas las áreas de la vida permite el bienestar y la realización personal, de manera que todo lo que afecte al cuerpo logre desequilibrar la mente y todo lo que dañe al psiquismo se va a reflejar a en el cuerpo. La persona es un ser de necesidades, y para mantener el equilibrio y el desarrollo de la misma son necesarios intercambios con el entorno y con todo aquello que está en él, materia, energía e información. Dicho proceso de intercambio es constante en el ser humano y funciona de manera continua y cíclica durante el proceso de vida de las personas al satisfacer necesidades.

Schaie y Willis, (2003) refiere que: “Todas las necesidades son importantes y han de ser cubiertas al menos en cierto grado para mantener el bienestar personal, por ejemplo, se ha observado que las necesidades emocionales, sociales, y espirituales adquieren más importancia con la edad; es evidente en determinados estadios del desarrollo y de la etapa de vida del individuo”.

El aumento en las expectativas de vida de la población infantil que padece una enfermedad crónica o incapacitante, ha derivado a un importante número de avances en los estudios e investigaciones sobre el cuidado de enfermos.

En su mayoría los estudios se han centrado en el adecuado afrontamiento de la enfermedad y a la mejora en las condiciones y el cuidado del enfermo y su familia, registrando casi en su mayoría de los estudios un menor deterioro sobre los efectos de la enfermedad y los tratamientos, y mejoras en la calidad de vida tanto del enfermo como de su familia.

El abordaje del estudio de las necesidades de los niños enfermos crónicos y dependientes del cuidado de otras personas, nos lleva a integrar enfoques de diversas disciplinas, desde la enfermería, medicina, psicología, sociología, etc., todos reconocen la complejidad del problema que se plantea.

El síndrome de intestino corto (SIC) hace referencia a la suma de alteraciones funcionales que resultan de una reducción crítica en la longitud del intestino. Las causas incluyen la enfermedad de Crohn, estrechamiento u obstrucción de los intestinos, tumores, coágulos de sangre o isquemia que afectan la circulación al intestino y que en ausencia de un tratamiento adecuado se manifiesta con diarrea crónica, dermatitis alrededor del ostoma, deshidratación crónica, desnutrición, pérdida de peso, deficiencia de nutrientes y electrolitos, distensión abdominal, poco apetito, así como falla para crecer que se presentan con mayor frecuencia durante el periodo neonatal. Los pacientes con S.I.C. son todo un reto para su tratamiento debido a que presenta complicaciones de corto, mediano y largo plazo, con lo cual implica una internación prolongada junto a la madre o familiar a cargo.

Los cuidadores formales son aquellos profesionales y responsables del establecimiento especializados que, habiendo recibido formación previa sobre los cuidados que necesita la persona dependiente, ofrecen atención con límites horarios y menor compromiso afectivo que los cuidadores informales. En las últimas décadas, y dada las características de la sociedad el número de cuidadores formales está creciendo considerablemente, muchas veces como apoyo de los cuidadores informales, que ocupan el papel de cuidador primario de la persona dependiente.

La enfermera, ha de tener en el marco de los cuidados un papel de colaboración, de negociación y de coordinación. Esto debe facilitar el aprendizaje de estrategias adaptativas

eficaces; debido a que, desde la percepción del cuidador, el apoyo que debe dar y recibe es considerado como un recurso importante y, por tanto, contribuye a la salud de la familia. El cuidador familiar es una persona sana en un proceso de transición, no es una paciente, por lo tanto, el sentido del cuidado debe estar orientado en identificar sus necesidades de ayuda y acompañamiento desde una perspectiva del trabajo conjunto y autónomo.

Según, Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats, Aparicio-Casals. (2011). Existen diferentes fases:

Fase 1: Negación o falta de Conciencia del Problema

La negación es una reacción psicológica de autoprotección. Es un mecanismo que permite al cuidador familiar controlar sus miedos y ansiedades. En esta fase, el cuidador puede distanciarse, al menos temporalmente, de la amenaza e incertidumbre que supone la enfermedad de su familiar. El cuidador necesita tiempo para ser capaz de valorar de manera objetiva las dificultades que presenta el familiar enfermo. Así como el alcance permanente de la enfermedad y/o discapacidad en su vida como cuidadora. Por otra parte, la enfermera ha de considerar que, en ocasiones, la negación puede ser ineficaz: cuando dura mucho en el tiempo o cuando se convierte en un mecanismo de evitación o de huida que impide al cuidador ir avanzando en el proceso del cuidado.

Fase 2: Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos

En esta fase el cuidador va aceptando la realidad de la situación del enfermo y la manera como les afecta a ellas. Es frecuente que aparezcan los sentimientos de angustia, enfado, culpa y frustración, muchas veces los cuidadores se sienten víctimas de una situación que no creen merecer. En esta fase, es importante que la enfermera oriente al cuidador en relación a diferentes intervenciones psico-educativas que incluyan:

- a) Apoyo emocional de la cuidadora
- b) Entrenamiento relativo a los aspectos
- .c) Explorar los apoyos formales e informales que tiene el cuidador.
- d) Identificar situaciones de riesgo.

Fase 3: Reorganización

A medida que pasa el tiempo, la vida de los cuidadores se reorganiza, y aunque persistan en algunos momentos sentimientos de ira, frustración, soledad y/o tristeza ante las dificultades del familiar. El cuidador se sentirá, progresivamente, con más control sobre la situación y aceptar los cambios que la situación comporta. Irá adaptando su vida a las necesidades de la persona cuidada. A pesar de la adaptación, la tarea de cuidar permanentemente en un entorno familiar es ardua y el cuidador puede necesitar de una atención específica para evitar síntomas de sobrecarga. Es necesario ir identificando e incidiendo sobre aquellos factores de riesgo que hacen al cuidador más vulnerable. Adecuando un plan de cuidados que incluya un seguimiento de las necesidades cambiantes del familiar cuidado y se refuerce el auto cuidado del cuidador, evitar la sobrecarga del cuidador y la claudicación familiar. Es responsabilidad de los profesionales sanitarios asesorar y facilitar la búsqueda de ayuda formal, a través de los recursos sociales comunitarios; La importancia de reforzar y reconocer el labor del cuidador. Facilitar la aceptación/adaptación a los diferentes recursos socio sanitario y su funcionamiento. La intervención de la enfermera es importante para prevenir el síndrome del Cansancio del Cuidador.

Fase 4: Resolución

En esta fase el cuidador suele estar más sereno y tranquilo, a pesar de que las dificultades continúan, y son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación de cuidados presentes y futuras. Cuando el proceso de enfermedad de la persona dependiente se agrava, es cuando el cuidador tiene que enfrentarse a decisiones difíciles: el traslado del familiar a una residencia o a un socio-sanitario, o la muerte del mismo. En esta fase la enfermera deberá facilitar e informar sobre la utilización de los recursos socio-sanitarios disponibles y estar atenta al dolor que supone la separación, ayudando a mantener la serenidad y el control de la situación. Es recomendable ayudar a reconocer el esfuerzo del cuidador y la dedicación al familiar, pero al mismo tiempo se debe insistir en ir recuperando el tiempo para sí mismo y restablecer en la medida de lo posible las relaciones sociales y familiares.

Desde el principio la enfermera deberá considerar que el cuidador debe estar en buenas condiciones para cuidar.

Desde la enfermería como disciplina base del cuidado, se ha propuesto el concepto de cuidar como: aquella relación existente entre el cuidador (la persona que entrega el cuidado),

y la persona cuidada (quien se deja proteger y cuidar), componentes claves de esta interacción Rodríguez yKasper (2006).

La doctora Jean Watson, autora de la “Teoría del Cuidado Humano”, sostiene que: “ante el riesgo de deshumanización en el paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal en la práctica clínica, administrativa, educativa, de investigación por parte de profesionales de enfermería” (Caro,2009).

Flórez Lozano (1997) ha definido al cuidador como: “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. (p.2)

Según Pinto, Ortiz Barrera, Sánchez Herrera, (2005), el cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del ser querido que vive con la enfermedad crónica. Él o ella participan de la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

Por lo tanto, hay que entender que se impone una diferenciación entre el cuidador directo, el cual puede ser formal o informal. El cuidador formal según Valderrama, (citado en De los Reyes, 2001), quien ha definido a los cuidadores de ancianos como:

(...) aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al anciano y su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados, el cuidador apoya a enfermería en su trabajo. (p.13)

Desde el enfoque antropológico, el cuidado siempre está presente, desde los orígenes de la humanidad y están relacionados con la protección de la salud Brower indica que cuidar es una actitud antropológica antes que una técnica; el que la adopta no pretende irrumpir agresivamente en la realidad técnicamente sino dejarla ser.

Para Colliere (1993), el cuidado es:

“Un acto de mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables, pero que son diversas en su manifestación. Las diferentes posibilidades de responder a estas necesidades vitales crean e instauran hábitos de vida propios de cada grupo o persona”.

El término cuidador formal, cubre una amplia gama de profesionales que van desde enfermeros, médicos, trabajadores sociales o técnicos sanitarios, en el cuidado de la salud. Estos cuidadores deben tener en cuenta las necesidades familiares, tales como:

Necesidades emocionales: Para afrontar estos cambios, este apoyo puede darse en forma individual o grupal.

Necesidades de información: Antes del Diagnóstico, la mayoría de las familias tienen poca o nula información de la enfermedad y desconocen cómo poder ayudar al niño enfermo. Es importante facilitarles los medios para que ellos puedan encontrar información asertiva, actualizada, y práctica del origen y tratamiento de la patología y también a qué otro profesional puede acudir en ayuda sean médicos, psicólogos, etc.

Necesidades económicas: Antes de la enfermedad las familias no se plantean la posibilidad de realizar gastos tan altos y prolongados derivados por toda la intervención, muchos de los padres y madres deben dejar de trabajar para dedicarse en forma total o parcial al cuidado de su niño enfermo.

El cuidador primario es “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo medido en número de horas al día—al cuidado de dicho enfermo”. González- Arnao V. Diccionario de la real academia española.

El cuidado informal hace referencia al hecho de brindar cuidado a otra persona sea familiar o no sin recibir una remuneración por el trabajo que se está llevando a cabo, es una labor que se desarrolla por decisión propia o en muchos casos por delegación de la propia familia o porque la persona siente cierto compromiso con la persona en situación de discapacidad.

Ser cuidador informal implica una serie de alteraciones en la vida del individuo que brinda estos cuidados como reconocimiento económico, social y emocional, contando con que al momento de adquirir este compromiso o esta responsabilidad no se está preparado ni capacitado para hacerlo y que las ofertas al respecto son escasas. Silva (2005) refiere: “el

cuidar de otra persona trae consigo mucha responsabilidad lo que desencadena en los cuidadores sobrecarga, también por lo que pueden presentar problemas a nivel emocional, social, y físico, sumándole a esto que empieza a ahilarse se deprimen con facilidad y en cierta forma abandonan su auto cuidado, sufriendo desgaste, sensación de impotencia y en muchos casos hay presencia de disturbios familiares, lo que hace que las relaciones se tornen más tensas”.

Ebersolone y Hess (citados por Pinto y Sánchez 2000) determinan una clasificación de los cuidadores con base en la función de cuidado, que resulta importante tener en cuenta para determinar la disponibilidad y carga que enfrenta esta persona. Ellos los clasificaron en cinco grupos: el anticipatorio, el preventivo, el supervisor, el instrumental y el protector.

Anticipatorio: Comprende y determina decisiones basadas en necesidades futuras del enfermo crónico, según la evolución esperada.

Preventivo: Proporciona el cuidado, alternando el ambiente y los recursos disponibles. Así mismo, suministra asistencia o servicio para impedir o hacer más lento el deterioro del enfermo.

Supervisor: Verifica el desarrollo de acciones requeridas e identifica necesidades, con acompañamiento permanente.

Instrumental: involucra el mantenimiento de la supervivencia y actividades de la vida diaria. Es un cuidado de procedimientos.

Protector: Quiere brindar amparo total al enfermo, pese a eventos que no pueden ser prevenidos por la situación de su enfermedad, como un cuidador que afirma: “Él tiene quien lo cuide; mientras yo viva no le faltará nada”.

Herrera, (2007) explica que:

“Con los cuidadores de personas en situación de discapacidad hay una serie de necesidades que en su mayoría no se satisfacen, hay un desgaste físico y emocional el cual es ocasionado por el abandono en su auto cuidado y proyecto de vida, y la falta de apoyo tanto de la familia, como de las redes sociales e institucionales”

Dentro de las necesidades que más presentan los cuidadores de personas en situación de discapacidad se encuentran:

La necesidad de recibir información y formación en cuanto a la condición por la que pasa la persona que se encuentra a su cargo, ya en muchos casos el conocimiento adquirido se hace de forma empírica.

La falta de recurso económico resulta ser otra necesidad importante insatisfecha ya que en muchos casos el cuidador debe dejar su trabajo o actividades generadoras de ingresos, para poder cuidar de su familiar y por ende debe esperar el apoyo económico de la familia.

La atención psicológica y médica para el cuidador se hace necesaria ya que el cambio de vida puede generar problemas tales como: ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa por no poder atender correctamente al paciente. Los cuidadores refieren cambios en la vida familiar como aumento de conflictos familiares, afecta a las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, ahilamiento y problemas físicos: dolores articulares, cefaleas, alteraciones del sueño, alergias cutáneas, cansancio.

Los riesgos que implica hoy en día para las mujeres y hombres asumir la tarea de cuidar a partir de la sobrecarga de trabajo, es tan solo el comienzo de las complejas implicaciones que traen consigo estas demandas. Aunque la lista de situaciones de cambio y con ello de posible riesgo podría ser infinita. En este apartado se presentan las siguientes categorías: 1- riesgo físico, 2-riesgo personal social, 3-riesgo psicológico, 4- riesgo económico_ laboral, según lo establece Dakduk (2010).

Riesgo físico: En palabras de Herrera (2007), en Dakduk, (2010, pág.85):

"Es claro que en las últimas décadas las mujeres han tenido que asumir ambos trabajos enfrentando individualmente las barreras y conflictos de la simultaneidad de roles de género y los costos personales atribuibles a esto, de hecho, la atención de salud al interior del hogar implica para la mujer una permanente postergación, subordinando constantemente su propia salud al bienestar de los demás"

De acuerdo con Herrera (2007), citado en Dakduk (2010), uno de los costos asociado a los múltiples roles que desempeñan las mujeres es su propia salud, lo que se traduce en consecuencias físicas para las cuidadoras, las cuales podrían variar de acuerdo al nivel de dependencia de las personas que se encuentran a su cuidado y sus propias condiciones psicológicas, biológicas y sociales, pues la cantidad de esfuerzo físico y exigencia corporal (asear, alimentar, cargar, trasladar, movilizar total o parcialmente)podrían incidir en distintos

grados de deterioro, que afectaran a corto o largo plazo el bienestar general de la cuidadora. Este punto merece especial atención por parte de las políticas de intervención del estado, ya que un aumento de los adultos mayores como se anticipa y un deterioro progresivo de las cuidadoras sin ayuda formal, incidirá luego en dos grupos de riesgo y no uno como se ha tratado hasta ahora (De la Cuesta, 2009). Por otro lado, aunque el riesgo físico no es exclusivo de las mujeres sino de cualquier miembro de la familia que cuide al familiar en situación de dependencia, la afirmación de Herrera (2007), o en Dakduk (2010), alerta sobre la forma en que el riesgo se precipita en las mujeres por su tendencia a postergar y subestimar síntomas que comprometan su salud para satisfacer las expectativas de desempeño de los roles que les han sido asignados. Los resultados mostrados por Julve (2007), citado en Dakduk (2010) acerca de las repercusiones del cuidado en las mujeres cuidadoras, coinciden con lo mencionado anteriormente, afirmando que cansancio generalizado, desgaste físico, percepción global de problemas salud y diversos síntomas emotivos como frustración, impotencia, desánimo y ansiedad, son los resultados del cuidado en solitario y prolongado. (pág. 85)

Riesgo personal- social: Otro factor de riesgo para las mujeres cuidadoras está asociado a la dimensión personal-social de la tarea del cuidado, en donde se podría incluir aspectos tales como: las relaciones de pareja, relación y cuidado de los hijos, abandono del trabajo, pérdida o cambio de empleo, sacrificar aspiraciones, metas e incluso todo un proyecto de vida. “Para las mujeres que tienen pareja, deben reorganizar su vida y relación en torno a la persona que se cuida, lo que disminuye el tiempo que se comparte en pareja y con sus hijos (Mier, Romeo, Canto y Mier, 2007 en Dakduk, 2010, pág. 86). También las relaciones sociales se abandonan, pues el tiempo para actividades de esparcimiento y recreativas con amigos, así como para desempeñar cualquier actividad deportiva se abandonan generando deterioro y aislamiento social en la cuidadora”. Las posibilidades de disponer de un tiempo para sí se ven limitadas, y en algunos casos son inexistentes si el resto de la familia no coopera o no se puede disponer de alguna otra ayuda formal o informal (Izal, Montorio, Márquez, Losada & Alonso, 2000, en Dakduk, 2010, pág. 86).

Riesgo psicológico: En cuanto a los aspectos psicológicos, existen riesgos vinculados al costo emocional de la tarea de cuidar. La sobrecarga del cuidado junto a otros compromisos que deben abandonar o asumir, se tornan igualmente estresantes para las mujeres cuidadoras, pues el cuidado se convierte en el eje central que confiere sentido a su cotidianidad, lo cual produce sensaciones de malestar, agobio, ahogo, exceso de trabajo, depresión, desesperanza,

entre otras respuestas emocionales (De la Cuesta, 2009, 2004; Izal, Montorio, Márquez, Losada & Alonso, 2001; IMERSO, 2005; Julve, 2007; Mier, Romeo,

Canto y Mier, 2007 en Dakduk, 2010, pág. 86), el plano emocional es uno de los más afectados, en tanto las relaciones con la persona que es cuidada y el resto de la familia sufren deterioro progresivo en la medida que las actividades de cuidado aumentan y se prolongan en el tiempo. En consecuencia, las actividades de cuidado se experimentan como una carga, pero al mismo tiempo genera culpa pensar que molesta, a lo que se añade la pérdida de intimidad como un hecho objetivo que trastoca las relaciones y restringe los espacios sociales para resolverlos.

Riesgo económico –laboral: Dakduk, (2010, pág. 87) que:

"otro cambio que acompaña los retos del cuidar en las mujeres y que se traduce posteriormente en una situación de riesgo es todo lo relativo al ámbito económico y laboral, pues para muchas mujeres el acto de cuidar, podría implicar renunciar a sus compromisos laborales y depender económicamente de otros miembros de la familia. Adicionalmente, no es un secreto que el costo asociado a la enfermedad del adulto mayor, podría comprometer seriamente el presupuesto familiar, en especial, si se requiere de equipos o servicios especializados, si padece alguna condición crónica y no se cuenta con los recursos suficientes para responder a las demandas médico-asistenciales".

Por otro lado, el tiempo que se invierte en cuidar limita la oportunidad de buscar un empleo formal, y mientras más se prolongue el cuidado más complejo resultará en el futuro reinsertarse en el mercado laboral. Esto último es consistente con las cifras de desempleo, pues a mayor tiempo inactivo, menor es la probabilidad de ser contratado (OAEF, 2004, citado en Dakduk, 2010, pág. 87), lo que complicará en el futuro recuperar la independencia económica.

La calidad de vida del cuidador primario se altera inevitablemente ante la experiencia de enfermedad de su familiar, en contraste, es posible que la vivencia del enfermo pueda afectarse positivamente, si cuenta con un cuidador con características resilientes, dicho cuidador, transmite e impregna su entorno de optimismo, sensación de dominio y control personal, desarrollo de rasgos positivos y en general, re-dimensiona la experiencia (Caqueo y Lemos, 2008).

Las dinámicas del cuidador se desarrollan bajo una gama extensa de relaciones diversas que incluyen vínculos de parentesco, amistad, comunitarios o laborales. Las habilidades de cuidados de los cuidadores familiares son el potencial de cuidado que tiene la persona que asume el rol de cuidador primario o principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Al hablar de vivir con una enfermedad crónica se hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que genera largos periodos de cuidado y tratamiento, por lo cual debe modificarse su estilo de vida; las personas a las que les toca pasar por estas situaciones son seres con la capacidad de crecer en cuidado.

Con el diagnóstico de una enfermedad grave o prolongada, no solo el enfermo sufre cambios importantes en tu vida sino toda la familia que se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad, su impacto puede llegar a provocar efectos penosos y desbastadores. Además, si la enfermedad exige una hospitalización prolongada el conflicto inicial se modifica: el paciente y su familia deben ingresar en un contexto diferente (nuevos horarios, regímenes alimentarios, convivencia con distintas personas, etc. lo que constituye una fuente de conflictos y tensiones que se añade a lo que ya existe a causa de la enfermedad. Dentro de la familia, la persona que asume el rol de cuidador primario se hace cargo de una gran cantidad de tareas que los colocan en una situación de alta vulnerabilidad, estrés, ansiedad, depresión. Esta situación a su vez incide en que va a incrementar el riesgo de que los cuidadores padezcan diversos problemas físicos y emocionales. Mucho de ellos tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados, incluso con sentimientos de culpabilidad que pueden provocar incapacidad para seguir atendiendo las demandas del familiar enfermo.

La actitud del cuidador primario informal centrada en la atención a la persona con discapacidad. La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle muy difícil dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, y los valores religiosos. Normalmente, los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo. A este respecto, diversos autores coinciden en plantear que la sobrecarga es un 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.

Frecuentemente, en el inicio del cuidado la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado; tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin darse cuenta, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador en su vida diaria.

De acuerdo con la Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 15, (4), (2012 p. 1573) El objetivo del cuidador consiste en preservar la salud del individuo y mantener su calidad de vida, además de potenciar el desarrollo del mismo, contrarrestando los déficits y fomentando sus potencialidades.

Definición conceptual de la variable

Consecuencias en la salud del cuidador primario.

Para el estudio de la variable se toman en concepto de Herrera (2007) y Dakduk (2010) quienes establecen en riesgos a los que está expuesto el cuidador primario, que en este caso se tomaran como “consecuencias” en las siguientes dimensiones.

CONSECUENCIAS FÍSICAS: La salud física puede verse afectada de diferentes maneras según el estilo de vida de cada individuo, el entorno donde vive o trabaja, según la genética que posea e incluso depende de la asesoría médica que reciba. Entre ellas es posible nombrar:

- Desgaste físico
- Alteración del patrón del sueño
- Cefalea
- Taquicardia
- Híper-Hipotensión
- Problemas gastrointestinales: (estreñimiento, diarrea, vomito).
- Descenso de peso
- Aumento de peso
- Alergias cutáneas

- Dolor articular
- Contagio de enfermedades intrahospitalarias
- Actividad sexual.

CONSECUENCIAS PERSONALES-SOCIALES: Se refiere a la salud de una persona en relación con su capacidad de interactuar con los demás y prosperar en entornos sociales. Este tipo de salud a menudo se considera de gran importancia en lo que respecta a la salud individual. La salud social, al encontrarse alterada puede traer grandes consecuencias en el bienestar de la persona; algunas de ellas son:

- Relación de pareja
- Relación y cuidado de otros hijos
- En el trabajo.
- Proyecto de vida.
- Esparcimiento y Recreación

CONSECUENCIAS EMOCIONALES: Las personas que tienen una buena salud emocional son aquellas que mantienen una armonía entre lo que piensan, lo que sienten y lo que hacen. Son personas que se sienten bien consigo mismas y que establecen relaciones positivas con su entorno, de acuerdo a las consecuencias están:

CONSECUENCIAS DE LOS PENSAMIENTOS NEGATIVOS

- Depresión
- Desesperanza

CONSECUENCIA DE LOS SENTIMIENTOS NEGATIVOS

- Tristeza
- Enojo
- Impotencia

CONSECUENCIA DE LA ACTITUD NEGATIVA

- Agresión
- Actitud defensiva
- Aislamiento
- Inquietud

Que a su vez afectan a los pensamientos y comportamientos. Es decir, que estas emociones tan impetuosas terminan tiñendo toda la visión del mundo y la forma de estar en él.

CONSECUENCIAS ECONÓMICO-LABORALES: La salud laboral se constituye en un ambiente de trabajo adecuado, con unas condiciones de trabajo justas, donde los trabajadores puedan desarrollar su actividad con dignidad y en donde sea posible la participación del trabajador para la mejora de las condiciones de seguridad y salud. Las personas utilizan los recursos escasos para producir bienes con valor, y cómo realizan la distribución de los bienes entre los individuos, la relación entre las necesidades humanas y los recursos disponibles para satisfacer esas necesidades.

Las consecuencias de no mantener una buena salud laboral repercutirán en el perjuicio económico de la empresa y del trabajador; afectando la insatisfacción de sus necesidades. Estas pueden ser:

- Consecuencia en el Ingreso familiar.
- Consecuencia de la dependencia económica
- Consecuencia de los Gastos en el tratamiento y supervivencia.
- Consecuencias de la Reinserción en el mercado laboral

Objetivo general

Determinar las consecuencias en la salud del cuidador primario que provoca la internación prolongada de niños con Síndrome de Intestino Corto (SIC) en el Hospital Público Materno Infantil durante el año 2019.

Objetivos específicos

Conocer las consecuencias en la salud física que presentan los cuidadores primarios, según su propio testimonio.

Describir las consecuencias en la salud emocional que presentan los cuidadores primarios, según su propio testimonio.

Identificar las consecuencias en la salud personal-social que presentan los cuidadores primarios, según su testimonio.

Indagar la consecuencia económico-laboral que presentan los cuidadores primarios, según su testimonio.

CAPÍTULO II

DISEÑO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

El presente proyecto se enmarca en la metodología cuantitativa, descriptiva y de corte transversal, porque se pretende detallar las consecuencias en la salud del cuidador primario en un tiempo y espacio determinado.

El enfoque es *cuantitativo* porque el fenómeno que se investiga es susceptible de ser observado, conocido y medido, a través de un procedimiento riguroso y objetivo como lo permite el cuestionario, es decir, que se mide la variable en un determinado contexto concreto. Este instrumento presenta validez y confiabilidad comprobadas a partir de una prueba piloto, lo que permite finalmente expresar los resultados numéricamente y llegar a conclusiones a la luz de las predicciones iniciales. (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2014)

Asimismo, es *descriptivo* debido a que estudia el fenómeno tal como es experimentado y percibido por los cuidadores; intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre y ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, en estos casos, la perspectiva en detalle de los cuidadores primarios. (Hernández Sampieri y otros, 2014) Se buscará conocer la salud de los cuidadores primarios, mediante una comunicación directa y personal con ellos, llevada a cabo por las investigadoras de Enfermería del Servicio de Soporte Nutricional del Hospital Público Materno Infantil; los datos se obtendrán a partir de las siguientes dimensiones:

1. Consecuencia en la salud física
2. Consecuencia en la salud personal-social.
3. Consecuencia en la salud emocional.
4. Consecuencia en la salud económico-laboral.

Asimismo, el estudio será de corte *transversal* debido a que los datos se describirán en un momento dado, haciendo una sola recolección en el tiempo, entre enero y junio de 2019.

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

De acuerdo al marco teórico en donde se definió conceptualmente la variable del estudio, se expresa la misma a través de un cuadro donde se plasma las dimensiones, subdimensiones e indicadores para que pueda ser cuantificada.

Operacionalización empírica

Variable	Dimensiones	Subdimensiones	Indicadores
1. Consecuencia en la Salud	1.1. Física	1.1.1. Cambios generales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desgaste físico ▪ Otros cambios
		1.1.2. Descanso cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alteración del patrón del sueño ▪ Problemas para conciliar el sueño
		1.1.3. Dolores	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dolor de cabeza ▪ Dolor articular ▪ Otros dolores
		1.1.4. Malestares	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taquicardia/ palpitaciones ▪ Problemas gastrointestinales: estreñimiento, diarrea, vómito. ▪ Alergias cutáneas ▪ Otros malestares
		1.1.5. Enfermedades	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Híper – Hipotensión ▪ Contagio de enfermedades Intra-Hospitalarias ▪ Otras enfermedades
		1.1.6. Cambios en el peso	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Descenso ▪ Aumento
		1.1.7. Actividad sexual	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Resolución
		1.2. Personal-social	1.2.1. Ayuda recibida

		1.2.2. Cambios en las relaciones familiares	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Relación de pareja ▪ Relación y cuidado de otros hijos
		1.2.3. Esparcimiento y Recreación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actividades en el tiempo libre
		1.2.4. Cambios en la situación laboral y en los proyectos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Trabajo ▪ Proyectos
	1.3. Emocional	1.3.1. Sentimientos y actitudes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actitud defensiva ▪ Agresión ▪ Aislamiento ▪ Ansiedad ▪ Desesperanza ▪ Impotencia ▪ Tristeza ▪ Enojo
	1.4. Económico-laboral	1.4.1. Cambios en el ingreso económico familiar	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Disminución del ingreso familiar. ▪ Dependencia económica de la familia ampliada. ▪ Gastos en el tratamiento y supervivencia. ▪ Reinserción en el mercado laboral

UNIVERSO Y MUESTRA

El universo del estudio estará conformado por la totalidad de 16 cuidadores primarios del servicio de soporte nutricional del Hospital Público Materno Infantil, en el primer semestre del año 2019. Dado que se considera una población finita, no se trabajará con muestra.

TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Fuente: Para la recolección de datos la fuente será primaria, ya que la información se obtendrá mediante la comunicación directa y personal de las investigadoras con los sujetos de estudio. Por lo tanto, los testimonios de los cuidadores primarios será la fuente primaria.

Técnica: La técnica que se utilizará para la recolección de datos será la encuesta con preguntas abiertas y semiestructuradas. La variedad de las preguntas permitirá la obtención de información más completa, mediante una comunicación espontánea pero semiestructurada con los cuidadores primarios. Al ser la encuesta administrada por las investigadoras, se pueda aplicar a personas analfabetas o con un bajo nivel sociocultural. Las preguntas del cuestionario se aplicarán siguiendo el orden establecido en el formulario de encuesta.

Instrumento: El instrumento será un cuestionario diseñado por las investigadoras. Para su elaboración se tuvieron en cuenta los objetivos y la variable de estudio, con sus respectivas dimensiones, sub - dimensiones e indicadores

Esta encuesta constará de tres momentos: en el primero, se comenzará con una pequeña introducción explicando los objetivos y la razón de la investigación. Además, se solicitará la firma de un consentimiento de participación en el estudio. En un segundo momento, se solicitarán los datos personales, a excepción del nombre porque será anónima; en el tercer momento, en relación a la variable, se aplicarán preguntas en relación a todos los indicadores.

PLANES

Recolección de datos

El procedimiento para recolectar la información será el siguiente:

- Se presentará la nota de autorización dirigida a la Dirección de Enfermería, el Sr. Licenciado Javier Rosas, y por medio de él al Comité de Investigación del Hospital Materno Infantil, que habilite para utilizar el instrumento dentro de la institución. (Ver anexo1).
- Se les explicará a los cuidadores el contenido de la encuesta y se entregará a cada uno un consentimiento informado de manera escrita, en el que se especifica el que, el porqué, y el para qué de la realización del estudio. (Ver anexo 2).
- Una vez firmado dicho consentimiento, se realizarán las preguntas del cuestionario a cada cuidador primario, (Ver anexo 3), otorgándole el tiempo que sea necesario a cada uno para que responda la totalidad de las preguntas, de la manera más completa posible. Se estima un aproximado de 60 minutos o más para establecer afinidad y que no se sienta amenazado ni juzgado.

Se procurará *romper el hielo* con cada persona y que comience hablar desde el principio, desde su perspectiva y experiencia con una estructura semi- fija de conversación orientada por el formulario de encuesta.

- La recolección de datos se realizará de lunes a viernes, entre las 15 y 18 horas, previamente habiendo estipulado una cita con cada cuidador primario.

Procesamiento de datos

Una vez recogida la información, se procesarán los datos de la siguiente manera:

- a) Inmediatamente después de aplicada una encuesta se pasará en limpio en procesador de texto, lo registrado en formato papel, respetando todo lo dicho por los cuidadores.
- b) Se numerará y ordenará la información obtenida.
- b) En una tabla matriz o maestra (Ver anexo 4), se procederá a volcar los datos obtenidos, y la misma será ordenada según las dimensiones y la cantidad de preguntas.

d) Se buscarán las unidades de significado, coincidencias y disidencias de respuestas para las preguntas.

Categorización de los datos:

- Para las preguntas abiertas se recurrirá al criterio de categorización según similitud de respuesta:
- En la pregunta semiestructurada se considerarán las dimensiones de la variable del estudio “consecuencias de la salud del cuidador primario” y sus respectivos indicadores que serán elegidos por los cuidadores según lo que dicte su experiencia.

Presentación de datos

Se emplearán tablas por cada indicador para plasmar las respuestas según la categorización antes estipulada, permitiendo relacionar las frecuencias y porcentajes de cada una de las dimensiones en estudio.

También se elaborará un cuadro de contenido para la presentación de preguntas abiertas, donde se tabularán los datos por similitud de respuestas.

Así mismo se expondrán gráficos de barra, uno por cada tabla elaborada, proporcionando al lector una mejor y más rápida comprensión de la información obtenida

Se exponen a continuación algunas tablas a modo de ejemplo, que serán construidas cuando el proyecto sea ejecutado, una vez obtenido los datos.

TABLA 1: Consecuencias en la salud física del cuidador primario por la internación prolongada de niños con SIC, Hospital Materno Infantil. Salta. Año 2019

CONSECUENCIA FÍSICAS	Fr	%
Cambios generales		
Descanso cotidiano		
Dolores		
Malestares		
Enfermedades		
Cambios en el peso		
Actividad sexual		100%

Fuente: Encuesta

CUADRO N°1: Consecuencias en la salud física del cuidador primario por la internación prolongada de niños con S.I.C. del Hospital Público Materno Infantil, salta Año 2019

Consecuencias en la salud física del cuidador	

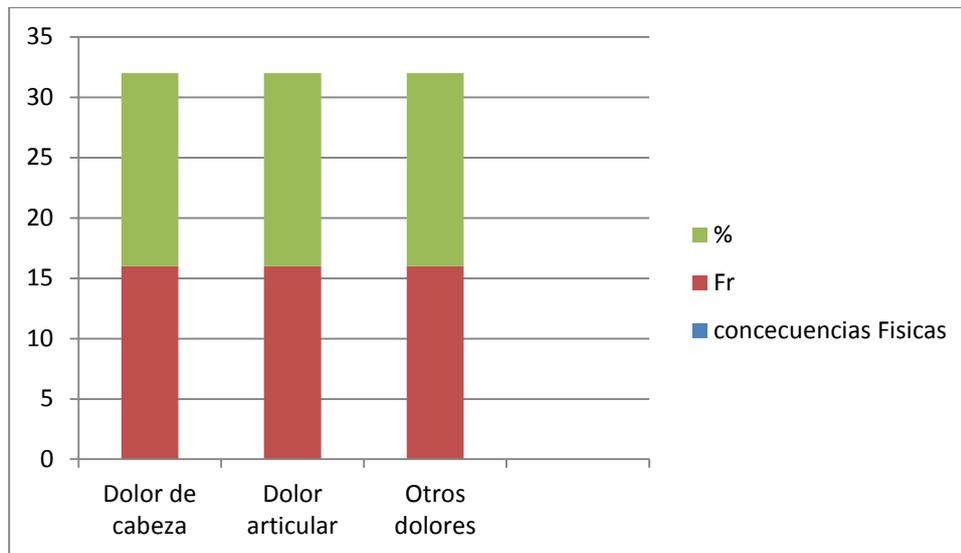






Fuente. Encuesta

Grafico 1: Representación de posibles respuestas en la pregunta referida a dolores, dentro de la dimensión “consecuencias físicas”



Análisis de resultados:

El análisis de los resultados se realizará a través de procedimientos estadísticos descriptivos.

Cronograma de actividades

Gráfico de Gantt

Las actividades que se llevaran a cabo para realizar el proyecto “Consecuencias en la Salud del Cuidador Primario”, se organizaran utilizando el siguiente gráfico de Gantt.

ACTIVIDADES	PERIODO AÑO 2019					
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
REVISIÓN DEL PROYECTO						
RECOLECCIÓN DE DATOS						
PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS						
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS						
ELABORACIÓN DE INFORME						
PUBLICACIÓN DE INFORME						

PRESUPUESTO

Año: 2019				
RECURSOS	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	TOTAL
Humanos	Investigadores	2	-	-
Materiales	Lapiceras	20	\$12	\$240
	Resma de papel	1	\$200	\$200
	Cartucho de tinta	2	\$500	\$1000
	Fotocopia del instrumento	16	\$5	\$80
	Impresión y encuadernación	1	\$2500	\$2500
	CD	2	\$100	\$200
Otros	Transporte	20	\$12	\$240
	Imprevistos	-	\$500	\$500
Total		64	\$3829	\$4960

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barrera Ortiz, L., Sánchez Herrera, B. y Carrillo González, M (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Revista Cubana de enfermería Vol.29 N° 1. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá Colombia.
- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009) *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Instituto de Cancerología de México. San Fernando 22. Col. Sección XIV. 14080. México D.F.
- Cadafalch Rabasa, M. (2014) Los cuidadores familiares, el reto pendiente del sistema de la dependencia. Dossier de capacitación del voluntariado para el análisis y el debate sobre políticas sociales. Cataluña. España.
- Caro, S (2009) Enfermería, Integración del cuidado y el amor. Una perspectiva humana. Red de revistas científicas de América latina, el Caribe, España, Portugal. Vol.25 N°1 Barranquilla. Colombia.
- Castro, R. Helena Solórzano y Evelyn Vega (2009) Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de la familia en la localidad de Fontibón: Pontificia Universidad Javeriana. Facultad de enfermería. Bogotá D.C.
- Concepto de Salud 1984 (según la OMS). Equipo de Redacción de Concepto. Obtenido 2018,11, de <https://concepto.de/salud-segun-la-oms/>
- Céspedes Cotrina, B. S. y Martínez Gómez, S. F. (2017) Las evidencias de la carga del cuidador primario de niños con leucemia en un Hospital de ESSALUD CHICLAYO. Tesis. Chiclayo. Perú.
- Crespo, M, López, J (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Revista Ministerio de trabajo e inmigración N° 70. PP 187-189. Madrid
- Dakduk, S. (2010) Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. Revista Venezolana de estudios de la mujer, Vol. 15, N°35,2010, pp. 73-90. Caracas. Venezuela
- De la Cuesta, C. (2009) El cuidado familiar: una revisión crítica. Investigación y Educación en Enfermería, vol. XXVII, núm. 1, marzo, 2009, pp. 96-102, Universidad de Antioquia. Colombia
- Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Cid-Buera D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona: Publicita; (2011 p 21-24)
- Floreal Ferrara (1987) Teoría Social y Salud. Buenos Aires: Catálogos.
- Flores, LJA. Adevia, C. García, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano1997. Madrid. España
- Floreal Ferrara (1975) En torno al concepto de salud, en Revista de Salud Pública enero-diciembre, de La Plata-Argentina, enero-diciembre
- García Romero, B. C. (2011) Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, su estilo de afrontamiento y vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral, Barcelona. España.
- García L. (2009). Calidad de vida de los Cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral, Barcelona, España.

- Guía para personas cuidadoras (2010) Cataluña, España: Zaintzea
- Herrera, E. (2007). Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Consultado en febrero de 2009 Informe, PANDI. Colombia Inclusiva' por un país para todos. 2006. En: http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/informe_pandi.doc.
- Mahler, M.(2014) El nacimiento psicológico del infante Humano. Revista de psicología 1979, vol. 7 pp68, Maymar, La Plata. Bs. As.
- Manzano, G. (2002): “Bienestar subjetivo de los cuidadores formales de Alzheimer: estrés relaciones con el burnout, engagement y estrategias de afrontamiento”, Ansiedad y, No.2-3, pp. 225-244. Revistas con edición electrónico en Dialnet. España.
- Pereira, S. Duque, E. (2017). El cuidado de las personas mayores dependientes. La sobrecarga de los cuidadores. Revista Kairós- Gerontología, 20(1), 187-202. Sao Paulo, Brasil.
- Pinto, A. Ortiz Barrera, N. Sánchez Herrera, L, (2005). “Cuidando a los cuidadores”. Red de revistas científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal, Vol. 5, N° 1, pp. 128-137. Universidad de la Sabana, Cundinamarca. Colombia.
- Revista de Gastroenterología de México. Síndrome de intestino corto en niños: actualidades en su diagnóstico manejo. Volumen 77. número 3 julio-septiembre 2012, página 103-156.
- Rodríguez- Quezada, M. (2014). Manejo de herramientas de gestión y percepción del cuidado de enfermería en hospitales de Chaclapaya, Perú. Enfermería Univ. Vol.11. N°1 México.
- Roig, V., Abengózar, C. y Serra E (1998) La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología; 14, N°2, 215- 277. Murcia. España.
- Sánchez, B. (septiembre de 2001) La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Investigación y educación en enfermería. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Volumen XIX, No. 2.
- Sánchez Cánovas y Mears Baño, R. (2005). Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. Revista electrónica semestral de Enfermería. Noviembre 2005, ISSN 1695-6141, Vol. 4 N°2. Murcia. España
- Schaie, W. y Willis, S. (2003). Psicología de la edad adulta y la vejez. Madrid, España. PEARSON
- Troncoso Miranda, D. Y. (2013) Cuidadores informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales. Tesis doctoral Salamanca
- Valentina, L. (2012) Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos. Tesis. Universidad católica de Pereira. Facultad Ciencias Humanas, Sociales y de la Educación. Colombia.
- Valdavinos, D. Cadena, J. Montijo, E. Zarate, F. Cazares, M. Toro, E. Cervantes, R. Ramírez, J (2012). Revista de Gastroenterología, Servicio de Gastroenterología. Instituto Nacional de Pediatría. México. D.F. PP 130-140

ANEXOS

Nota de solicitud

Salta, enero de 2019

Al Sr. director: Javier Rosas

Del departamento de enfermería

Del Hospital público materno infantil

S-----/-----D

De nuestra mayor consideración:

Las abajo firmantes estudiantes de la licenciatura de enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba, le solicitamos a usted nos conceda el permiso para llevar a cabo, dentro del espacio hospitalario una encuesta con preguntas abiertas y semiestructuradas, dirigidas a los cuidadores primarios del servicio de soporte nutricional. De esta manera se podrá llevar a cabo la investigación titulada “Consecuencias en la salud del cuidador primario “durante el lapso de enero a junio del corriente año.

El motivo de la misma es la ejecución del proyecto de investigación, el cual fue presentado y aprobado como requisito para finalizar los estudios de grado.

Sin otro particular y quedando a la espera de una respuesta favorable; saludan atentamente.

.....
Castro Paola, Patricia

Enf profesional

.....
Jara S. G. Vanina

Enf. Universitaria

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Tema: Consecuencias en la Salud del Cuidador Primario. En el Hospital Público Materno Infantil en el servicio de Soporte Nutricional en Salta Capital.

Autoras: Enf. Prof. Castro Paola Patricia y Enf. Prof. Jara Sokololsky Gisela Vanina

I Introducción:

Usted ha sido invitado para participar en la investigación cuyo título está en la parte superior de este documento. Antes de que decida participar en la misma, por favor, lea este documento cuidadosamente. Puede hacer todas las preguntas que tenga para asegurarse de que entiende el proceso de este estudio.

II Propósito de la Investigación:

La enfermedad de Síndrome de Intestino Corto (SIC), proporciona una sobrecarga en su cuidador trayendo consecuencias en su salud.

Este estudio contribuye al conocimiento enfermero sobre las Consecuencias en la Salud del Cuidador Primario. Para su ejecución y puesta en marcha se requirió la autorización de las personas competentes en cuanto a cargos organográficos de la institución afectada, entendiéndose esto como la dirección y el departamento de enfermería.

El procedimiento implicará responder en forma oral una encuesta que va aquí adjunta, en el lapso horario de 30 minutos o más. Su participación es voluntaria, es decir, usted no está obligado a desarrollarlo.

No recibirá ningún beneficio directo por el hecho de participar en este estudio, ya que los resultados tendrán interés científico. No obstante, en el caso de que los datos pudieran proporcionarle un potencial benéfico a la temática, le serán comunicados siempre con anterioridad, sino hubiere manifestado por escrito el deseo de no recibir este tipo de información. Los gastos serán responsabilidad total de las investigadoras del estudio y usted como participante del mismo, no tiene ninguna implicancia en este hecho.

Se garantiza la confiabilidad, esto quiere decir que se guardará en anonimato absoluto, la identidad de los informantes. Por ello, los resultados de este estudio se almacenarán en un archivo específico creado específicamente para tal fin, con las medidas de seguridad exigidas en la legislación vigente. Los resultados obtenidos podrán ser consultados por la fuente

primaria (informantes) del estudio y serán publicados en un informe de investigación sin que consten datos de las personas que colaboraron en el mismo. Con la firma de este instrumento, usted da su consentimiento, informado y escrito, para participar voluntariamente en este estudio.

He leído el formulario de consentimiento y voluntariamente acepto participaren esta investigación.

.....

.....

Firma del informante.

Fecha

He explicado el estudio al informante firmante y he confirmado su comprensión para el consentimiento informado.

.....

..

.....

Firma del Investigador

Fecha

CUESTIONARIO

Somos alumnas cursando el último año correspondiente a la licenciatura en enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba. Nos encontramos realizando un estudio que tiene como propósito reunir información que nos permita conocer las consecuencias de la salud del cuidador primario en una internación prolongada del niño con S.I.C. (síndrome de intestino corto), durante el año 2019. Por este motivo, solicitamos que accedas a responder la siguiente encuesta de manera lo más completa y detallada posible, ya que de esta forma se podrán recopilar la mayor cantidad de información que nos permitirá conocer el tema en estudio y llegar a conclusiones más certeras.

La encuesta está compuesta por preguntas que deberás responder de acuerdo a lo que estás vivenciando o sentiste. Te recordamos que todo lo que digas es anónimo porque en ninguna parte va tu nombre ni tu apellido.

Datos personales y socio demográficos:

Edad: 18-22 23-27 28-32 + de 32

Sexo: Femenino Masculino

Lugar de residencia: Interior Capital

Tiempo de internación del niño:

Parentesco con el niño:.....

Tiempo diario que dedica al cuidado de su hijo..... horas *al día*

SALUD FÍSICA

1. En general ¿Cómo cambió su salud física desde que el niño está internado?
.....
2. ¿Cómo ha influido ser cuidadora en su descanso cotidiano? (horas de sueño, problemas para conciliar el sueño, etc.)
.....
 - 2.1... ¿Por qué?
.....
3. ¿Ha sentido algún tipo de dolor desde que el niño está internado? (de cabeza, articular)
.....
 - 3.1... ¿Con qué frecuencia le sucede esto?
.....
 - 3.2... ¿A qué atribuye ese/os dolor/es?
.....
4. ¿Ha sentido algún otro tipo de malestar desde que el niño está internado? (estomacal, urinario, del corazón, tensión, palpitaciones, sarpullido, enrojecimiento en la piel, etc.)
.....
 - 4.1... ¿Con qué frecuencia le sucede esto?
.....
 - 4.2... ¿A qué atribuye ese/os malestar/es?
.....
5. Desde que está en su papel como cuidador ¿ha tenido alguna enfermedad?
.....
 - 5.1... ¿Cuál/es?
.....
 - 5.2... ¿A qué la/s atribuye?
.....
6. Desde que está en su papel como cuidador ¿se ha contagiado alguna enfermedad dentro del hospital?
.....
 - 6.1... ¿Cuál?
.....

7. Desde que está en su papel como cuidador ¿mantuvo o cambió su peso corporal?

.....

7.1... Si cambió ¿subió o bajó de peso?

.....

7.2... ¿A qué lo atribuye?

.....

8. ¿Cómo resuelve su vida sexual desde que se encuentra como cuidador?

.....

.....

SALUD PERSONAL-SOCIAL

9. ¿Tiene a algún familiar que lo ayude en el proceso de cuidado?

.....

10. ¿Cómo se compone su familia?

.....

¿Cuántos hijos/as tiene aparte del niño/a que cuida en el hospital?

.....

11. ¿Quién cuida de ellos durante el tiempo que usted está al cuidado del niño internado?

.....

12. Si tiene otros hijos ¿Cómo cambió la relación con sus otros hijos desde la internación del niño?

.....

13. Si tiene pareja ¿Cómo cambió su relación de pareja desde la internación del niño?

.....

14. ¿Qué actividades realiza en su tiempo libre? ¿Para esparcirse o recrearse? (por ejemplo, leer, ver televisión, pasear por el centro, etc.)

.....

15. ¿Cómo cambiaron sus proyectos desde la internación del niño?

.....

16. ¿Cómo cambió su situación de trabajo desde la internación del niño?

.....

SALUD EMOCIONAL

17. A continuación, voy a mencionarle algunos sentimientos y actitudes. Me gustaría que me diga si los tuvo desde que internaron al niño y en qué momento:

- A. Estar la defensiva. En qué momento? _____
- B. Aislamiento. ¿En qué momento? _____
- C. Agresión ¿En qué momento? _____
- D. Ansiedad. ¿En qué momento? _____
- E. Desesperanza. ¿En qué momento? _____
- F. Impotencia ¿En qué momento? _____
- G. Tristeza ¿En qué momento? _____
- H. Enojo ¿En qué momento? _____

18. Si tuviera que describir los tres sentimientos por los que más atravesó desde que internaron al niño ¿Cuáles serían? Mencione tres por favor

.....

SALUD ECONÓMICA- LABORAL

19. ¿Desde que desempeña su rol como cuidadora primaria ha cambiado el ingreso económico familiar?

.....

19.1. ¿Por qué?

.....

20. ¿Debido al gasto en el tratamiento de su hijo ¿se vio obligada a pedir ayuda económica a terceros?

.....

20.1. ¿A quién?

.....

21. ¿Cómo resuelven en su familia la situación económica actualmente?

.....

21.1. ¿Usted o alguien de su grupo familiar recibe alguna pensión o subsidio?

.....

21.2. ¿Recibe ayuda económica de algún familiar u organización?

.....

22. ¿Cómo resuelven en su familia la cuestión laboral actualmente?

.....

23. Si trabajaba antes de la internación ¿Cómo piensa reinsertarse laboralmente?

.....

TABLAMATRIZ**TABLA MATRIZ N°1 PREGUNTAS ABIERTA**

SALUD FÍSICA														
N°	1	2		3		4		5		6		7		8
			2.1POR QUE	3.1CON QUE FRECUENCIA	3.2EN QUE MOMENTO DEL DÍA	4.1CON QUE FRECUENCIA	4.2A QUE SE LO ATRIBUYE	5.1CUAL	5.2A QUE SE LO ATRIBUYE	6.1CUAL	7.1AUMENTO O DESCENSO DE PESO	7.2A QUE SE LO ATRIBUYE		
1														
2														
3														
4														
5														
6														
7														
8														
9														
10														
11														
...														

TABLA MATRIZ: DATOS SOCIO- DEMOGRÁFICOS

DATOS SOCIO- DEMOGRÁFICOS											
N°	EDAD				SEXO		RESIDENCIA		Parentesco con el niño	Tiempo de internación del niño	Horas diarias que dedica al cuidado del niño
	18-22	23-27	28-32	Más de 32	Femenino	Masculino	Capital	Interior			
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
8											
9											
10											
11											
12											
13											
14											
15											
16											