



*UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE ENFERMERÍA*

***Sobrecarga del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con cuidados crónicos en el hogar según el sexo, parentesco, diagnóstico del niño y tiempo de cuidado que tienen de referencia un Hospital de Niños de gestión provincial de la Ciudad de Rosario durante los periodos abril a julio del año 2026.***

*Taller de investigación*

Docentes: Mag. Nores Rosana  
Director: Esp. Aimará Alegrechy  
Autor: Enf. Lorena Acosta

Rosario 03 de noviembre del 2025

## **Agradecimientos**

*A mi hija, impulso y motivo de cada avance, por su amor incondicional y por dar significado a mis triunfos.*

*A mi pareja, por su compañía, su paciencia y su constante apoyo a lo largo de este viaje académico.*

*A mi directora, por su orientación, dedicación y por guiarme con compromiso, amor y respeto en cada fase de esta investigación.*

*A mi familia y a todos los que confiaron en mí, les agradezco por su apoyo y fe. Este trabajo también les pertenece a ustedes.*

## **Resumen:**

La sobrecarga del cuidador principal de niños con condiciones crónicas en hogar es un problema de salud pública que afecta tanto al bienestar del cuidador como a la calidad de vida del paciente y su entorno familiar. Esta investigación, denominada “Sobrecarga del cuidador principal del paciente pediátrico con cuidados crónicos en el hogar según sexo, parentesco, diagnóstico del niño y tiempo de cuidado que tienen como referencia un Hospital de Niños de gestión provincial en la ciudad de Rosario durante los periodos de abril a julio del año 2026”, tiene como objetivo describir la sobrecarga percibida en los cuidadores principales de pacientes pediátricos que reciben atención prolongada en sus hogares. El estudio emplea un método cuantitativo, descriptivo, transversal y prospectivo, donde se utilizará un muestreo no probabilístico por conveniencia que incluye alrededor de cincuenta cuidadores. Para la recolección de datos se utilizará para recolectar los datos un cuestionario autoadministrado que recogerá datos del sexo, parentesco, diagnóstico del niño, tiempo de cuidado y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit para medir la sobrecarga del cuidador. Los datos se analizarán con el software estadístico SPSS, aplicando estadística descriptiva e inferencial (Chi-cuadrado).

**Palabras clave:** sobrecarga – sexo – parentesco – diagnóstico – tiempo de cuidado – cuidador principal - hogar

# Índice

## Índice

Agradecimientos .....	1
Resumen:.....	2
Introducción .....	5
Formulación del problema .....	14
Justificación .....	15
Hipótesis: .....	16
Objetivo general.....	17
Objetivos específicos .....	17
Propósito: .....	18
Marco conceptual.....	18
Material y Métodos .....	43
Tipo de estudio.....	43
Sitio y contexto .....	43
Población y muestra.....	45
Técnica e instrumento .....	46
Personal a cargo de la recolección de datos.....	47
Plan de análisis.....	47

Consideraciones bioéticas.....	50
Procedimiento de consentimiento informado .....	51
Plan de trabajo.....	53
Anexos .....	54
Anexos 1 Aval de la institución.....	54
Anexo 2.....	55
Operacionalización de las variables.....	55
Instrumento de Medición .....	58
Consentimiento informado.....	61
Referencias bibliográficas:.....	63

## Introducción

La sobrecarga de familias que cuidan a niños con enfermedades crónicas se ha identificado como un problema de salud pública importante, afectando tanto a los cuidadores como a los pacientes. Esto se atribuye a las exigencias y responsabilidades de un cuidado permanente que implica la necesidad de acompañar, atender y supervisar al paciente durante periodos prolongados, muchas veces sin descanso suficiente para la recuperación del cuidador. Usualmente, esta situación suele derivar en un desgaste físico y mental en quienes asumen ese rol, manifestándose con alteraciones en la salud física, emocional, social y psicológica de los adultos.

El cuidado de un niño con enfermedad crónica demanda una reorganización familiar y en muchas ocasiones atención constante, lo que puede reducir los tiempos para el descanso, el autocuidado y las actividades personales del cuidador. La acumulación de estas responsabilidades, además, puede generar fatiga, alteraciones emocionales y sensación de aislamiento. Cuando estas manifestaciones persisten en el tiempo y superan la capacidad de afrontamiento y los recursos disponibles de la persona se origina lo denominado como sobrecarga del cuidador esta es definida como la presencia sostenida de síntomas físicos, emocionales y sociales que suelen dificultar la respuesta ante las exigencias del cuidado. Esta sobrecarga podría afectar tanto el bienestar del cuidador, como también incidir en la calidad del cuidado que recibe el niño que tiene a cargo de su cuidado llegando a incidir en la dinámica y los vínculos familiares, evidenciando un riesgo para el entorno familiar (Cárdenas et al., 2020).

Por otra parte, el compromiso tanto emocional como afectivo, rasgos que caracterizan a los cuidadores (que pueden ser padres, abuelos u otros), en ocasiones suele generar vínculos de interdependencia entre el cuidador y sujeto de cuidado, aún más, estrechos que los establecidos por el parentesco lo que puede provocar conflictos o tensiones en la relación con el resto de los integrantes de la familia (Romero Ramos et al, 2024).

Por ello, se considera fundamental abordar la sobrecarga mediante la promoción de estrategias educativas y el ofrecimiento de apoyo integral, dirigido tanto a las necesidades específicas si no también mejorando significativamente el bienestar físico, emocional y social del cuidador, favoreciendo así el equilibrio del entorno familiar.

Se reconoce que, a través del acompañamiento y la orientación adecuada, pueden reducirse o incluso evitar síntomas de agotamiento, al tiempo que se fortalecen las capacidades de afrontamiento y la confianza en el rol de cuidador. Como resultado, no solo se optimizan las condiciones de vida del paciente, sino que también se mejora significativamente el bienestar físico, emocional y social del cuidador contribuyendo en secuencia el equilibrio y la salud de todo el entorno familiar.

El exceso de responsabilidad asumida por los cuidadores ha sido ampliamente estudiado, en especial en el ámbito de la atención pediátrica de enfermedades crónicas.

Una investigación desarrollada en el Hospital Clínico Herminda Martín y la Universidad del Bío-Bío (Chillán, Chile) durante el año 2021 centró su objetivo principal en determinar el grado de sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes pediátricos diagnosticados con epilepsia, así como en identificar las características sociodemográficas y de cuidado de esta población. Fue adoptado un diseño descriptivo, cuantitativo y transversal. La muestra, no probabilística por conveniencia, estuvo constituida por 89 cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia que asistieron a controles o consultas en el policlínico de neuropsiquiatría de un centro de salud de alta complejidad durante julio y diciembre de 2021. Los participantes debieron ser cuidadores directos de pacientes con diagnóstico de epilepsia incluidos en el régimen Garantías Explícitas en Salud (GES), el cual establece derechos y garantías para el acceso, control y seguimiento de ciertas patologías en el sistema de salud chileno, y encontrarse bajo control activo en el policlínico de neuropsiquiatría del Hospital de Ñuble. La recolección de datos se efectuó mediante una encuesta sociodemográfica y la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Este instrumento, validado por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980, consta de 22 ítems que evalúan la carga física, emocional y social del cuidador. Las opciones de respuesta están estructuradas en una escala tipo Likert de cinco puntos, que va desde “nunca” hasta “casi siempre”, lo que permite medir la frecuencia con la que el cuidador experimenta diversas situaciones relacionadas con la carga. La escala categoriza el grado de sobrecarga en tres niveles: ausencia de sobrecarga (puntuación  $\leq 46$ ), sobrecarga leve (puntuación entre 47 y 55) y sobrecarga severa (puntuación  $\geq 56$ ). Para facilitar el análisis, los resultados obtenidos fueron clasificados según estos rangos, identificándose con precisión el nivel de carga que experimentaban los cuidadores. Los resultados evidenciaron que, del total de 89 cuidadores informales, la mayoría fueron mujeres

(97%), principalmente madres, y la mayoría tenía 35 años o más. En cuanto al estado civil, el porcentaje de solteros y casados fue similar, mientras que el resto correspondió a otras categorías (viudos o separados). Respecto al ingreso económico, la mayoría percibía ingresos iguales o inferiores al sueldo mínimo vigente en Chile (aproximadamente 540 USD). El 50% de los cuidadores contaba con estudios de enseñanza media, mientras que el 50% restante se dividía entre niveles educativos inferiores y superiores. En cuanto a la situación laboral, aproximadamente el 66% no se encontraba trabajando, mientras que el 34% restante sí estaba empleado o realizando alguna actividad laboral. La mayoría de los cuidadores dedicaba más de ocho horas diarias al cuidado del paciente, y una proporción significativa llevaba más de ocho años en esta labor. Además, la mitad de los participantes tenía a su cargo a dos o más personas adicionales, y un tercio no recibía apoyo en las tareas de cuidado. En relación con la sobrecarga, se evidenció que el 70,6% de los cuidadores la presentaba. De este grupo, aproximadamente un tercio (23,5%) fue clasificado con sobrecarga intensa, mientras que el resto (47,1%) presentó sobrecarga leve. El 29,4% restante no presentó signos de sobrecarga. El subgrupo con sobrecarga severa estuvo conformado mayoritariamente por madres con ingresos bajos, dedicación superior a ocho horas diarias y escaso apoyo. El estudio concluye que los cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia presentaban una carga psicosocial que oscilaba entre leve y severa. El perfil típico del cuidador fue el de una mujer, con ingresos inferiores al sueldo mínimo, alto ausentismo laboral y carencia de apoyo para desempeñar funciones de cuidado. Asimismo, se evidenciaron desigualdades en relación con el sexo en la asignación de las tareas de cuidado, lo que resalta la urgencia de políticas públicas destinadas a fortalecer el respaldo social, económico y psicológico a los cuidadores familiares y promover mayor equidad en la corresponsabilidad del cuidado (Burgos et al., 2021).

Por otro lado, González-Araujo y Ruiz-Carlo (2021) determinaron la conexión entre el bienestar familiar y la sobrecarga del cuidador en familias de pacientes pediátricos diagnosticados con epilepsia que asistieron a una Unidad de Medicina Familiar en Irapuato (México). Los autores llevaron a cabo un estudio observacional, analítico y transversal, en el cual se aplicó un muestreo no probabilístico por conveniencia, seleccionando a los participantes según su disponibilidad para participar. Se involucró a 100 unidades familiares, especificándose como criterio de inclusión que los pacientes tuvieran entre 5 y 16 años de edad y un diagnóstico de epilepsia de al menos un año de evolución. La recolección de datos se

realizó mediante dos instrumentos: la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y la escala de funcionalidad familiar FF-SIL. Esta última se compone de 14 ítems que examinan seis dimensiones del sistema familiar: roles, permeabilidad, cohesión, comunicación, armonía y adaptabilidad. Cada ítem presenta cinco alternativas de respuesta en formato Likert, que varían desde “nunca” (1 punto) hasta “siempre” (5 puntos), por lo que la puntuación total puede oscilar entre 14 y 70 puntos. La escala clasifica la funcionalidad familiar en cuatro categorías: familias funcionales (57–70 puntos), moderadamente funcionales (43–56 puntos), disfuncionales (28–42 puntos) y severamente disfuncionales (14–27 puntos). Para el análisis de los resultados, se utilizó estadística descriptiva y la prueba de Chi-cuadrado de Pearson, con el fin de determinar la relación entre funcionalidad familiar y niveles de sobrecarga del cuidador. Los resultados indicaron que la muestra estuvo compuesta mayoritariamente por cuidadoras (93%), la mayoría casadas (63 %), con edad media de 38 años y educación secundaria (51%). En cuanto a la funcionalidad familiar, el 82% se ubicó entre funcional y moderadamente funcional; el 16% fue disfuncional; y el 2% severamente disfuncional. Dentro del análisis, la afectividad y la cohesión obtuvieron las puntuaciones más altas, mientras que la permeabilidad y los roles registraron los valores más bajos. En relación con la sobrecarga, el 57% de los cuidadores no presentó signos de sobrecarga; el 31% manifestó sobrecarga leve; y el 12% sobrecarga intensa. La prueba de Chi-cuadrado corroboró una relación significativa ( $p < 0,001$ ) entre la disfunción familiar y un mayor grado de sobrecarga del cuidador; los cuidadores en familias moderadamente funcionales o disfuncionales mostraron mayores cargas que los de familias funcionales. En síntesis, la investigación evidencia que la dinámica familiar se relaciona de manera significativa con la sobrecarga del cuidador principal, y enfatiza la necesidad de enfoques multidisciplinarios que refuercen los factores de protección dentro del hogar.

En 2022 se realizó una investigación en Ecuador sobre el impacto de ser cuidador principal de pacientes con discapacidad pertenecientes a la parroquia rural La Victoria, de la provincia de Cotopaxi. El trabajo se llevó a cabo en centros de atención de salud y en los hogares de los participantes, centrándose en cuidadores informales, es decir, miembros del núcleo familiar que asumían la responsabilidad principal del cuidado diario durante al menos seis meses previos al estudio. El diseño fue observacional, descriptivo y transversal. La muestra, seleccionada mediante muestreo no probabilístico, estuvo conformada por 110 cuidadores informales de personas con discapacidad física, intelectual o múltiple, mayores de

18 años, que asistían a consultas o recibían apoyo en programas comunitarios en el municipio correspondiente. La información fue recolectada a través de un cuestionario sociodemográfico y la aplicación del Índice de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

Respecto a las características sociodemográficas, los resultados reflejaron que la mayor parte de los cuidadores eran mujeres (86,4%), madres o hijas de la persona con discapacidad, con una edad promedio de 44 años. Una gran proporción contaba con escasa formación académica y pertenecía a sectores de bajos ingresos. La mayoría convivía con el paciente y mencionaba dedicarle tiempo total o parcial al cuidado, con turnos de más de ocho horas diarias. Es relevante que el 45% viviera con más de una persona dependiente y que la mayoría no contara con apoyo habitual de otros familiares o redes sociales. En cuanto a la sobrecarga, el 76% experimentaba algún nivel: el 49% indicó sobrecarga severa y el 27% leve; el 24% no mostró indicios de sobrecarga. El estudio determina que la sobrecarga es común y poco diagnosticada en cuidadores familiares, sobre todo en situaciones de vulnerabilidad social; se subraya la relevancia de reforzar redes de apoyo, la intervención institucional y políticas públicas que reconozcan y salvaguarden la labor del cuidador informal, promoviendo su salud física y mental (Toapanta & Abril, 2022).

En 2023, en el Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza (Santo Domingo Norte, República Dominicana), se realizó un estudio cuyo objetivo principal fue describir el perfil sociodemográfico y la salud mental de los cuidadores de niños con enfermedades crónicas. El diseño fue descriptivo, transversal y cuantitativo, utilizando una encuesta en línea dirigida a cuidadores, con muestreo no probabilístico por conveniencia mediante redes sociales y la técnica de bola de nieve. La muestra estuvo conformada por 43 cuidadores dominicanos, sin limitaciones por sexo o edad. Para la obtención de datos se utilizaron dos herramientas validadas internacionalmente: el PHQ-9, para identificar y clasificar los síntomas de depresión, y el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), para reconocer y cuantificar el nivel de ansiedad. El PHQ-9 consta de 9 ítems que puntúan de 0 a 3 cada síntoma (nada, varios días, más de la mitad de los días, casi todos los días), con rangos de severidad habitualmente reportados: mínima (0–4), leve (5–9), moderada (10–14), moderadamente grave (15–19) y grave (20–27). El BAI incluye 21 ítems que puntúan de 0 a 3, con sumatoria total de 0 a 63, y clasificaciones usuales de mínima, leve, moderada y severa ansiedad. Ambos instrumentos evalúan las dos

semanas previas a su aplicación, permitiendo cuantificar con precisión el estado de salud mental de los participantes.

Respecto a la caracterización de la muestra, predominó la figura femenina (95%), con edades entre 30 y 40 años; se observó un elevado nivel educativo (mayoría con formación universitaria) y convivencia en pareja. Los resultados mostraron que el 76,7% presentaba niveles de ansiedad muy bajos, el 20,9% moderados y el 2,3% severos. Respecto a depresión, el 39,5% fue mínimo, el 41,9% leve, el 16,3% moderado y el 2,3% moderado-grave. No se halló relación directa entre la gravedad de la enfermedad crónica y la presencia de ansiedad o depresión; por el contrario, factores como la educación alta y el respaldo social habrían operado como moderadores que reducen la carga emocional. La investigación aporta evidencia sobre salud mental de cuidadores en la región y subraya la relevancia de estrategias de intervención orientadas a la identificación y atención temprana de problemas de salud mental (Herrera Morban et al., 2023).

Un estudio realizado en la Universidad de Valencia, junto a la Universidad Europea de Valencia (España), publicado en 2023, tuvo como objetivo principal comparar los niveles de carga y malestar emocional en cuidadores de adolescentes con enfermedades crónicas, diferenciando entre afecciones endocrinológicas (principalmente diabetes tipo 1 y talla baja) y enfermedades respiratorias o pneumoalérgicas como el asma y alergias respiratorias. Como objetivo secundario, se procuró identificar factores de riesgo y protección relacionados con el estrés que experimentan los cuidadores, así como su conexión con la dinámica familiar y la salud emocional. La investigación fue cuantitativa, transversal y comparativa, abarcó a 406 cuidadores primarios de adolescentes con un diagnóstico médico confirmado de enfermedad crónica, seleccionados en unidades de alergología, neumología y endocrinología mediante muestreo no probabilístico por conveniencia.

Los adolescentes debían tener entre 12 y 17 años y un diagnóstico de al menos seis meses; los cuidadores debían ser la figura principal. Para la recolección de datos se utilizaron herramientas estandarizadas: el Inventario Pediátrico para Padres (PIP), que evalúa el estrés parental por frecuencia (cuántas veces enfrenta situaciones estresantes) y esfuerzo o dificultad (impacto subjetivo de esas situaciones) en dominios vinculados al cuidado; la Escala

Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS), de 14 ítems divididos en dos subescalas (ansiedad y depresión) con puntuaciones que permiten tamizaje clínico; la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III), que mide el funcionamiento familiar en términos de cohesión (grado de unión emocional) y adaptabilidad (capacidad de cambio ante demandas), y el Cuestionario de Apego Adulto (CAA), que caracteriza estilos y patrones de apego del cuidador en cuatro áreas: búsqueda de aprobación, manejo hostil del conflicto, comunicación emocional y autonomía afectiva.

Los hallazgos indicaron que los cuidadores del grupo endocrino presentaron mayores niveles de estrés y malestar emocional que los del grupo respiratorio, con diferencias significativas en frecuencia y esfuerzo del estrés percibido. Se observó además que cuidadores con más síntomas de ansiedad y depresión (HADS), mayor búsqueda de aprobación (CAA) y con adolescentes con un número más alto de hospitalizaciones reportaron más carga. No se detectaron diferencias significativas en tipos de familia ni en cohesión/adaptabilidad (FACES III), predominando familias emocionalmente estables y flexibles en ambos grupos. Un patrón de apego inseguro y mayor malestar emocional se asoció directamente con un incremento del estrés percibido. Se concluye que los cuidadores de patologías endocrinas constituyen un grupo con mayor vulnerabilidad emocional, destacándose la necesidad de incluir psicología clínica en equipos de atención pediátrica crónica y de desarrollar programas y políticas de apoyo al cuidador familiar (García-Marín et al., 2023).

En ese mismo año, otro estudio realizado en la Universidad del Sinú Elías Bechara Zainum, en Montería, Córdoba (Colombia), tuvo como propósito principal identificar la carga que enfrentan los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas atendidos en un proveedor de salud primaria. Asimismo, se examinaron las características sociodemográficas de los cuidadores, las relaciones entre las horas invertidas en el cuidado y el grado de dependencia funcional del paciente, y la vinculación de estas variables con la carga percibida. La investigación, con enfoque cuantitativo, descriptivo y transversal, abarcó a 120 cuidadores informales de individuos con diagnóstico de enfermedades crónicas en el sistema sanitario de Montería.

La selección se llevó a cabo mediante muestreo no probabilístico por conveniencia, asegurando el consentimiento informado previo. Se incluyeron cuidadores mayores de 18 años, informales, con compensación económica parcial o total, experiencia mínima de tres meses y participación voluntaria. Se excluyeron quienes no cumplían criterios o no consintieron. Para la obtención de datos se utilizó una encuesta sociodemográfica (sexo, origen, educación, estado civil, empleo, estrato socioeconómico, relación con el paciente y horas de cuidado) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Los datos fueron analizados en SPSS v22 con estadística descriptiva. Se cumplieron normas éticas (Resolución 008430/1993, Ministerio de Salud de Colombia, y Declaración de Helsinki).

La mayoría de los cuidadores pertenecía al estrato 1 (80%), que corresponde a los hogares con menos recursos; el vínculo más frecuente fue el de hijo/a (58,3%), seguido de cónyuge (15%). El 52,5% dedicaba entre 6 y 12 horas diarias al cuidado y el 25,8% más de 12 horas. En Zarit, el 66% no experimentaba sobrecarga, el 19% indicó sobrecarga leve y el 15% severa. Se observó mayor carga en quienes invertían más horas, pertenecían a estratos socioeconómicos más bajos y tenían parentesco directo con el paciente; las mujeres presentaron niveles más altos que los hombres (27,5% vs. 6,6%). La mayoría de los pacientes requería entre 6 y 18 horas de atención diaria (alta dependencia). Adicionalmente, se encontró relación inversa entre las destrezas del cuidador y la carga: a mayor habilidad y conocimiento en el cuidado, menor sobrecarga percibida. La investigación concluye que, aunque la mayoría no reporta sobrecarga significativa, existe un porcentaje relevante con niveles leves o severos que requiere atención y respaldo institucional. Se sugiere potenciar habilidades de cuidado desde enfermería, crear programas de apoyo emocional y psicosocial y promover políticas de salud pública orientadas a mejorar la calidad de vida del cuidador (Romero Ramos et al., 2024).

Por otra parte, en marzo de 2024 se efectuó un estudio en Durango (México) cuyo objetivo fue describir el impacto de la sobrecarga en la calidad de vida de la persona cuidadora principal de un paciente pediátrico dependiente. La metodología fue de tipo descriptivo y transversal. La muestra incluyó a 30 cuidadores principales seleccionados por conveniencia, mayores de edad y de ambos sexos; se excluyeron quienes tuviesen turnos fragmentados, más de cuatro cuidadores por paciente o quienes no otorgaran consentimiento.

Se utilizó la Escala de Zarit para medir sobrecarga y el cuestionario SF-36, instrumento internacional de referencia para evaluar calidad de vida relacionada con la salud. El SF-36 consta de 36 ítems organizados en ocho dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental, permitiendo una perspectiva integral del bienestar. Los resultados mostraron que el 50% no tenía sobrecarga y que el 36,7% reportó mucha sobrecarga; el perfil más frecuente de sobrecarga fue el de mujeres jóvenes, predominantemente casadas y trabajadoras. La sobrecarga se asoció con un deterioro significativo en las dimensiones físicas, emocionales y sociales del SF-36.

El análisis estadístico verificó una conexión significativa entre mayor sobrecarga y menor calidad de vida, subrayando que las limitaciones físicas y emocionales obstaculizan la participación social, influyen en la funcionalidad diaria y contribuyen al deterioro de la salud general. Las autoras concluyeron que la carga del cuidado impacta de manera negativa y considerable la calidad de vida de los cuidadores principales, respaldando la necesidad de intervenciones holísticas (formación, asistencia psicológica y servicios de respiro) para optimizar su bienestar y prevenir el agotamiento por cuidado (Rocha Castrejón et al., 2024).

Por último, se encontró un antecedente a nivel local referido a un estudio realizado en el Servicio de Atención Médica Integral para la Comunidad (S.A.M.I.C.) del Hospital Pediátrico Prof. Dr. Juan P. Garrahan, publicado en 2025, cuyo objetivo fue identificar la cantidad de pacientes pediátricos atendidos en el Consultorio de Seguimiento Clínico (CSC) con condiciones crónicas complejas, evaluar la complejidad de sus requerimientos de atención y el grado de fragilidad, así como medir la sobrecarga de los cuidadores principales y examinar su relación con la fragilidad y las demandas de atención.

Se implementó un diseño observacional, descriptivo y transversal, con enfoque prospectivo, aprobado por el Comité de Ética del hospital. Se utilizaron los registros del CSC correspondientes a enero–marzo de 2023 (220 pacientes registrados), y se definieron criterios de inclusión (al menos un año de seguimiento y asistencia con cuidador principal), excluyéndose a quienes concurren sin cuidador; la muestra final fue de 158 pacientes y sus cuidadores. Para la recolección de datos se emplearon tres instrumentos validados

internacionalmente: a) NANEAS, que clasifica la complejidad de las necesidades de atención (baja, mediana o alta); b) los criterios de fragilidad propuestos por la Asociación Americana de Medicina, que permiten determinar fragilidad significativa, leve o ausencia de fragilidad; y c) la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (adaptada al español). Asimismo, se registraron variables demográficas y sociales (edad, género, relación con el paciente, estructura familiar, nivel educativo, percepción de apoyo social).

Los hallazgos indicaron que el 82% de los 220 niños y adolescentes atendidos en el CSC presentaba condiciones crónicas complejas. Entre los 158 evaluados, el 77,8% mostró requerimientos de baja complejidad y el 76,6% demostró un alto nivel de fragilidad. En cuanto a los cuidadores, el 54,4% presentó algún grado de sobrecarga (27,8% leve y 26,6% intensa). La carga fue mayor entre cuidadores de 45 años o más, en casos que requerían rehabilitación o dispositivos de monitoreo, y en quienes manifestaron carencia de redes de apoyo social. Las autoras concluyeron que la mayor parte de los pacientes con enfermedades crónicas complejas exhibe alta fragilidad, a pesar de requerimientos de atención mayormente bajos o medianos; y que la sobrecarga del cuidador es frecuente y se agrava por la edad del cuidador, las demandas específicas y la falta de apoyo. Destacan la relevancia de sistemas integrales que contemplen continuidad del cuidado y estrategias eficaces de apoyo psicológico, social y educativo dirigidas a cuidadores primarios (Camardelli et al., 2025).

En conjunto, esta evidencia empírica documenta la feminización del cuidado, el impacto multidimensional de la sobrecarga y la influencia de factores estructurales, familiares y emocionales en su intensidad. Tales hallazgos respaldan la necesidad de intervenciones integradas —apoyo psicosocial, formación, servicios de respiro y políticas de corresponsabilidad— para mejorar la calidad de vida de cuidadores y pacientes pediátricos.

## Formulación del problema

¿Cuál es la relación que existe entre nivel de sobrecarga del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con cuidados crónicos en el hogar según el sexo, parentesco, diagnóstico del niño y tiempo de cuidado qué tienen de referencia un Hospital de Niños de gestión provincial de la Ciudad de Rosario durante los periodos abril a julio el año 2026?

## Justificación

Cuidar a un niño con atención crónica en el hogar es una experiencia que modifica por completo el día a día de toda la familia. La persona que asume el rol central del cuidador tiene constantes alteraciones y exigencias en la vida diaria, en la que muchas veces deja de lado sus propias exigencias para asumir el rol de cuidador. Con el paso del tiempo, dicha dedicación puede generar cansancio físico, emocional, frustración o incluso soledad, sobre todo si no tiene el adecuado soporte de contención del sistema de salud de su entorno más próximo. Lo anteriormente mencionado también impacta en la calidad de atención brindada al niño (Guerrero-Gaviria et al., 2023).

El agotamiento, la ansiedad y el estrés pueden llevar a descuidos involuntarios, a dificultades en la comunicación familiar y a un deterioro progresivo en los vínculos. Todo esto influye en el bienestar y la recuperación del paciente pediátrico, pero además repercute en la calidad de vida familiar, generando un círculo difícil de romper (Herrera Morban et al., 2024).

A pesar de la importancia de este problema, en Argentina y en la provincia de Santa Fe existe poca información o escasa información sobre cómo esta sobrecarga se asocia con factores como el sexo, parentesco, diagnóstico del niño y tiempo de cuidado del cuidador. Esta falta de información limita de forma negativa, las posibilidades de diseñar estrategias de acompañamiento realmente útiles y adaptadas a las realidades locales, dejando a muchas familias sin el apoyo que necesitan (Toapanta & Abril, 2022).

Bajo este contexto de gran demanda y poca información local, es esencial disponer de un marco teórico que facilite una comprensión profunda de los procesos de adaptación y agotamiento del cuidador. En este contexto, el Modelo de Adaptación de Roy ofrece una perspectiva útil para comprender la sobrecarga. Este enfoque considera que el cuidador es una persona en constante búsqueda de equilibrio y adaptación frente a los desafíos del cuidado. Factores personales, recursos internos, redes de apoyo y la historia previa influyen en la forma en que cada cuidador se adapta o se desgasta en esta tarea. No todas las personas logran enfrentar este proceso de la misma manera, especialmente cuando el esfuerzo se prolonga y la sobrecarga se intensifica día a día (Roy, 2009).

La medición de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit permite observar cinco dimensiones claves; carga emocional, la social, la económica, la sensación de

dependencia y control, y la carga global; al sentir tristeza o culpa (carga emocional), empezar a aislarse o perder contacto con amigos (carga social), enfrentar problemas de dinero (carga económica) o llegar a creer que no puede delegar el cuidado (dependencia y control). Estos aspectos, cuando se dan juntos, construyen un cuadro de sobrecarga que hace más difícil la adaptación y puede llevar al agotamiento (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980).

Para su implementación en la práctica clínica, el lenguaje NANDA-I proporciona un marco funcional; además de la coherencia teórico-operacional planteada con “00061 Sobrecarga del rol del cuidador”, la bibliografía menciona diagnósticos comúnmente relacionados a “00146 Ansiedad”, “00198 Trastorno del patrón del sueño”, “00069 Afrontamiento ineficaz” que guían intervenciones NIC/NOC, sin asignarlos de manera previa en el análisis (Diagnósticos NANDA, 2025b, 2025c, 2025d; Elsevier Connect, 2022; Salusplay, 2024).

La combinación del Modelo de Adaptación de Roy con la evaluación de Zarit posibilita determinar dónde se focaliza el impacto en cada familia y, a su vez, facilita intervenciones más humanizadas y adaptadas, orientando al sistema de salud y a la comunidad para apoyar con empatía a quienes cuidan, prevenir el agotamiento y promover el bienestar familiar (Cárdenas et al., 2020).

En este contexto, esta investigación ofrece una oportunidad para crear evidencia local que funcione como base para programas y políticas adaptadas a las necesidades diarias de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas, ayudando a mejorar la calidad de vida de toda la familia (Guerrero-Gaviria et al., 2023).

### Hipótesis:

- Se espera que la sobrecarga percibida por los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos bajo tratamiento crónico en el hogar varíe en función del sexo del cuidador, el tipo de parentesco, el diagnóstico del niño y el tiempo dedicado al cuidado del paciente
- Las cuidadoras familiares principales (sexo femenino) presentarán un nivel de sobrecarga percibida mayor que los cuidadores familiares principales (sexo masculino).

- Los cuidadores familiares principales con parentesco directo experimentarán un nivel de sobrecarga percibida más elevado en comparación con cuidadores con otros tipos de parentesco.
- Existirá relación positiva entre el tiempo de cuidado del paciente pediátrico bajo tratamiento crónico en el hogar y el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador familiar principal.
- El nivel de sobrecarga percibida variará según el diagnóstico principal del niño, esperándose mayor sobrecarga en diagnósticos que implican mayor tiempo de cuidado

### Objetivo general

Describir la sobrecarga percibida del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con cuidados crónicos en el hogar según el sexo, parentesco, diagnóstico del niño y tiempo de cuidado que tienen de referencia un Hospital de Niños de gestión provincial de la Ciudad de Rosario durante los periodos abril a julio el año 2026.

### Objetivos específicos

- Caracterizar el perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos bajo tratamiento crónico en el hogar según su sexo, tipo de parentesco y tiempo dedicado al cuidado
- Determinar la asociación entre el tiempo de cuidado del paciente pediátrico bajo tratamiento crónico en el hogar y la sobrecarga percibida por el cuidador familiar principal.
- Establecer diferencias en la sobrecarga percibida según el sexo del cuidador principal.
- Valorar la relación entre el tipo de parentesco del cuidador familiar principal y el nivel de sobrecarga percibida.
- Describir el nivel de sobrecarga de los cuidadores según el diagnóstico principal del niño.

## Propósito:

Este estudio tiene como propósito aportar información local acerca de la sobrecarga percibida en los cuidadores familiares principales de niños que reciben tratamiento crónico en el hogar de manera de tener en cuenta la situación de estos cuidadores, de tal forma que las autoridades provinciales puedan incluir actividades de apoyo y educación para el alta, incluyendo, pautas de alarma específicas para la sobrecarga, canales de consulta y un sistema de acompañamiento cuando el niño reingresa al hospital.

Este propósito no implica establecer internación domiciliaria, sino reforzar la articulación entre hospital y hogar mediante recursos educativos sencillos, talleres breves en el momento del alta y un protocolo de detección temprana y derivación a apoyo psicosocial ante sobrecarga significativa.

En síntesis, los hallazgos de este estudio se utilizarán para sustentar decisiones institucionales, optimizar la continuidad del cuidado y disponer de un dispositivo formal y accesible que acompañe a los cuidadores en el tránsito del hospital al hogar.

## Marco conceptual

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) muestran un crecimiento sostenido a nivel global según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y causaron el 74% de todas las defunciones (41 millones de muertes) a nivel mundial en 2022 (Hauché et. al, 2024).

En la población infantil, también se constata dicho crecimiento en enfermedades asociadas a procesos neoplásicos, enfermedades del sistema hematopoyético, discapacidades resultantes de eventos postraumáticos, problemas congénitos y secuelas de malnutrición, entre otros. Los eventos crónicos a edad temprana se han presentado como un desafío para los abordajes biomédicos, que han sido interpelados por la experiencia de los niños y sus familiares con el sistema de salud. De hecho, existen estudios que revelan que las internaciones producen mayor desgaste físico y social en familias con niños internados (Barrera Ortiz et al., 2013).

Desde la postura de Barrera Ortiz et al. (2013) los modelos biomédicos deben ampliar la mirada hacia las dimensiones psicosociales de los pacientes y sus familias para poder dar respuesta al manejo adecuado del tratamiento en los menores. Así, el eje terapéutico no es solamente el niño sino su grupo familiar que necesita sensibilidad y apoyo frente a sus necesidades, y orientación para superar los problemas cotidianos.

En ese contexto, la evidencia ha revelado que la familia es pilar fundamental de los buenos resultados en la evolución del proceso de salud-enfermedad de los niños, por lo que la aparición del concepto Hogar médico representa un modelo fundamentado e innovador de atención centrado en la familia. Según propone la Academia Americana de Pediatría (de los Estados Unidos), el modelo permite alcanzar atención primaria integral de calidad y construye asociaciones entre el equipo de salud y los recursos comunitarios por lo que logra su objetivo de trabajo biopsicosocial en conjunto con la familia y la comunidad (Urrea Venegas & Urrea Araya, 2021).

Además, el surgimiento del modelo ha respondido a la tendencia de poner énfasis en los beneficios de la atención y cuidado de las personas en su propio entorno y convierte a los hogares en un espacio de confluencia entre los sistemas de cuidado formal e informal (Fonseca Mardones, 2020). Así, los marcos conceptuales biopsicosociales centrados en la familia sostienen que los planes terapéuticos no deben hacer foco, exclusivamente, en la rehabilitación del niño, sino que se debe reconocer el vínculo entre la salud de los niños y la salud de los cuidadores para incluirlos en intervenciones sanitarias preventivas (Avellán Castillo et al., 2018).

La experiencia que fue desarrollada en Chile por la Sociedad de Pediatría en la segunda mitad del siglo XX, se tradujo en la creación del acrónimo NANEAS que hace referencia a Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud, que incluye a los niños y adolescentes portadores de condiciones médicas prolongadas con sus familias, y que muestran necesidades en toda la dimensión biopsicosocial.

La visión de NANEAS se fundamenta en el concepto de equidad; de dar más al que más necesita, y de reconocer que estas familias necesitan más de lo habitual en muchas áreas de la vida, NANEAS conceptualiza al niño con estas necesidades como de “condición crónica de tipo biopsicosocial que incorpora además el concepto de riesgo” (p. 57). Este enfoque permite trascender los marcos teóricos biomédicos e incorporar las variables

psicosociales y los determinantes sociales de la salud. Los NANEAS reciben atención dentro del ambiente hospitalario y de atención primaria siendo necesario, en ocasiones, extender las acciones al hogar donde los cuidados deben ser asumidos por el núcleo familiar primario (Urrea Venegas & Urrea Araya, 2021).

Cuando se decide la continuidad de cuidados en el hogar, se genera un rol que se conoce como cuidador/a familiar (CF) o también denominado CF primario y es la persona quien que decide, voluntariamente y sin formación previa, adoptar el rol de cuidador de otra persona que se encuentra con distinto grado de dependencia, para poder realizar las actividades de la vida diaria. Esta persona, como CF, se involucra en el inicio de un proceso que incluye varios aspectos como; reconocer de qué tipo de enfermedad se está tratando, su duración, gravedad, nivel de dependencia o discapacidad que genera; qué significado representa dicha enfermedad y cómo lo aceptan y sobrellevan el cuidador, la familia y el niño; cómo es su adaptación psicosocial a la situación; y, fundamentalmente, identificar en qué grado va a poder compatibilizar las nuevas actividades con las cobertura de sus propias necesidades. Dado que este rol de CF es referente para el equipo de salud, Avellán Castillo et al., 2018).

Llegar a ser CF primario puede ser un proceso gradual o repentino. En familias con fuertes connotaciones de proximidad y reciprocidad, las mujeres asumen el rol de inmediato sin mayor conflictividad, sumando el cuidado del familiar a las actividades domésticas habituales. Esta modalidad permite incorporar el rol gradualmente a la vida cotidiana. Es un modelo muy observado cuando un cónyuge empieza a ser dependiente quedando al cuidado progresivo de su pareja.

En cambio, el rol puede aparecer repentinamente, junto al diagnóstico de la enfermedad, y es un modelo más característico de familias y personas en situación urbana en grandes ciudades. Este tipo de familias siente el impacto económico del aumento del gasto familiar por los nuevos gastos médicos y porque alguien deberá dejar de trabajar fuera del hogar (Ferré-Grau et al., 2011).

Según lo desarrollado por Ferré-Grau et al. (2011), las probabilidades de convertirse en CF responden a un supuesto orden de mérito inscrito en las prácticas sociales. Ya se ha postulado, en el rol gradual, que la ama de casa es una primera candidata porque resulta natural, de algún modo, que el cuidado en el hogar sea una nueva tarea doméstica. Cuando el rol recae sobre las hijas, puede señalarse a la que no tiene carga de familia, la que

vive sola o alguna de la que se presume tiene mayor conocimiento o prácticas en el cuidado sanitario. Nótese que ser la primera opción para asumir el rol de CF incluye, además, cierta condición de ejercicio del rol en soledad. En contraposición, cuando el rol de CF es tomado por un varón, la decisión es propia, unilateral, por fuera de la presión familiar.

Respecto de la relación entre el rol de CF y el sexo, existe una tradición producto de un mandato de naturaleza según el cual el CF debe ser asumido por las mujeres, muchas veces, con poca o ninguna asistencia externa. El axioma “el cuidado familiar se escribe en femenino singular” (Rodríguez, 1998 citado por Fonseca Mardones, 2020, p.212) aparece como una rica descripción de la situación de muchas mujeres latinoamericanas. Este estereotipo presiona a las mujeres a asumir el rol de CF, pero, además, el estereotipo suele definir el modo de desempeñar el rol con un estándar de calidad muy alto que compromete la salud de la cuidadora (Fonseca Mardones, 2020). El rol de la persona CF de esta forma, cumple una triple función, como informante, proveedora de cuidados y coordinadora de la organización y decisiones sobre el paciente y la familia, por lo que constituye el nexo de articulación con el equipo de salud tratante del paciente (Ferré-Grau et al., 2011).

En base a lo desarrollado, y para mejorar el ejercicio de lectura evitando las continuas referencias a ambos sexos (el/la cuidador/a o viceversa), de aquí en más, cuando se refiera a la CF será una referencia al rol e inclusión de ambos sexos.

Los cuidadores pueden clasificarse en primarios, secundarios y cuidadores no profesionales. La CF primaria asume toda responsabilidad del proceso de cuidado y reúne algunas características universales como; es familiar de la persona cuidada, sin formación específica para el desempeño del cuidado para una actividad no remunerada, pero con mucho compromiso en las responsabilidades sobre las tareas. En algunos casos, se ha relevado una media de cuidados de más de cinco años con dedicación exclusiva, y de todo el día, todos los días. En cuanto a la CF secundaria es un apoyo de tipo instrumental y emocional de la CF primaria y se transforma en su principal auxilio y recurso; en cuanto a la CF no profesional formal es una persona que presta sus servicios de cuidado de manera remunerada y sin una formación específica. Muchas veces, la CF no profesional formal también es un recurso de apoyo, ayuda o sustitución de la CF principal (Ferré-Grau et al., 2011).

En cuanto a estos, la Organización Mundial De la Salud (OMS) asume que el CF primario es responsable del sujeto de cuidado en un sentido amplio, el cual incluye la toma

de decisiones por y para el paciente, además, considera la cobertura de necesidades básicas para satisfacerlas de forma directa o indirectamente (Urrea Venegas & Urrea Araya, 2021).

Las características de las familias (CF) de nuestra región suelen perfilarse en torno a la madre del niño: una mujer conviviente, en edad reproductiva, con bajo nivel educativo y una alta comorbilidad socioeconómica. Generalmente, se encuentra desempleada o ha abandonado su último puesto de trabajo para asumir el cuidado. Las abuelas y el padre emergen como figuras de co-cuidador. Sin embargo, la innegable presencia mayoritaria de la mujer exige la incorporación de una perspectiva de género en cualquier análisis de la situación o en la cobertura social y de salud (Urrea Venegas & Urrea Araya, 2021).

Cuando una familia recibe un diagnóstico que exige el tratamiento domiciliario del niño (vinculado generalmente a patologías como asma, cáncer, fibrosis quística o epilepsia), se inicia un complejo proceso de adaptación en el grupo familiar primario. Este proceso implica abordar una serie de factores críticos, incluyendo la preocupación por cumplir estrictamente las indicaciones terapéuticas, la vigilancia constante de la evolución de los síntomas y de las pautas de alarma ante una posible reinternación, y la comprensión profunda tanto de la enfermedad como de su pronóstico (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

Existe consenso en que el rol de la CF primario asume un cúmulo de tareas en una situación de alta vulnerabilidad. En este escenario, suelen experimentar sensación de encierro físico y emocional, que incluye sentimientos de culpabilidad asociados a esta percepción estableciendo un cuadro que no resultará favorable para cumplir el rol de cuidado de su familiar enfermo (Ferré-Grau et al., 2011).

No es sorprendente que exista evidencia entre la salud de los niños con enfermedades crónicas y sus cuidadores familiares, lo cual permite pronosticar que los cuidadores sufrirán consecuencias producto de la enfermedad. Por lo tanto, toda la información producida al respecto podría visibilizar la cuantificación de las necesidades de los cuidadores e instalar la problemática en la agenda política de la salud pública con el objetivo de generar asistencia sanitaria con planes de prevención de los problemas de salud de los cuidadores. En ese contexto, los modelos biopsicosociales proponen un abordaje interdisciplinario donde el rol de Enfermería es fundamental para asegurar los cuidados de calidad (Avellán Castillo et al., 2018).

La implementación del modelo de hogar médico en la provincia de Santa Fe se formalizó en 2015 a partir de la oficialización del Sistema de Internación Domiciliaria Pediátrica en la ciudad capital, un desarrollo que contaba con antecedente de desarrollo desde 2012. Este hecho se considera el punto de partida para la intención y desarrollo de esta modalidad de atención dentro del sistema de salud público provincial. El sistema está integrado por un equipo interdisciplinario municipal que trabaja coordinadamente con efectores de dicha ciudad y, además, contempla articulaciones con el nodo Rosario (Gobierno de Santa Fe, 2015).

Por su parte, en la ciudad de Rosario, la internación domiciliaria pediátrica aguda y crónica de salud pública está disponible a través de un sistema en red que coordina la atención entre hospitales municipales y centros de atención primaria con antecedentes de inicio de la modalidad en 1995. Los niños son derivados desde hospitales de dependencia municipal y provincial. El servicio ofrece asistencia médica y rehabilitación en el hogar, con un equipo interdisciplinario con el fin de preservar la autonomía del paciente y promover el cuidado familiar. (Municipalidad de Rosario, 2015)

Cuando se activa esta modalidad de internación, y aunque la sintomatología se manifiesta primariamente por el CF, todo el grupo familiar está afectado. Desde la Teoría Familiar Sistémica de Murray Bowen, la familia (independientemente del lazo sanguíneo) se concibe como un sistema de miembros interdependientes. Por consiguiente, la nueva situación de enfermedad y subsiguiente cuidado en el hogar genera un impacto generalizado. Existe evidencia que los hermanos de niños con enfermedades crónicas se ven afectados en el funcionamiento psicológico (como depresión y ansiedad) y dificultades en el desarrollo cognitivo, y en la realización de sus actividades diarias (Urrea Venegas & Urrea Araya, 2021).

Según Ferré-Grau et al. (2011), el proceso de adaptación que debe iniciar el CF, comienza con una primera fase de negación o falta de conciencia del problema, que es un mecanismo psicológico de protección que permite controlar los miedos y ansiedades. Es una etapa necesaria para que el CF evalúe la situación desde un lugar donde se siente psicológicamente protegida. No obstante, considera que la prolongación de esta etapa puede convertirse en una desadaptación de huida cuando se prolonga en el tiempo.

La segunda fase se caracteriza por la búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos. En esta etapa el CF alcanza una aceptación de la realidad respecto del familiar enfermo y de las incumbencias de su nuevo rol. Para gestionar esta fase, el CF

necesitará información de calidad, apoyo emocional ante sus sentimientos de ansiedad y frustración (no se creará merecedora de lo que ocurre), orientación en reconocer apoyos formales e informales, y entrenamiento específico en actividades de cuidado.

La tercera fase, de reorganización, implica que el CF alcance mayor control de sus actividades cotidianas, aunque pueden persistir sentimientos negativos ante la situación. A pesar del logro en la adaptación, es necesario seguir valorando los factores de riesgos de sobrecarga.

En la cuarta fase de resolución, el CF deberá recibir apoyo en el proceso especializado para afrontar la separación de su sujeto de cuidado, sea por la institucionalización del niño o de su deceso. En esta última y delicada situación, el proceso podría implicar la decisión de una muerte digna. De cualquier modo, el CF necesitará elaborar la reestructuración de la vida después de la finalización de este ciclo de cuidados.

A medida que se ha profundizado en el conocimiento de la adaptación que realizan las CF de niños con enfermedad crónica, ha aumentado el interés de Enfermería por estudiar y comprender dicho fenómeno de adaptación. Como parte de los fundamentos teóricos disciplinares de Enfermería, que sustentan su práctica profesional se destaca, en relación al citado proceso adaptativo que se desea profundizará en el conocimiento por medio del Modelo de Adaptación de Callista Roy (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

El Modelo de Adaptación de Callista Roy, desarrollado en 1970 y abordado por Alligood (2018), concibe la adaptación como un proceso consciente que permite a las personas integrarse en su entorno. En este marco, la adaptación constituye el proceso, y el acto de adaptarse, el resultado. Al aplicar este modelo al proceso de las CF primarias, se identifican elementos importantes; es un proceso consciente que puede aplicarse individual o grupalmente, lo que permite incluir a la familia y a los CF secundarios; las personas realizan este proceso por elección, una característica que suele manifestarse en el compromiso de los CF primarios; reconocer la capacidad de elegir el proceso implica, además, validar la capacidad de pensar y sentir de las cuidadoras y de su grupo social primario.

Para lograr este objetivo de adaptación, la persona utiliza mecanismos internos que, no siempre, logran el resultado deseado. El objetivo principal de la profesión enfermera, según Roy, es promover la adaptación de la persona para contribuir a su salud y calidad de vida.

En el marco del modelo de Roy, la persona (concepto que aplicaremos al CF de aquí en más) se define como es un sistema adaptativo complejo, y como todo sistema, registra entradas (estímulos) que procesa para generar salidas (respuestas y conductas). El objetivo primordial de este ciclo es lograr adaptarse y mantener la integridad como una totalidad. Con base en esto, el entorno del CF emitirá tres tipos de estímulos; los estímulos focales, los contextuales y los residuales.

Los estímulos focales son los inmediatos y la CF los identificará como prioritarios en la necesidad de respuesta o, directamente, como problema a resolver. Por ejemplo, cuando aparece una novedad en el estado clínico del niño, un nuevo diagnóstico, o una demanda por dolor. Por su parte, los estímulos contextuales son factores que dan contexto a dicho problema y pueden potenciarlo; por ejemplo, vivir en un tercer piso sin ascensor. Por último, los estímulos residuales son factores o creencias internas o externas cuyo efecto en la situación no son claros o son de difícil medición. A menudo son inconscientes, por ejemplo, son detectados, cuando la CF tiene una mala experiencia previa respecto de una enfermedad o una actitud pesimista ante las situaciones vitales (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

Según desarrolla Allgood (2018), los dos primeros componentes meta-paradigmáticos del modelo (persona y entorno) dan origen a los dos primeros ejes de cuidado para el CF; la valoración del CF como un sistema holístico adaptativo complejo, y la valoración del entorno como emisor de estímulos focales, contextuales y residuales. Por ejemplo, si la valoración que la CF posee una experiencia previa negativa respecto de haber recibido de manera inadecuada el diagnóstico de la enfermedad de un familiar, se generarán las acciones preventivas en post de garantizar que un evento futuro de esa naturaleza se produzca ocurra en un contexto de contención y apoyo para la CF. El tercer componente meta-paradigmático implica conceptualizar el propósito de salud como el logro exitoso del proceso de adaptación.

No obstante, Roy no define a la salud como ausencia de enfermedad, por lo que considera que ambos procesos pueden coexistir en una persona y conformar una dimensión inevitable de la experiencia de vida completa de una persona. Así, un niño con diagnóstico de enfermedad crónica puede ser considerado sano en el logro de las adaptaciones correspondientes, lo que permite a Enfermería ofrecer una expectativa completamente distinta a la CF respecto al pronóstico de vida biomédico. De manera similar, la aplicación de esta

definición de salud en la CF permitirá concentrarse al ir logrando objetivos de adaptación necesarios y evitar esa sensación global de ahogo que suelen vivenciar los cuidadores.

El cuarto componente meta-paradigmático es el rol de Enfermería que, como se adelantó y puede intuirse, es promover la adaptación de las CF en cuatro áreas que Roy considera claves; supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio. Para ello, deberá poder valorar y gestionar los estímulos disminuyéndolos o modificándolos de manera que queden dentro de la capacidad de adaptación valorada en la cuidadora.

Una vez explicado el ingreso de los estímulos al sistema adaptativo (la persona), Roy desarrolla el mecanismo mediante el cual se procesa la respuesta-conducta que será observable en el Cuidador Familiar (CF). Este procesamiento se divide en dos tipos de procesos; el proceso primario, funcional o de control, y el proceso secundario o efector.

En el proceso primario de control se encuentran compuesto por los subsistemas de afrontamiento; el subsistema de afrontamiento regulador y el subsistema de afrontamiento relacionador. El primero de estos es innato y automático e incluye aquellos procesos fisiológicos mediados por las respuestas químicas neuroendócrinas. La respuesta ante el estrés es un ejemplo clásico. En cuanto al Subsistema de afrontamiento relacionador, representa la respuesta consciente de la CF después del procesamiento de la información del estímulo ingresado y va a involucrar procesos como el aprendizaje, el juicio y la emoción. Por ejemplo, cuando la CF aprende estrategias de gestión del tiempo, o decide comenzar a descansar más horas o moviliza un sentimiento para poder gestionarlo. Ambos subsistemas se complementan y articulan para generar una respuesta.

Cuando ingresa un estímulo del entorno, reacciona el subsistema regulador que emitirá su respuesta innata y activará al afrontamiento relacionador permitiendo que transforme el estímulo recibido en percepción e inicie el proceso consciente de elaboración de respuesta.

El resultado de la interacción entre el subsistema regulador y el relacionador permite al proceso secundario (efector) emitir una respuesta observable. Dicha respuesta se manifiesta en los cuatro modos adaptativos del modelo: necesidades fisiológicas, autoconcepto, función del rol e interdependencia.

En detalle, el modo físico-fisiológico refleja el proceso de adaptación en cinco áreas de necesidades básicas; oxigenación, nutrición, eliminación, actividad y reposo, además de la regulación sensorial y neuroendócrina. El modo de autoconcepto e identidad grupal

abarca el yo físico (percepción e imagen corporal) y el yo personal (autoconcepto, autoestima y juicios). Por su parte, el modo de función del rol incluye el rol que el CF identifica en la familia y la sociedad, y su desempeño en relación con las expectativas asociadas a dicho rol. Finalmente, el modo de interdependencia se centra en las relaciones con los demás (amor, respeto y valores), reflejando la naturaleza de reciprocidad de dichas relaciones. Las fallas en este modo pueden manifestarse en conductas desadaptativas, como el aislamiento social, las relaciones conflictivas o la incapacidad para solicitar ayuda.

Para Roy, las respuestas adaptativas fomentan la integridad y ayudan a conseguir los objetivos de adaptación y esta se produce cuando la persona responde en forma positiva a los cambios del entorno, y su integridad da lugar a la salud; mientras que las respuestas ineficaces ante los estímulos alteran su integridad produciendo la enfermedad (Alligood, 2018).

Por consiguiente, el rol de Enfermería implica valorar las conductas-respuestas en los cuatro modos adaptativos para identificar si el nivel de adaptación alcanza la categoría ideal de integrado (nivel de adaptación integrado), la categoría de moderado (nivel de adaptación compensatorio) o deficitario (nivel de adaptación comprometido). En el caso de valorar no adaptación, deberá distinguir los estímulos focales, contextuales o residuales que causan la desadaptación e intervenir en la gestión de estos (o en las capacidades de la CF) para que los estímulos queden dentro de la capacidad de la CF para manejarlos. Para culminar con el modelo de Roy este describe cómo centrar el cuidado en los procesos humanos vitales promoviendo los mecanismos de afrontamiento y de adaptación a partir de las problemáticas biopsicosociales de cada sujeto (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

En cuanto al afrontamiento de los problemas, las estrategias de afrontamiento descritas por Lazarus y Folkman en 1986 fueron los esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para responder a demandas específicas externas y/o internas que la persona evalúa como excedentes o desbordantes de sus recursos personales. Inicialmente, se presentan dos tipos de afrontamiento; el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. Cuando se afronta el problema, las personas buscan atenuar o eliminar el acontecimiento modificando la relación con el entorno, sea por acción sobre el entorno o sobre sí mismos; en cambio, el afrontamiento centrado en la emoción busca intervenir sobre la respuesta emocional displacentera, aunque sin resolver el problema (Hauché et. al, 2024).

Continuando, y según los autores anteriormente nombrados, entre las estrategias de afrontamiento más utilizadas se encuentra la práctica religiosa (sea rezar, asistir a culto o meditar); ha sido destacada como una estrategia frecuentemente utilizada por los cuidadores siendo asociadas como recurso de apoyo eficaz en el proceso de adaptación. Mientras que aquellas estrategias de evitación del problema están asociadas con una peor calidad de vida de los cuidadores.

Por consiguiente, los cuidadores tienden a utilizar una secuencia de estrategias de afrontamiento que comienzan a aplicarse en la negación de la situación seguida con el afrontamiento directo y la reformulación positiva, en este último paso logra resignificar la situación y encontrar nuevas posibilidades y aspectos beneficiosos.

El dominio de Enfermería respecto de las características del proceso de adaptación y de los mecanismos de afrontamiento para alcanzar el nivel de adaptación compensatorio, Ferré-Grau et al (2011) sugieren que adopte un rol de colaboración, de negociación y de coordinación que facilite el aprendizaje de estrategias adaptativas por parte de la CF.

El objetivo del cuidado de Enfermería es prevenir los riesgos del síndrome del cansancio del cuidador y las actividades durante el proceso de adaptación, estos incluirán facilitar la adaptación a los procesos de cambio familiar, de valoración precoz de la necesidad de capacitación de la CF en los cuidados que debe brindar y la aparición de factores de riesgo en el síndrome del cuidador. Posteriormente, durante el proceso, habrá una serie de acciones, donde se va a fomentar el autocuidado físico y emocional de la CF, y se valorará las dificultades para proporcionar los cuidados necesarios. Otras acciones de enfermería estarán destinadas a la dimensión familiar y social porque se va a necesitar definir, gestionar y aceptar el apoyo de los recursos familiares, sanitarios y sociales disponibles, por lo que se la apoyará al CF en el mantenimiento de las relaciones familiares y en el afrontamiento de situaciones complejas y de toma de decisiones (Ferré-Grau et al., 2011).

El entorno interno y externo contiene la totalidad de los estímulos capaces de afectar el desarrollo y la conducta humana. Las personas intercambian información, materia y energía con este entorno, de modo que lo influyen y son influenciadas por él, lo cual puede percibirse como una amenaza o como un estímulo para el crecimiento.

Para la supervivencia y el mantenimiento de la integridad, la adaptación resulta fundamental. La calidad de la respuesta (eficaz o ineficaz) se convierte así en la clave para el crecimiento, la reproducción, el control y la transformación de las personas.

Para intervenir de manera efectiva en este proceso adaptativo, el objetivo del cuidado del CF requiere seguir seis pasos evaluación de la conducta, evaluación de los estímulos, diagnóstico de enfermería, establecimientos de los objetivos, intervención y evaluación (Alligood, 2018).

Anteriormente, en el desarrollo, se mencionó “el síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador” y este se refiere a la denominación con la que diversos autores nombran al fenómeno donde el cuidador posterga condiciones y calidad de vida propias por encontrarse con su atención centrada en la persona cuidada. Los factores propios de la enfermedad del niño y el grado en el que las CF logran cubrir sus necesidades personales confluyen pudiendo dar lugar a problemas físicos, psicológicos, emocionales y sociales que afectan la salud de la cuidadora. Existe información que revela que las intervenciones sanitarias en CF de niñas/os mejoran el afrontamiento de los cuidadores disminuyendo su estrés físico y emocional y mejorando su percepción de apoyo social y su satisfacción general con la vida (Avellán Castillo et al., 2018).

Las alteraciones en la salud de la CF incluyen síntomas físicos como hipertensión, problemas cardiovasculares, insomnio y agudización de los problemas de salud propios con aumento del consumo de fármacos; entre los síntomas psíquicos se han observado síntomas de ansiedad y depresión y sentimientos de impotencia e indefensión, soledad e incertidumbre ante el futuro (Ferré-Grau et al., 2011). Dependiendo del tipo de proceso mórbido que transita el niño y la cronicidad de dicho proceso, hay estudios que describen síntomas psiquiátricos de ansiedad o estrés postraumático, y dificultades en el funcionamiento familiar y necesidad de ajuste marital (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

Este conjunto de síntomas se ha conceptualizado como carga del cuidador y es responsable de que la CF se convierta en un paciente más. La carga del cuidador no hace referencia a algún tipo de estrés, sino que es consecuencia de las tensiones y demandas que significa ser cuidador. La primera aplicación del concepto carga fue en 1963, en Inglaterra, para designar el impacto que producía la presencia de un paciente de salud mental en la familia; hacia 1980 Zarit, Reever y Bach-Peterson definían la carga del cuidador como el estado de

amenaza física y mental que resulta en quien tiene a cargo a una persona dependiente o mayor y, hacia 1990, Dillehay y Sandys especifican que esta es un estado psicológico resultante de la suma de demandas psicosociales y desgaste físico (Urrea Venegas & Urrea Araya, 2021).

Desde la primera definición de Zarit en 1980, el concepto de sobrecarga del cuidador era unidimensional e interpretado como un fenómeno global hasta que comienzan a describirse dos dimensiones; la carga objetiva, referida al compromiso y resistencia física que son necesarias para cumplir las actividades de asistencia y cuidado del enfermo; y la carga subjetiva, que incluye la subjetividad de la CF y comprende los sentimientos y emociones generados durante el cuidado. Actualmente, la carga es entendida como un constructo multidimensional que incluye dimensiones físicas, psicológicas, sociales y económicas (Hauché et. al, 2024).

Según presentan Urrea Venegas & Urrea Araya (2021), existen varios modelos teóricos que se pueden utilizar para explicar cómo interactúan los factores que posibilitan la sobrecarga del cuidador como el Modelo Biopsicosocial del estrés (Lazarus y Folkman en 1984), el Modelo del Proceso del Estrés (Pearlin en 1989), el Modelo Teórico Expandido del Cuidado (Zarit en 1989) y el Modelo del Proceso del Estrés Modificado de Lazarus, Pearlin y Zarit en 2002. Todos son modelos que muestran el complejo desarrollo dinámico del proceso de generación de carga, pero Zarit es el autor que se adapta a este proyecto por su concepción multidimensional, donde cada factor está involucrado, de algún modo, con el proceso y con el resultado final. De esta manera, las distintas percepciones de carga están relacionadas con las características de la CF, los factores del paciente, y el contexto sociopolítico del cuidado.

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit referencia la sobrecarga física, emocional y social percibida por el cuidador. Cuando la dedicación excede el tiempo de descanso/ocio se estima que la dedicación es exclusiva (todos los días de la semana y durante todo el día). Las horas de dedicación del CF no son simplemente el tiempo activo de tareas, sino el tiempo de permanencia y vigilancia (dedicación de presencia) necesario para garantizar la seguridad del paciente. Cuando existe un segundo cuidador familiar, informal o profesional, se restan dichas horas del total de horas del CF. En ocasiones, pueden diferenciarse las horas activas de las de vigilancia del CF.

Se ha demostrado que la mayoría de las CF de pacientes crónicos infantiles presentan algún grado de carga y de estrés, independiente de la patología del niño, y que su

carga es mucho mayor que la de los padres de niños sanos. Pero comprobar la prevalencia de la carga se considera menos fundamental que comprender cuáles son los factores que intervienen en la aparición del fenómeno y cómo se interrelacionan dichos factores cuando el propósito es brindar algún tipo de respuesta a la problemática para mejorar la salud de las CF.

La naturaleza multifactorial de la carga de cuidado dificulta la investigación y la medición, lo cual explica por qué los resultados de los estudios pueden mostrar relaciones divergentes para las mismas variables al modificar los contextos de investigación o el perfil de los Cuidadores Familiares (CF) participantes. No obstante, se observan resultados más estables y consistentes cuando los factores de comparación involucran a niños con patologías específicas

Dichas consideraciones precedentes, se consideran significativamente positiva de la carga con factores como la dependencia funcional del paciente, intensidad del dolor; y la responsabilidad primaria en los tratamientos, y tiempo disponible de ocio de la CF. Como contraparte, no tienen relación significativa con la duración y gravedad de la enfermedad, la edad de la CF y el diagnóstico del niño.

Sin embargo, estas correlaciones han sido obtenidas tradicionalmente bajo abordajes biomédicos clásicos. Si se pone el foco en niños y familias que componen el grupo NANEAS (Necesidades de Atención de Salud Especiales) en el contexto de cuidados centrados en la familia, emergen factores que ameritan revisión.

En estudios propios de NANEAS realizados en hogares con pacientes crónicos menores de 15 años, se observó una correlación positiva entre la disminución de la carga de cuidado y la presencia de hermanos mayores, la disponibilidad de servicios de transporte y la de servicios de limpieza.

Por otro lado, en estudios con pacientes mayores de 15 años, la correlación positiva se vinculó con; disponibilidad de ventilación mecánica domiciliaria con traqueotomía; servicios de transporte; servicio de día en casa; y servicios de baño.

Independientemente de la edad, y sin alcanzar una correlación estadísticamente significativa, se identificó una relación inversa con; el número de hospitalizaciones (a mayor número de hospitalizaciones, menor carga percibida); la aplicación de multiterapia (intervención de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos tres veces a la semana) (Urrea Venegas & Urrea Araya, 2021).

Una escala de utilidad práctica en Niñas/os con Necesidades Especiales en Atención de Salud, (NEAS) publicada por grupo de Trabajo NEAS (2021) del Ministerio de Salud de Argentina permite diferenciar tres grados de dependencia de cuidado; Grado I que engloba a la dependencia baja o mínima, Grado II que trata de dependencia moderada o intermedia, y Grado III la dependencia es alta o severa.

Es de importancia caracterizar a cada una de estas dependencias con la población de estudio. En el grado I los requerimientos del CF son la supervisión del niño y la coordinación de turnos o actividades con el equipo de salud, con una estimación de 8 horas/día. Los pacientes tienen diagnósticos de enfermedades crónicas que requieren seguimiento de especialistas con turnos programados, sin embargo, estos niños son clínicamente estables y no necesitan soporte tecnológico continuo ni cuidados de enfermería permanentes. La terapia farmacológica es oral o inhalatoria, los controles se realizan de forma periódica, y podrían existir dietas especiales.

En el grado II, la CF debe asistir al niño en actividades de la vida diaria (AVD) y en el monitoreo de dispositivos intermitentes, con una estimación de 8 a 12 horas diarias de cuidado. Los pacientes están diagnosticados con enfermedades crónicas complejas que requieren un único dispositivo tecnológico continuo (como nutrición enteral intermitente o terapia respiratoria programada) y/o supervisión de enfermería no permanente, pero sí programada.

Finalmente, el grado III requiere vigilancia y asistencia continua con dependencia de, al menos, dos dispositivos tecnológicos médicos invasivos o continuos para mantener funciones vitales con una estimación de insumo horario de 24 horas. Serán necesarios cuidados de enfermería intensivos en el domicilio de forma continua.

Unido a lo desarrollado, es importante describir las características sociodemográficas, y considerando que ya se ha expresado el reconocimiento de una mayoría femenina como CF primaria, se ha observado que las mujeres reportan niveles menos elevados de sobrecarga en comparación con los hombres. En cuanto al estado civil, la mayoría de las CF están casadas o conviven en pareja y existen informes en que esta situación mejora la percepción de calidad de vida en términos globales, pero este indicador puede alterarse cuando la mujer no recibe ayuda de su cónyuge o cuando el estándar de cuidado que se demanda es muy elevado (Hauché et al., 2024).

Por su parte, Campiño-Valderrama & Duque (2016) determinaron a través de su estudio, que todas las CF era producido por mujeres, madres o abuelas entre los 18 y 70 años con afrontamiento activo medio y alto enfocado en la resolución de los problemas que enfrentaban las mujeres con mejor nivel educativo presentaron más herramientas y un nivel de afrontamiento más alto para gestionar las situaciones, al igual que las que llevaban menos de un año como CF primarias; esta información permite inferir la importancia de realizar una intervención temprana y preventiva en las CF dado el nivel alto de afrontamiento del primer año a cargo del cuidado. No obstante, suelen predominar las CF con menor formación y un promedio de permanencia en el cuidado entre tres meses a diez años. Una característica que coincide con el afrontamiento activo alto es que dichas CF son mujeres maduras, tanto casadas como solteras.

Los autores describen, con mayor detalle, los comportamientos personales expresados por los CF y los dimensionan en cinco factores recursivos clave; factor recursivo centrado; factor físico enfocado; factor proceso de alerta; factor procesamiento sistemático y el factor conocer y relacionar

El factor recursivo centrado permite describir los recursos y la creatividad que utilizan las CF cuando aparece un problema para alcanzar los resultados que se proponen. Al respecto se reveló que la mayoría suele tener una primera respuesta exagerada en relación con el poco manejo de la emocionalidad del momento y reconocen dificultad para orientar sus sentimientos o generar un plan en dicho momento. Pero se expresa un segundo momento en el que enfrentan el problema y, de creerlo necesario, buscan innovar en la solución o realizar algún cambio drástico en el estilo o ritmo de vida, si fuera necesario.

El factor físico enfocado permite observar las reacciones físicas que se producen en el manejo de las situaciones y revelan que existe somatización frente a las mismas y que la mayoría de las CF casi siempre o siempre encuentran difícil hablar sobre el problema. En cuanto al factor proceso de alerta la mayoría de las cuidadoras muestran capacidad para estar atentas y actuar frente a situaciones emergentes y que están dispuestas a formar nuevas habilidades para enfrentar dicha situación cuando llegue el momento.

No obstante, la mayoría expresa que sienten que casi nunca se han desempeñado bien manejando problemas complicados; de hecho, en el factor procesamiento sistemático puede verificarse lo contrario, que las CF hacen frente a los problemas nuevos de una manera

metódica a partir de buscar información y dedicarse a comprender la situación y las posibles soluciones. Por último, en cuanto al factor conocer y relacionar que permiten conocer las estrategias utilizadas para recurrir a sí mismas y a otros utilizando la memoria y la capacidad de imaginación se observa una mayor tendencia a buscar todos los medios posibles para abordar un problema y ver a qué condiciones se enfrentan.

Por su parte, Hauché et al. (2024) afirman que los estudios realizados en Argentina revelan la invisibilización para el sistema de salud del rol del cuidador en el hogar y la carga desigual de las tareas de cuidado sobre las mujeres. Puede identificarse un abanico de perfiles de cuidador, desde los más vulnerables y aislados hasta quienes tienen una red de soporte. En lo contextual, la tasa de pobreza argentina es la más alta de la región e incide negativamente en la obtención de recursos y distribución de roles que concierne a lo femenino y masculino.

Estos autores estudiaron la sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedades crónicas, y su primer hallazgo fue que la presencia de sobrecarga se encontraba en uno de cada cinco cuidadores. En líneas generales, reconocen que los cuidadores primarios de enfermos crónicos en el hogar constituyen una población vulnerable con una carga significativa. No encontraron diferencias significativas en sobrecarga ni calidad de vida según sexo o estado civil y los afrontamientos activos permitieron menor sobrecarga y mayor calidad de vida. Las mujeres tienen diferencias estadísticamente significativas en la gestión del apoyo social respecto de los varones y las solteras diferencias en el afrontamiento por religión respecto de las casadas.

La presencia mayoritaria de mujeres solteras o sin pareja, refuerza la idea de que hay un mandato social en el perfil, pero no puede demostrarse que las mujeres tengan mayor tendencia a la sobrecarga ni que existan estrategias de afrontamiento muy distintas entre los sexos. Las diferencias observadas en la estrategia de apoyo social por parte de las mujeres podrían suponer patrones de socialización del sexo que favorecen a la expresión emocional y la búsqueda de redes de apoyo.

Dadas las consideraciones previas, la importancia de la intervención de Enfermería a partir de la aplicación del Modelo de Adaptación de Callista Roy radica en la competencia profesional para; en primer lugar, reconocer las necesidades específicas del

Cuidador Familiar y en segundo lugar identificar el tipo de intervención adecuada e individualizada que debe planificarse.

En este contexto, el diagnóstico de Enfermería se torna fundamental, pues es el único que considera que la reacción ante los estímulos genera mecanismos de afrontamiento distintos en cada persona, y que el tipo de estímulo (focal, contextual o residual) también es diverso. Este diagnóstico permite, por tanto, una planificación del cuidado precisa y ajustada a la realidad del CF.

Para dar respuesta al proceso de cuidado enfermero, se utilizará la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) fundada en 1982 con el propósito de definir, promover e implementar la terminología que refleja los juicios clínicos de las enfermeras a partir de la formulación de Diagnósticos de Enfermería (Dx) (Campiño-Valderrama & Duque, 2016).

Por su parte, la Asociación de Enfermeras Estadounidenses (ANA) reconoció y adoptó los Dx de la NANDA en la misma década como el sistema oficial de diagnósticos para la disciplina profesional, avalando dicha nomenclatura tanto a nivel nacional como internacional. Es relevante destacar que Callista Roy fue una de las impulsoras del grupo de trabajo teórico cuyas conclusiones se presentaron en las conferencias NANDA de 1978 y 1980, lo que culminó en resultados concretos en 1982. Este grupo estaba conformado por destacadas teorizadoras como Dorothea Orem, Imogene King, Margaret Newman y Martha Rogers. El posterior reconocimiento internacional impulsó a la NANDA a incorporar a profesionales de todo el mundo en la construcción de Dx, lo que llevó a su denominación actual como NANDA-I (NANDA Internacional) (Salusplay, 2024).

Paralelamente al desarrollo de NANDA, se formaron otras dos asociaciones clave: la Nursing Interventions Classification (NIC), que estableció los estándares de intervenciones de enfermería, y la Nursing Outcomes Classification (NOC), que se encargó de la estandarización de los resultados esperados.

Los Dx NANDA junto a las NIC y los NOC conforman el Lenguaje Estandarizado de Enfermería (LEE). Su empleo se considera vital para la planificación de los cuidados, la documentación clínica, y la informatización e integración de datos. Estas tres asociaciones revisan y actualizan sus estándares de manera bianual (Diagnósticos NANDA, 2025a; y Elsevier Connect, 2022).

Respecto de la situación de las CF al cuidado en el hogar de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, pueden citarse tres Dx principales para construir el plan de cuidado de las cuidadoras que se corresponden con tres momentos definidos del proceso de adaptación y con el momento en que se produce la intervención enfermera.

Inicialmente, Diagnósticos NANDA-I (2025b) desarrolla el Riesgo de carga del rol cuidador que fue codificado como 00062 en el séptimo dominio correspondiente a la categoría rol/relaciones y a la clase 1 correspondiente a roles de cuidado. Es un diagnóstico discontinuado, vale decir, se encuentra en revisión y actualización a partir del interés surgido en los nuevos conocimientos en carga y sobrecarga de los cuidadores. Este nuevo interés ha abierto la revisión de cuanto estudio se publique al respecto.

La inclusión del Dx muestra el creciente reconocimiento de la importancia de valorar y abordar tempranamente las dificultades que tienen las personas que asumen el cuidado de otras, de manera tal de beneficiar, directa e indirectamente, la salud de ambas partes; y representa un desafío profesional para construir una visión integral de la problemática que permita implementar intervenciones efectivas y proactivas.

En cuanto a la situación de riesgo definida, hace foco en la vulnerabilidad que experimentan los cuidadores primarios y la amenaza que esto implica para su salud mental y física. El diagnóstico propone puntualizar en cuáles son los factores que están interviniendo en la situación para eliminarlos o atenuarlos.

Dentro de los grupos vulnerables, o de la población de riesgo para dicho Dx, pueden incluirse a los cuidadores de personas con discapacidades del desarrollo, que suelen tener una demanda permanente de la necesidad de atención o de la supervisión del sujeto de cuidado ante comportamientos imprevistos del mismo. Otro grupo vulnerable está conformado por las cuidadoras femeninas, de las que ya se ha expuesto la necesidad de perspectiva de género para abordar su situación. A la sobrecarga de trabajo y expectativas, las mujeres suelen encontrar asociadas la falta de reconocimiento y compensación por su esfuerzo.

También deben considerarse, como grupo de riesgo, a las cuidadoras de lactantes prematuros que asocian una carga psicológica y emocional en relación con la fragilidad de los bebés y de la vigilancia constante de los mismos. En todos los grupos citados, la falta de apoyo social y formal exacerban la condición de vulnerabilidad. Por ello, también debe considerarse la población de personas que experimentan crisis financiera y quienes deben

equilibrar el tiempo de trabajo remunerado con el tiempo de cuidado. Como puede observarse, las CF primarias bien pueden mostrar una o más características de las que se ha enunciado para los grupos vulnerables.

Los factores de riesgo sobre los que se debe intervenir para evitar que las CF queden involucradas en un grupo vulnerable pueden ordenarse en distintas dimensiones. Algunos factores provienen de la dimensión física de la CF y pueden significar una sobrexigencia en la carga por déficits personales, como en el caso de un estado de salud inestable, un problema físico en particular, las adicciones o una resistencia física insuficiente para el tipo y carga de tareas de cuidado que debe realizar.

Otros factores de riesgo provenientes de la dimensión psicológica se presentan cuando hay antecedentes o perfiles de ansiedad o depresivos propios de la CF, cuando no se encuentra en una fase de madurez personal para enfrentar la responsabilidad del rol, cuando faltan herramientas para sobreponerse a situaciones difíciles o complejas (resiliencia psicológica inadecuada), o cuando no avanza el proceso de adaptación al rol por el uso de estrategias de afrontamiento ineficaces.

Otros factores provienen del nuevo rol y resultan de la inexperiencia en las actividades de cuidado que se le están solicitando, o cuando no se comprenden las actividades que deben realizarse como CF y cómo se compatibilizan con otros roles (como integrante de la familia y/o trabajadora fuera del hogar), o cuando la presión externa o interna que la CF percibe supera la autopercepción de cumplimiento de las expectativas en el rol.

Sobre la dimensión social, pueden reconocerse factores de riesgo en el conocimiento inadecuado sobre los recursos disponibles en la comunidad para generar este tipo de apoyo, la falta de actividades recreativas y de interacción social que suelen producir fenómenos de aislamiento de las CF, y además los problemas familiares, laborales y económicos que funcionarán como estresores asociados (Diagnósticos NANDA, 2025b).

Superada la etapa de riesgo de carga del rol, el Dx central subsiguiente, según se plantea en Diagnósticos NANDA (2025c), es la Carga excesiva de cuidado, codificada como 00366 en el dominio 9 (que involucra el afrontamiento y tolerancia al estrés) y en la clase 2 que reúne las respuestas de afrontamiento. A diferencia del diagnóstico de riesgo, es un diagnóstico categorizado como actual y ha concentrado particular atención en el último tiempo. Por sus características de Dx enfocado en un problema, su enunciado se compone por el juicio

clínico (Carga excesiva de cuidado) que se relaciona (relacionado con-r/c) la etiología o los factores relacionados y se manifiesta (manifestado por) los síntomas y las características definitorias que conllevan al enunciado principal o clínico.

Así, se comenzará el desarrollo conceptualizando la carga excesiva de cuidado como una experiencia multidimensional y abrumadora en la que podrían quedar involucradas las CF de un niño/a con cuidados crónicos en el hogar y que puede generar un impacto negativo en su estado de salud y calidad de vida pudiendo expresarse en síntomas físicos y emocionales. Esta carga excesiva de cuidado habilita la necesidad de intervención y apoyo específico en la labor diaria de las CF.

Entre los factores que se asocian a la etiología del exceso de carga pueden citarse un entorno físico poco funcional para realizar los cuidados que, además de no ser adecuado, podría incluir una serie de riesgos asociados. Otro factor estará relacionado con el tipo de equipamiento y dispositivos disponibles para efectuar las actividades.

En la dimensión social aparecen dos componentes que resultarán fundamentales; la dificultad para acceder a recursos comunitarios por falta de información o soporte y la dificultad para generar contención social por carecer de redes vinculares (amigos, familiares o grupos de ayuda). Ambas situaciones generan aislamiento y falta de asistencia aumentando la carga y presión en la CF.

Además, algunas complejidades burocráticas, mal explicadas o sin explicación del sistema médico pueden ocasionar la dificultad de la CF para interactuar con el mismo. De hecho, podrían existir recursos de apoyo institucional o comunitario disponibles pero desaprovechados. Otros factores que pueden interactuar son la dificultad de la CF para gestionar las responsabilidades que compiten por su tiempo y energía, y los procesos familiares que se colocan bajo presión o que terminan de deteriorarse. A veces, toda la situación afecta la capacidad resiliente de las cuidadoras.

Otros factores personales de la CF (ya enumerados en el Dx de riesgo) pueden incluir su estado y hábitos de salud y sus estrategias de afrontamientos de los acontecimientos que se van produciendo. Entre las poblaciones vulnerables, también han sido descritas en el apartado de riesgo.

Respecto de las características definitorias que conducen al enunciado clínico, se manifiestan las percepciones de estrés de la cuidadora que están acompañadas con

desatenciones en el autocuidado de su salud, dificultades para cumplir con la satisfacción de sus necesidades personales, la alteración del descanso y el sueño, y la falta de las actividades de ocio y recreativas. Esta situación se acompaña con síntomas como la ansiedad que interacciona con sentimientos de ira, frustración y desesperanza. Muchas veces, esta interacción de síntomas y emociones pueden generar consecuencias graves como depresión o ideación suicida. La sensación de soledad es manifestación secundaria a una conducta de aislamiento. Las alteraciones en el peso y los hábitos alimenticios (por pérdida o aumento) son producto de un manejo inadecuado del estrés mediante la alimentación.

Las NIC a implementar para alcanzar los NOC recomendados tienen tres ejes directrices; un eje debe concentrarse en la valoración de la carga excesiva de las CF y qué factores la potencian para gestionar la neutralización o reducción de dichos factores y la promoción de factores protectores al respecto. Aquí será fundamental encontrar alternativas a las necesidades de apoyo social y de construcción de redes de contención de la CF. Un segundo eje se centrará en valorar y recomponer las actividades de autocuidado de la cuidadora; y el tercer eje se concentrará en sus procesos de afrontamiento y adaptación.

El plan descrito deberá considerar presupuestar una buena cantidad de recurso temporal para interactuar con la CF dado el cúmulo de información por recopilar y el monto de tiempo necesario para realizar tareas educativas y de consultoría que necesitará la cuidadora para encausar la situación y colocarse, bien en una situación de menor carga o bien en una situación de mejor afrontamiento. La contención y acompañamiento en vínculo terapéutico será fundamentales en esta etapa (Diagnósticos NANDA, 2025c).

Finalmente, Diagnósticos NANDA (2025d) propone el Dx Fatiga en el desempeño del rol de cuidadores que es codificado como 00061 (precede al Dx de riesgo) en el dominio 7 de Rol/relaciones como clase 1 de roles de cuidado. Al igual que el Dx de riesgo se encuentra en estado de diagnóstico discontinuado por idénticos motivos a los expresados oportunamente.

Cuando se plantea la fatiga, se hace referencia a un estado de agotamiento en las dimensiones física, emocional y mental. El cuidado de un niño con enfermedad crónica en el hogar e implica una sensación de sobrecarga y desmotivación; otras veces un estado abrumador. Los sentimientos de insuficiencia para cumplir las expectativas del rol cuidador se vuelve fuente de ansiedad y estrés alterando el bienestar de la CF y del niño.

La fatiga suele asociarse a una serie de situaciones vinculadas a la autopercepción de no llegar a cumplimentar todas las tareas que el niño necesita, por lo que se manifiestan preocupación por su estado de salud y por su institucionalización como consecuencia de los cuidados insuficientes. Entonces, las rutinas de cuidado y las nuevas necesidades van a ser un factor desencadenante de ansiedad y temores. En definitiva, la fatiga es un fenómeno que se presenta cuando los factores de carga del cuidado no han sido gestionados exitosamente.

La fatiga del cuidador que se prolonga en el tiempo deviene en su deterioro físico, psicológico y de su calidad de vida, generalmente, por descuido de su autocuidado. Estas situaciones, además de resultar un problema en sí, pueden ocasionar un círculo vicioso de deterioro personal y de la función de cuidado. El cansancio del cuidador altera su capacidad de atención, vigilancia y respuesta que puede ocasionar una evolución negativa en niños con enfermedades crónicas. También se altera la capacidad de comunicación y conexión emocional que sirven de pilar en el cuidado de niños con enfermedades neurológicas.

Los objetivos NOC y las intervenciones NIC del plan de Cuidados promoverán la valoración y seguimiento del estado de energía de la CF para detectar signos de fatiga y grado de esta; su actividad de descanso y recreación, la valoración del nivel y factores de estrés asociados que están influyendo en la cuidadora y la valoración y ajuste de las actividades de cuidado que desempeña. El acompañamiento de la CF debe considerar proporcionarle un tiempo y un espacio seguro de escucha activa para trabajar sus juicios y emociones, como también podrá ofrecerse el acompañamiento de profesionales de salud mental o grupos de pares a los CF. Se podrá repasar la disponibilidad de recursos familiares y sociales que permitan aliviar las actividades de la CF (Diagnósticos NANDA, 2025d).

Las posibilidades de riesgo y síntomas con relación a la situación de las CF son muy variadas, pero hay una serie de Dx secundarios que están presentes en torno al Dx principal y que muestran la capacidad de alteración que puede originar una carga de cuidado familiar no prevenida, mal gestionada o gestionada sin el apoyo adecuado.

Entre estos Dx que puede acompañar al Dx principal, se puede enunciar; el trastorno del patrón del sueño (con dificultad para conciliar el sueño o presentar sueño discontinuado), el afrontamiento familiar comprometido (dificultad para compatibilizar demandas familiares, procesos familiares disfuncionales o perpetuación de diferentes crisis),

el conflicto de decisiones (incertidumbre sobre la acción a tomar), el sufrimiento moral (incapacidad para llevar a cabo las acciones éticas o morales conscientemente elegidas), la negación ineficaz (mecanismo de reducción de la ansiedad por corrimiento del significado de un acontecimiento), la baja autoestima situacional (autopercepción negativa de la propia valía), el deterioro de la interacción social-profesional (por reducción del intercambio social) y el riesgo de violencia (física, emocional o sexualmente lesiva para otros) (Ferré-Grau et al., 2011).

Se podría concluir que los sustentos teóricos sobre familias que tienen un niño con cuidados crónicos en el hogar sienten un impacto en la calidad de vida de las CF que afecta, especialmente, los aspectos psicosociales y socioeconómicos. Algunos factores que pueden citarse involucran la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar y la calidad de vida. Los autores con abordaje psicosocial coinciden que pueden identificarse algunas intervenciones sanitarias destinadas a acompañar a las familias, pero que son escasas y carecen de un modelo orientador y una medición sistemática, por lo que debería hacerse foco en la construcción e implementación de un modelo integral de atención orientado al alivio de la carga de las CF donde se aborde no solamente al niño o niña, sino también a su familia y entorno (Barrera Ortiz et al., 2013).

Los abordajes amplios psicosociales, de riesgo y multidisciplinarios del paciente pediátrico crónico en el hogar proponen que las intervenciones de las CF primarias resultan esenciales para contrarrestar o prevenir la carga emocional y física, y para impactar de forma positiva en la calidad del cuidado del paciente y en el acompañamiento de la familia. Además, puede configurar una estrategia y una herramienta de la salud pública para promover la sostenibilidad y equidad del sistema de salud reduciendo las desigualdades porque cuidar la salud psicosocial de la persona que brinda cuidados mejora la experiencia del paciente, reduce la carga del sistema sanitario y llega a una población de CF que provienen, además, de sectores vulnerables como mujeres, personas mayores o de bajos recursos.

Para abordar las necesidades de las CF y las familias adecuadamente será necesario formar a los equipos profesionales en la detección y resolución de las necesidades psicosociales, y ampliar el conocimiento y comprensión de las complejas necesidades del rol. Deberá ampliarse el enfoque sobre las variables contextuales como el acceso a recursos socioeconómicos y redes de apoyo, incorporar más cuidadores primarios masculinos en las muestras para superar la subrepresentación que restringe el análisis de diferencias de género, y

acentuar el análisis cualitativo de las influencias culturales para mejorar la comprensión integral de las experiencias de los participantes (Hauché et al, 2014).

## Material y Métodos

### Tipo de estudio.

El estudio actual se enmarcará en un enfoque cuantitativo, con lógica deductiva, diseño no experimental, alcance descriptivo y de corte transversal y prospectivo.

El estudio será con enfoque cuantitativo ya que tiene como una de sus características la recolección de datos para verificar hipótesis. Sigue un patrón predecible y estructurado que pasa de lo general a lo específico. Es decir, una lógica secuencial y deductiva, donde cada fase del proceso de investigación se desarrolla en un orden lógico, sin omitir pasos, y cada etapa depende de la anterior.

Se decidió realizar un diseño no experimental, que implica que “el investigador observa los fenómenos tal como se dan en su contexto natural” (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 152) donde no se busca manipulación intencional de la variable independiente. Se realizará un estudio de alcance descriptivo puesto que se busca “especificar las propiedades, características y perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (p. 92), es decir, que describirá la ocurrencia del fenómeno. Será de corte transversal, porque se va a aplicar un instrumento por única vez para medir las variables en estudio. Así, se coleccionará la información en un único momento respecto a las características de los cuidadores familiares referentes, el nivel de sobrecarga y su relación con variables como el sexo del cuidador, tipo de parentesco con el paciente y tiempo del cuidado al mismo. Por último, será prospectivo ya que los datos se recolectarán desde el presente hacia el futuro a medida que los hechos vayan ocurriendo.

### Sitio y contexto

El presente estudio se llevará a cabo en el hogar de los pacientes pediátricos como contexto de estudio, esta decisión parte de tener en cuenta que el fenómeno de estudio no se encuentra en el hospital, sino que se detecta en este, entonces la institución será el contexto de información. Esta diferenciación se logró gracias a la aplicación de la guía de convalidación de sitio, que es el primer control de validez interna.

A nivel provincial, no hay datos estadísticos sistemáticos que reflejen la cantidad de niños y niñas que necesitan cuidados prolongados en sus hogares; sin embargo, informes del Ministerio de Salud de Santa Fe y publicaciones del Nodo Rosario evidencian un

crecimiento constante de internaciones por enfermedades crónicas y condiciones pediátricas de alta complejidad. La falta de políticas provinciales concretas que respalden a los cuidadores familiares intensifica las disparidades en la habilidad de mantener estos cuidados de manera sostenida y segura (Gobierno de Santa Fe, 2015).

Esta circunstancia posibilita reconocer que la cuestión tratada (la carga excesiva del cuidador de infantes con patologías crónicas o con hospitalización prolongada) representa una demanda sanitaria y social no evidenciada. La carencia de herramientas de asistencia, junto con el agotamiento físico, emocional y financiero que sufren los cuidadores, fundamenta la importancia de este estudio.

El hospital que tiene en este estudio el rol de aportar información sobre las características de los participantes es público y es un referente en la atención pediátrica para niños, niñas y adolescentes provenientes principalmente de barrios periféricos y zonas rurales cercanas. Recibe y asiste a todos los pacientes pediátricos que lo requieran, independientemente de si poseen o no cobertura de obra social, especialmente en casos de urgencias.

Cuenta con una estructura integral de servicios que permite abordar tanto situaciones de urgencia como el seguimiento de patologías crónicas y pacientes con necesidades complejas de atención médica. Su estructura edilicia se divide en dos pisos; en la planta baja se encuentra la guardia pediátrica, con una demanda de atención invernada de aproximadamente 300 consultas diarias.

Es necesario destacar la falta del servicio de estadística institucional, por lo que la investigadora recolectó información pertinente en los registros de enfermería de la sala para poder obtener información en relación al objeto de estudio

En los meses de abril, mayo, junio y julio estuvieron internados 431 pacientes, centrandose la mayor cantidad de pacientes en los meses de junio (120) y julio (135). Las patologías más frecuentes de la sala fueron respiratorias, Diabetes (DBT), síndromes genéticos, traumatológicas, Tuberculosis (TBC), motivos sociales, status convulsivo, peritonitis complicadas, afecciones neurológicas incluidas encefalitis crónicas no evolutivas, osteomielitis y pancitopenias. Se estima que, entre 45 y 50 niños se externaron con cuidados en el hogar, donde la responsabilidad principal es asumida por los familiares, ya que la institución no cuenta con el servicio de cuidados/internación domiciliaria.

Como consecuencia, existe un vacío organizativo y de información; el cuidado recae mayormente en las familias sin un sostén estructurado. Si bien existen talleres para alta (que incluyen contenidos como RCP, manejo de gastrostomía y traqueostomía entre otros) con el objetivo de mejorar la seguridad del paciente; los antecedentes muestran que no alcanzan a mitigar el desgaste físico y emocional de quienes cuidan.

Se espera que los hallazgos del presente estudio puedan ser de utilidad para sustentar decisiones institucionales, optimizar la continuidad del cuidado y disponer de un dispositivo formal y accesible que acompañe a los cuidadores en el tránsito del hospital al hogar.

## Población y muestra

La población de estudio está constituida por los cuidadores y cuidadoras familiares principales de pacientes pediátricos con condiciones crónicas que requieren cuidados continuos en el hogar dentro del ámbito institucional de referencia. La unidad de análisis de este estudio estará conformada por cada uno de los cuidadores y cuidadoras familiares principales de pacientes pediátricos con condiciones crónicas que requieren cuidados continuos en el hogar; estos serán mayores de 18 años y que estén a cargo del cuidado en el último meses, mientras que se excluirán a aquellos cuidadores que estén bajo tratamiento de salud mental, y los casos en los que el/la paciente y su familia cursen o abonen un servicio privado de internación domiciliaria; de esta forma se asegura el segundo control de validez interna.

Se empleará un muestreo no probabilístico por conveniencia, dado que se desconoce el total de la población que requieren cuidados crónicos en el hogar; la obtención de los posibles participantes se realizará previo al alta hospitalaria a partir de los registros institucionales y de las derivaciones de los equipos tratantes, con autorización ética e institucional y aval de la jefatura de servicio. La muestra estará conformada por 50 participantes aproximadamente. Para ello se buscará en los registros quienes estuvieron internados en los últimos 6 meses y se contactará con los que cumplan con los criterios anteriormente señalados. De esta forma, los resultados obtenidos de este estudio serán representativos únicamente a la muestra estudiada.

## Técnica e instrumento

La técnica de recolección de datos será la encuesta. Se utilizará un único instrumento de medición en formato de cuestionario autoadministrado en papel, para medir las cinco variables estudio.

El cuestionario tiene un párrafo introductorio donde se explica el objetivo del estudio y se comienza valorando la variable sexo según las opciones de respuesta masculino o femenino, continuando con la variable tiempo de cuidado. Se prosigue determinando el parentesco según las opciones de respuesta que son madre, padre, abuelo/a, hermano/a, tío/ u otro. Finalmente, se consigna el tipo de diagnóstico (neurológico; respiratorio; metabólico; cardiopatía; renal; genético/síndrome; otro diagnóstico) para culminar con la medición de la variable nivel de sobrecarga del cuidador.

Para esta última variable se empleará la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit que consta de 22 ítems que evalúan la carga física, emocional y social del cuidador. Las opciones de respuesta están estructuradas en una escala tipo Likert de cinco puntos, que va desde “nunca (0)”, “casi nunca (1)”, “a veces (2)”, “bastantes veces (3)” y “casi siempre (4)”, permitiendo medir la frecuencia con la que el cuidador experimenta diversas situaciones relacionadas con la carga. La puntuación total se obtiene sumando los 22 ítems (rango 0–88 puntos) donde a mayor puntaje, mayor sobrecarga (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980).

El instrumento que se utilizará tiene como ventaja que es de bajo costo para la investigadora que costea el estudio, brinda privacidad al participante y el rellenado de las respuestas es de manera sencilla. En relación si existirá alguna duda del instrumento, la investigadora se encontrará presente en el momento de aplicación del instrumento, y esto no irrumpiría la intimidad del participante. Sin embargo, presenta como desventajas mayor probabilidad de ítems sin responder o cuestionarios incompletos. Para evitar esta desventaja, que se la conoce como muerte experimental, la investigadora seguirá recolectando datos hasta cumplir con el número total de la muestra.

Se realizó una prueba piloto del instrumento de recolección de datos para controlar el tercer control de validez interna, la misma se realizó en individuos con características semejantes a la población de estudio, con el fin de detectar posibles problemas de comprensión y efectuar los ajustes necesarios. La prueba se llevó a cabo en 3 cuidadores y

el tiempo promedio registrado para completar el instrumento fue de aproximadamente 30 minutos. No se presentaron dificultades de comprensión ni se modificó ningún ítem.

El procedimiento de recolección de datos será llevado a cabo por la investigadora, quien se pondrá en contacto con cada posible participante obteniendo los datos de contacto de las historias clínicas. Se coordinará día y horario para la visita en el hogar. Allí se les explicará con palabras simples el objetivo del estudio, el procedimiento de consentimiento informado y la firma de este, donde manifestará su conformidad de participación. Se entregará el instrumento en formato papel y una lapicera azul para el relleno. Una vez finalizada la recolección de los datos se agradecerá la participación, y se le recordará que se le entrega una copia del consentimiento informado donde puede encontrar toda la información del estudio y fundamentalmente, los datos de la investigadora.

### Personal a cargo de la recolección de datos

La recolección de datos estará a cargo de la investigadora, quien coordinará y llevará a cabo las visitas de manera individual y presencial en la casa del cuidador/a. por ende no se necesitará adiestrar a colaboradores y no se aplicará el cuarto control de validez interna.

### Plan de análisis

Antes de comenzar la recolección de los datos, se elaborará un sistema de codificación que permitirá organizar la información de manera ordenada y resguardar la confidencialidad de las personas participantes. Este paso previo garantizará que, una vez obtenidos los datos, puedan registrarse con claridad y coherencia en la base digital del estudio.

Cada participante será identificado mediante un código numérico anónimo, evitando cualquier dato que permita reconocer su identidad personal o la del paciente. Una vez completada la recolección, los datos codificados se ingresarán al programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), contando con el acompañamiento de un profesional en estadística en caso de requerirse. En la matriz digital creada, cada fila representará a un cuidador o cuidadora participante, mientras que las columnas contendrán las variables registradas, tales como el sexo, la edad,

parentesco del paciente, las horas de cuidado diario, el diagnóstico y los puntajes obtenidos en la escala aplicada.

Esta organización previa permitirá transformar la información en datos analizables, facilitando un procesamiento riguroso sin perder de vista el carácter humano del estudio, centrado en comprender las realidades y emociones de quienes asumen el rol de cuidadores familiares en contextos de alta demanda.

La codificación para el cargado de los datos será de la siguiente forma:

- Sexo: Mujer=1; Hombre=2.
- Edad: Número que el/la participante ha indicado.
- Parentesco: Madre=1; Padre=2; Abuelo/a=3; Hermano/a=4; Tío/a=5; Otro=6.
- Horas de cuidado diaria: valor en horas que refiera la persona.
- Diagnóstico: Neurológico=1; Respiratorio=2; Metabólico=3; Cardiopatía=4; Renal=5; Genético/síndrome=6; Otro diagnóstico=7.
- Sobrecarga del cuidador: para las 22 preguntas, se cargará la opción de respuesta: nunca (0)”, “casi nunca (1)”, “a veces (2)”, “bastantes veces (3) y “casi siempre (4)”

Para la variable nivel de sobrecarga del cuidador se utilizará la escala de Zarit la cual cuenta con 5 dimensiones y 22 ítems.

La dimensión 1, Carga Emocional cuenta con 9 ítems. La dimensión 2, Carga Social tiene 5 ítems. La dimensión 3, Carga Económica tiene un solo ítems. La dimensión 4. Dependencia y Control tiene 5 ítems y la dimensión 5, Carga Global 2 ítems. A todos estos ítems, el valor que se le asigna, según el autor del instrumento es el siguiente: 0 (nunca), 1 (casi nunca), 2 (a veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).

Según los valores obtenidos, se agrupan para reconstruir la variable, según el autor (Zarit 1890) en:

- Ausencia de sobrecarga ( $\leq 46$  pts),
- Sobrecarga ligera (47-55 pts) o
- Sobrecarga intensa ( $\geq 56$  pts)

Se utilizará la estadística descriptiva, aplicando distribución de frecuencia, medidas de tendencia central y de dispersión con el fin de describir el comportamiento de las variables en estudio.

Para el contraste de las hipótesis, se emplearán pruebas estadísticas adecuadas según el tipo y nivel de medición de las variables: la prueba de Chi Cuadrado de Pearson para establecer asociaciones entre variables categóricas, y la prueba de Kruskal-Wallis para comparaciones entre más de dos grupos (por ejemplo, diagnóstico o tipo de parentesco).

De este modo, se someterán a prueba las siguientes hipótesis de trabajo: (1) la sobrecarga percibida por los cuidadores familiares varía según el sexo; (2) existen diferencias en el nivel de sobrecarga según el tipo de parentesco con el paciente; (3) a mayor tiempo de cuidado diario, mayor nivel de sobrecarga percibida; y (4) el diagnóstico principal del niño se asocia con distintos niveles de sobrecarga. Para cada análisis, se considerará un nivel de significación estadística de  $p < 0.05$  con el fin de determinar la existencia o no de una asociación significativa entre las variables en estudio.

El análisis será univariado y bivariado. El primero de estos permitirá alcanzar el objetivo de caracterizar el perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos bajo tratamiento crónico en el hogar, según su sexo, tipo de parentesco y tiempo dedicado al cuidado. Se aplicará estadística descriptiva, utilizando distribuciones de frecuencia, medidas de tendencia central y de dispersión, con el fin de describir el comportamiento de las variables en estudio. Los resultados se presentarán en gráficos de barra y tablas de frecuencia.

Por su parte, el análisis bivariado permitirá abordar los objetivos de: determinar la asociación entre el tiempo de cuidado del paciente pediátrico bajo tratamiento crónico en el

hogar y la sobrecarga percibida por el cuidador familiar principal; establecer diferencias en la sobrecarga percibida según el sexo del cuidador principal; valorar la relación entre el tipo de parentesco del cuidador familiar principal y el nivel de sobrecarga percibida; y describir el nivel de sobrecarga de los cuidadores según el diagnóstico principal del niño. Los resultados de estos análisis se presentarán en tablas de contingencia.

## Consideraciones bioéticas

Este estudio se fundamenta en una justificación ética y científica clara, conforme a la Resolución 1480/2011 (Sección A.1). Aborda una problemática de alto impacto en salud pública: la sobrecarga que experimentan las y los cuidadores familiares de niñas y niños con cuidados crónicos en el hogar, y cómo esta situación repercute en su bienestar y en la calidad del cuidado pediátrico. Se trata de una investigación de riesgo mínimo, ya que no involucra procedimientos invasivos y se basa en cuestionarios estandarizados. El único riesgo previsible es la posibilidad de malestar emocional al reflexionar sobre la experiencia de cuidado, por ello, se ofrece un entorno respetuoso, la opción de omitir responder alguna/s y la posibilidad de orientación o derivación para contención si así lo requiera el cuidador principal

En este marco, la proporcionalidad riesgo-beneficio resulta favorable: los beneficios sociales de producir evidencia útil para diseñar intervenciones y apoyos superan ampliamente los riesgos acotados, que además se mitigan mediante un proceso de consentimiento informado robusto y medidas de cuidado durante la participación. La validez científica del estudio se sostiene en el rigor metodológico: se emplea la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (22 ítems) y se relevan variables sociodemográficas definidas con claridad, lo que asegura consistencia en la medición y análisis.

ro

Para garantizar que el posible participante tome una decisión realmente autónoma, se utilizará un lenguaje claro y respetuoso, promoviendo pausas y la posibilidad de terminar la actividad sin explicaciones, y se entrega información sobre recursos locales de apoyo psicosocial cuando así corresponda. Estas medidas apuntan a reducir cualquier sensación de presión y a priorizar el bienestar de quienes participan.

En coherencia con el Apartado A.7 de la Res. 1480/2011, se explicitan las estrategias para prevenir conflictos de interés y asimetrías de poder.

El tratamiento de los datos personales cumple con estándares éticos y normativos. Se asegura el anonimato desde el origen, evitando la recolección de identificadores directos y utilizando códigos alfanuméricos.

Antes de iniciar la recolección de datos, el proyecto será sometido a la evaluación y aprobación de un Comité de Ética.

En suma, el estudio se apoya en una justificación ética sólida, un diseño metodológico cuidadoso y un conjunto de salvaguardas que priorizan la dignidad, la autonomía y el bienestar de las personas cuidadoras, al tiempo que garantiza la confidencialidad y la supervisión ética, en consonancia con la normativa vigente y los estándares internacionales (Ministerio de Salud de la Nación, 2011).

## **Procedimiento de consentimiento informado**

Para garantizar una participación informada, libre y cuidada, el consentimiento se gestionará con materiales simples y un proceso respetuoso. Se utilizará un Documento de Consentimiento redactado en lenguaje sencillo, con su versión y fecha visibles en el pie de página, y una ficha del proyecto que indique los datos de la investigadora, la institución y la aprobación del Comité de Ética. La invitación a participar se realizará por medio del registro de información de internación del hospital. La entrega y lectura del consentimiento se hará en el hogar del participante: la persona podrá leerlo por sí misma o solicitar que se lo lean. Luego se explicarán en forma verbal el objetivo del estudio, qué se le solicitará que haga, cuánto tiempo llevará, los posibles riesgos emocionales y cómo se los abordará, los beneficios no económicos, la voluntariedad de su participación y la posibilidad de retirarse sin consecuencias, así como la confidencialidad y el tratamiento de los datos, y los contactos de la investigadora y del Comité de Ética. Habrá un momento abierto para preguntas, sin apuro ni persuasión, y se verificará la comprensión con aclaraciones breves (por ejemplo: si puede retirarse sin consecuencias, qué hacer si alguna pregunta le resulta incómoda o quién tendrá acceso a los datos que brindará). Si la persona lo necesita, se le ofrecerá tiempo para pensar su decisión y posponer tanto la firma del consentimiento informado y la contigua recolección de los datos.

Una vez brindada la información, se procederá a la obtención del consentimiento. La modalidad preferida es el consentimiento escrito, firmado por la persona participante. En todos los casos se documentará el nombre y apellido de la persona participante, fecha y hora, modalidad utilizada, el código asignado y la firma de quien obtiene el consentimiento. Se entregará una copia del consentimiento a la persona y el original quedará resguardado: en papel, dentro de una carpeta en el hogar de la investigadora.

El documento dejará claro que los datos se usarán únicamente para el estudio descripto. Si en el futuro se considerara un uso secundario, se solicitará un nuevo consentimiento específico. Durante la participación, si se detecta malestar emocional relevante, se detendrá o finalizará la actividad según la preferencia de la persona. Previo a cada invitación se confirmarán los criterios de inclusión y exclusión, evitando convocar a quienes no puedan otorgar consentimiento por sí mismos.

## Plan de trabajo

Actividades/Tiempo	marzo	abril	mayo	Junio	julio	Agosto	septiembre	octubre	noviembre	diciembre
Relevamiento bibliográfico										
Solicitud de listado de Docentes										
Recolección de datos										
Tabulación de los datos										
Análisis de datos										
Elaboración de la discusión										
Elaboración de conclusiones										
Revisión del informe final										
Difusión de resultados										

## Anexos

### Anexos 1 Aval de la institución

Rosario, 18 de agosto de 2025

A la Dirección del Hospital de Niños Zona Norte:

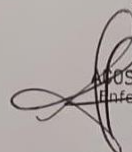
Por la presente, solicito autorización para realizar proyecto de investigación titulado: "Sobrecarga del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con cuidados crónicos en el hogar según el sexo, parentesco, diagnóstico del niño y tiempo de cuidado, que tienen como referencia un Hospital de Niños de gestión provincial de la ciudad de Rosario, durante los períodos abril a julio del año 2026", a cargo de la Sra. Lorena Noemí Acosta (DNI 31.116.018), dentro del ámbito de esta institución, en el área de internación.

La elección del Hospital de Niños Zona Norte responde a su carácter de centro de referencia regional en internación pediátrica, con un servicio especializado que permite el acceso legítimo y pertinente a los cuidadores familiares de pacientes crónicos bajo seguimiento. A tal efecto, se ha dispuesto el acompañamiento del equipo profesional y el acceso a los registros institucionales indispensables para la identificación y posterior contacto con los cuidadores que cumplan los criterios del estudio.


Se garantiza que todos los procedimientos de recolección de datos se ajustarán a las normas éticas y de confidencialidad vigentes, resguardando la identidad y privacidad de las personas participantes. Asimismo, se exigirá la firma del consentimiento informado previo a la participación en el estudio, respetando siempre la voluntariedad y los derechos de cada persona invitada.

Sin otro particular, saludamos atentamente.

Firma, aclaración y sello

  
ACOSTA LORENA N  
Infermera Profesional  
Mat. 10.213

Dirección del Hospital de Niños Zona Norte  
Jefatura del Servicio de Internación Pediátrica

HOSP. PROV. NIÑOS ZONA NORTE	
FECHA INGRESO	19/08/25
FECHA EGRESO	1/1
RECIBO 	NOTA N°

## Anexo 2

### Operacionalización de las variables

#### 1. Variable Sobrecarga del Cuidador Familiar

Definición conceptual: La sobrecarga del cuidador se define como el conjunto de manifestaciones emocionales, sociales, económicas y de percepción de dependencia y control personal experimentadas por quienes asumen el rol de cuidado de un familiar con enfermedad crónica, afectando su calidad de vida.

Tipo cualitativa compleja, función dependiente, escala de medición ordinal.

Dimensión 1. Carga Emocional. Se analizan las emociones negativas asociadas al cuidado, como la tensión, la vergüenza, el enojo y la inseguridad. Se evalúa la carga emocional que debe soportar el cuidador, que afecta a la salud y también a la visión del futuro.

Indicadores:

1. Tensión ante el cuidado y otras responsabilidades. Ítem 3
2. Vergüenza por la conducta familiar. Ítem 4
3. Enojo ante la cercanía de otro familiar. Ítem 5
4. La situación actual ha afectado de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de mi familia. Ítem 6
5. Temor por el futuro de su familia. Ítem 7
6. Agobiado/a cuando tiene que estar junto a mi familiar. Ítem 9
7. Desgaste de la salud a consecuencia de cuidar al familiar. Ítem 10
8. Deseo de delegar el cuidado otras personas. Ítem 18
9. inseguridad de lo que debe hacer con su familiar. Ítem 19

Dimensión 2. Carga Social. Reflejan cómo el cuidado afecta a las relaciones sociales y a la vida privada del cuidador/a, así como el tiempo de disponibilidad que tiene él/ella respecto a la atención de las relaciones sociales.

Indicadores:

1. Falta de tiempo personal por el cuidado del familiar. Ítem 2
2. Pérdida de vida privada debido al familiar. Ítem 11
3. Vida social afectada por el cuidado del familiar. Ítem 12
4. Incomodidad para invitar amigos a casa por el familiar. Ítem: 13
5. Expectativa del familiar de que solo yo le cuide. Ítem 14

Dimensión 3. Carga Económica. Está relacionada con las preocupaciones económicas relacionadas con el coste del cuidado y la idea de que no se tienen los recursos suficientes para afrontar la situación.

Indicador:

1. Falta de dinero suficiente para cuidar al familiar y cubrir otros gastos.  
Ítem 15

Dimensión 4. Dependencia y Control. Evalúan la percepción de dependencia que tiene el familiar sobre el cuidado, así como también la sensación que tiene el cuidador/a de haber perdido el control de su vida y sus dudas sobre la posibilidad de poder proporcionar el cuidado óptimo.

Indicadores:

1. Dependencia del familiar hacia mí. Ítem 8
2. Incapacidad para cuidar al familiar por más tiempo. Ítem 16
3. Pérdida de control sobre mi vida desde la enfermedad del familiar.  
Ítem 17
4. Sensación de que debería hacer más por el familiar. Ítem 20
5. Creencia de que podría cuidar mejor al familiar. Ítem 21

Dimensión 5. Carga Global. Se centra en la percepción global del nivel de carga que siente el cuidador/a. La primera se centra en el tema de la excesiva carga que puede sentir, y la última capta la percepción hacia la carga global.

Indicadores:

1. Solicitud excesiva de ayuda por parte del familiar. Ítem 1.

2. Sobrecarga general por cuidar al familiar. Ítem 22.

Instrumento: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview). Ver cuadro Anexo 1.

2. Variable sexo: tipo cualitativa simple, función independiente, escala de medición nominal.

Indicador: Femenino, Masculino.

3. Variable tipo de parentesco: tipo cualitativa simple, función independiente, escala de medición nominal.

Indicadores: madre, padre, abuelo/a, hermano/a, tío/ u otro

4. Variable Diagnóstico: tipo cualitativa simple, función independiente, escala de medición: nominal.

Indicadores: neurológico; respiratorio; metabólico; cardiopatía; renal; genético/síndrome; otro diagnóstico

5. Variable tiempo de cuidado: medido en horas diarias que refiere el cuidador que le dedicadas al cuidado.

Tipo cuantitativa simple, función independiente, escala de medición de razón

Indicadores: la cantidad de horas que refiere la persona.

## Instrumento de Medición

### Estimado/a participante:

Mi nombre es Lorena Acosta, enfermera profesional y Este es un instrumento de recolección de datos para el proyecto de tesis que estoy realizando como requisito para obtener el título de Licenciada en Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario. Describir la sobrecarga percibida en cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos bajo tratamiento crónico en el hogar, vinculados a un hospital de niños de Rosario según el sexo del cuidador, el tipo de parentesco y el tiempo dedicado al cuidado en junio de 2026.

Su opinión es muy importante para alcanzar el objetivo de este trabajo de investigación. Le pido que, con total sinceridad, complete o marque con una cruz (x) los datos que se le solicitan. Las respuestas son anónimas y ninguna de ellas posee jerarquía, es decir, no tiene valores correctos o incorrectos.

### Preguntas

Sexo del cuidador:  Femenino  Masculino

¿Cuántas horas al día dedica usted \_\_\_\_\_ **Hs**  
al cuidado del paciente?

Parentesco con el paciente:  Madre  Padre  Abuelo/a  
 Hermano/a  Tío/a

Otro: \_\_\_\_\_

Tipo de diagnóstico del paciente: Metabólico  Cardiopatía  Renal  
 Genético/Síndrome  Otro:

\_\_\_\_\_

Marque, en la columna a la derecha de cada ítem, el número que mejor refleje su grado de acuerdo con la afirmación, según la siguiente codificación:

<b>Nunca=0</b>	<b>Casi nunca=1</b>	<b>A veces=2</b>	<b>Casi</b>
			<b>i</b>

					si mp re= 4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?				
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?				
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?				
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?				
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?				
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?				
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?				
8	¿Siente que su familiar depende de usted?				
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?				
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?				
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?				
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?				
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?				
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?				
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?				

16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?				
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?				
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?				
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?				
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?				
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?				
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?				

**¡Muchas gracias por participar!**

## Consentimiento informado

Yo, [ nombre y apellido], he recibido una invitación para formar parte del estudio titulado “Sobrecarga del cuidador familiar principal del paciente pediátrico con cuidados crónicos en el hogar según sexo, parentesco, diagnóstico del niño y tiempo de cuidado”, que es realizado por la Enf. Lorena Acosta, estudiante de la Escuela de Enfermería perteneciente a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario. con quien puedo comunicarme a través del número de 3413666757 o el loliacosta1207@gmail.com

Me dijeron que mi participación es opcional. Tengo la opción de no responder cualquier pregunta sin necesidad de dar explicaciones y sin que esto me cause ningún inconveniente ni a mí ni a la atención de salud del niño/a o adolescente del cual estoy a cargo de su cuidado.

En qué consiste mi participación: rellenaré un cuestionario corto con información sociodemográfica (sexo, relación de parentesco, diagnóstico del niño, horas de cuidado) y un cuestionario que mide la sobrecarga del cuidador la cual consta de 22 preguntas de respuesta sencilla. La actividad se realizará de manera individual, en mi casa en una fecha y hora establecida previa al alta de mi familiar a cargo de cuidado crónico, y tendrá una duración de alrededor de 30 minutos completar el instrumento que me darán.

Amenazas e inconvenientes: comprendí que no existen riesgos físicos, sin embargo, puedo solicitar orientación o derivación para contención si así lo requiera.

Ventajas: no obtendré beneficios financieros. Mi participación contribuirá a una mejor comprensión de la situación de los/las cuidadores/as y a dirigir acciones de apoyo desde los equipos sanitarios.

Confidencialidad: el cuestionario se realiza de forma anónima; no se anotará mi nombre ni información que me identifique. Cada formulario tendrá un código. La información en papel se resguardará en el domicilio de la investigadora. Únicamente la investigadora podrá acceder. La información se retendrá durante cinco años y los resultados se mostrarán de manera agregada, sin revelar identidades.

Gastos y remuneraciones: no incurriré en gastos por participar ni recibiré compensaciones.

Manifiesto que he revisado (o me han leído) esta información, entendí su contenido, tuve la oportunidad de hacer preguntas y obtuve respuestas precisas. mi

participación es opcional y esta implica contribuir con (poner el propósito de la investigación) que tengo la posibilidad de salir en cualquier instante. Consiento en participar en esta investigación bajo las condiciones mencionadas. Se me proporciona una copia de este consentimiento.

Firma

## Referencias bibliográficas:

- Alligood, M. (2018). *Modelos y teorías en enfermería*, 10.<sup>a</sup> edición. Elsevier España.
- Avellán Castillo, O., Castellano Rioja, E. & Soto-Rubio, A. (2018). Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes. *CALIDAD DE VIDA Y SALUD 2018, Vol. 11, No.2; 70-86.*  
<https://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/315/249>
- Barrera Ortiz, L., Sánchez Herrera, B. & Carrillo González, G. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería 2013;29(1): 39-47.* <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v29n1/enf06113.pdf>
- Burgos, T. O., Acuña, J. A., Vega, H., & Orellana, J. (2021). Sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia, Chillán-Chile, 2021. *Revista Chilena de Enfermería*, 5(2), 57–68. <https://revistachilenaenfermeria.uchile.cl/index.php/RCHE/article/view/72291/75651>
- Camardelli, M. S., Campmany, L., Hammermuller, E., & Arighi, P. (2025). *Complejidad de las necesidades de atención en salud de niños/as y adolescentes con condiciones crónicas complejas y sobrecarga de su cuidador/a principal.* *Archivos Argentinos de Pediatría*, 123(4), e202410348. <https://doi.org/10.5546/aap.2024-10348>
- Campiño-Valderrama, S.M. & Duque, P.A. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Rev Univ. Salud.* 2016;18(2):302-311. <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
- Cárdenas, M. P., Quintana, N., & Tovar, L. (2020). Nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos y sobrecarga en cuidadores principales de personas con enfermedad crónica en el municipio de San Gil. *Revista Universal*, 10, 5–15. <http://138.117.111.22/index.php/revistauniversal/article/view/472/507>
- Diagnósticos NANDA (2025a). *Diagnósticos de Enfermería NANDA 2024-2026: Guía Completa y Actualizada.* <https://diagnosticosnanda.com/>
- Diagnósticos NANDA (2025b). *Riesgo de carga del rol cuidador.* <https://diagnosticosnanda.com/riesgo-de-carga-en-el-rol-de-cuidador/>

- Diagnósticos NANDA (2025c). *Carga excesiva de cuidado*. <https://diagnosticosnanda.com/carga-excesiva-de-cuidado/>
- Diagnósticos NANDA (2025d). *Fatiga en el desempeño del rol de cuidadores*. <https://diagnosticosnanda.com/fatiga-en-el-desempeno-del-rol-de-cuidadores/>
- Díaz de Flores, L., Durán de Villalobos, M. M., Gallego de Pardo, P., Gómez Daza, B., Gómez de Obando, E., González de Acuña, Y., Gutiérrez de Giraldo, M. del C., Hernández Posada, Á., Londoño Maya, J. C., Moreno Fergusson, M. E., Pérez Giraldo, B., Rodríguez Carranza, C., Rozo de Arévalo, C., Umaña de Lozano, C., Valbuena, S., Vargas Márquez, R., & Venegas Bustos, B. C. (2002). Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. *Aquichán*, 2(1), 19–23. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972002000100004&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972002000100004&lng=en&tlng=es)
- Elsevier Connect (2022). *NANDA-I, NIC, NOC: uso en la planificación de los cuidados y el modelo AREA*. <https://www.elsevier.com/es-es/connect/nanda-i-nic-noc-vinculos-y-uso-en-la-practica-clinica>
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C. & Aparicio-Casals, M.R. *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona:Publidisa; 2011. <https://www.enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/832/Guia%20de%20Cuidados%20de%20Enfermeri%CC%81a.%20Cuidar%20al%20Cuidador%20en%20Atenci%CC%81n%20Primaria.pdf>
- Fonseca Mardones, I. (2020). Influencia del género en la salud de las mujeres cuidadoras familiares. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, Vol. 20, N°2, Diciembre de 2020, Pág. 133–143. <https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/51517/64080>
- García-Marín, E., Valero-Moreno, S., Schoeps, K., Postigo-Zegarra, S., & Pérez-Marín, M. (2023). *Overburden in caregivers of chronically ill adolescents: A comparative study between pulmonological and endocrinological diseases*. *Children*, 10(12), 1840. <https://doi.org/10.3390/children10121840>

- Gobierno de Santa Fe (2015). *Se puso en marcha el Sistema de Internación Domiciliaria Pediátrica en la ciudad de Santa Fe*. <http://www.santafe.gov.ar/noticias/noticia/213858>
- González-Araujo, A., & Ruiz-Carlo, J. R. (2021). Funcionalidad familiar y sobrecarga en cuidadores de niños con epilepsia. *Revista Mexicana de Medicina Familiar*, 8(2), 1–10. [https://www.revmexmedicinafamiliar.org/files/rmmf\\_21\\_8\\_2\\_056-061.pdf](https://www.revmexmedicinafamiliar.org/files/rmmf_21_8_2_056-061.pdf)
- Grupo de Trabajo NEAS (2021). Niños con necesidades especiales de atención en salud. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 119(1), S1-S58. [https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2021/01/nyn-necesidades\\_especiales-2024.pdf](https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2021/01/nyn-necesidades_especiales-2024.pdf)
- Guerrero-Gaviria, D. A., Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Díaz, L. (2024). Preparación para el cuidado en cuidadores de enfermos crónicos y sus factores relacionados. *Revista Nova Publicación Científica en Ciencias Biomédicas*, 22(42). <https://hemeroteca.unad.edu.co/index.php/nova/article/view/8193/7057>
- Guerrero-Gaviria, D., Carreño, S.-P., & Chaparro-Díaz, O.-L. (2023). Sobrecarga del cuidador familiar en Colombia: revisión sistemática exploratoria. *Revista Colombiana de Enfermería*, 22(1), e053. <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE/article/view/3754/3554>
- Hauché, R., Chiamonte, A., Gago-Galvagno, L. G., & Dran, G. I. (2024). Sobrecarga, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes crónicos. *Revista Iberoamericana ConCiencia*, 10(1), 42-60. [https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/264647/CONICET\\_Digital\\_Nro.4b59b784-eb02-46ba-816a-362c5632b379\\_B.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/264647/CONICET_Digital_Nro.4b59b784-eb02-46ba-816a-362c5632b379_B.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Herdman, T. H., Kamitsuru, S., & Lopes, C. T. (2021). Diagnósticos de enfermería: Definiciones y clasificación 2021–2023. *Academia.edu*. [https://www.academia.edu/80127385/NANDA\\_21](https://www.academia.edu/80127385/NANDA_21)
- Herrera Morban, D. A., Suárez, Y., Manzueta Sterling, L. J., Vásquez, M. P. Y., Méndez, M., Santiago, E., & González Sánchez, C. E. (2024). Salud mental en cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en República Dominicana. *Ciencia y Salud*, 8(1), 57–63. <https://revistas.intec.edu.do/index.php/cisa/article/view/2711/3567>

- Hipocampo. (s.f.). Zarit: Escala de sobrecarga del cuidador. *Hipocampo*. <https://www.hipocampo.org/zarit.asp>
- López-León, A., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2024). ¿Cuál es la evidencia actual sobre cuidadores familiares de niños con cáncer?: Una revisión umbrella. *Universidad Salud*, 26(1), 19–28. <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/6492/9596>
- Municipalidad de Rosario, (2015). *Salud. Internación domiciliaria: una modalidad fundada en el cuidado familiar*. RosarioNoticias. <https://www.rosarionoticias.gob.ar/page/noticias/id/22355/title/Internaci%C3%B3n-domiciliaria:-una-modalidad-fundada-en-el-cuidado-familiar>
- NANDA International, Herdman, T. H., Kamitsuru, S., & Lopes, C. T. (Eds.). (2021). *Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2021-2023* (12.a ed.). Thieme Medical Publishers. <https://cbtis54.edu.mx/wp-content/uploads/2024/06/Diagnosticos-Enfermeros-NANDA-2021-2023.pdf>
- Rocha Castrejón, R. C., Sánchez Rodríguez, N. B., Hernández López, A., & Rico Cárdenas, A. S. (2024). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del paciente pediátrico dependiente. *Revista Sanitaria de Investigación*, 5(3). <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/sobrecarga-y-calidad-de-vida-del-cuidador-primario-del-paciente-pediatrico-dependiente/>
- Romero Ramos, J. C., Hernández Bedoya, W. J., & Ramírez Hernández, C. A. (2024). Sobrecarga del cuidador informal en paciente con enfermedades crónicas, en un prestador primario de salud, Montería - Córdoba, 2024. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(3), 2929–2945. <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/11509/16800>
- Roy, C. (2009). *The Roy adaptation model* (3rd ed.). Pearson. [https://www.researchgate.net/publication/26754625\\_The\\_Roy\\_adaptation\\_model\\_and\\_research](https://www.researchgate.net/publication/26754625_The_Roy_adaptation_model_and_research)
- Salusplay (2024). *NANDA-I* <https://www.salusplay.com/apuntes/pae-y-diagnosticos-de-enfermeria-nanda-noc-y-nic/tema-3-nanda-i>

- Toapanta Suarez, I. N., & Abril Beltrán, R. E. (2022). Síndrome de sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad. *Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies*, 3(8), 156–166. <https://journals.sapienzaeditorial.com/index.php/SIJIS/article/view/570/398>
- Urrea Venegas, J. & Urrea Araya, j. (2021). *Capítulo 4: cuidando y fortaleciendo al cuidador de NANEAS*. PEDIATRÍA PARA “NANEAS” pp.57-67, 2ª Edición 2021, Editor Vargas Catalán. <https://www.sochipe.cl/ver2/docs/libronaneas.pdf>
- Zarit, S. H.; Reever, K. E.; Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-articulo-escala-sobrecarga-del-cuidador-zarit-S1853002819300862>