

**UNIVERSIDAD DE CHILE**

**FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA**



**Factores que se asocian a la carga del cuidado en  
cuidadores primarios informales de Niños y  
Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención  
en Salud  
(NANEAS)**

**José Antonio Urrea Venegas**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN SALUD PÚBLICA**

**PROFESOR GUIA DE TESIS: MARINELLA MAZZEI PIMENTEL**

**Santiago, Abril 2017**

## ÍNDICE

<b>1.</b>	<b>Resumen</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Introducción</b>	<b>5</b>
<b>3.</b>	<b>Marco Teórico</b>	<b>8</b>
	<b>3.1 Evolución de la enfermedad crónica en el paciente pediátrico</b>	<b>8</b>
	<b>3.1.1 Perfil epidemiológico de la enfermedad pediátrica</b>	<b>8</b>
	<b>3.1.2 Enfermedad crónica, Historia y Evolución del Concepto</b>	<b>10</b>
	<b>3.1.3 Epidemiología de la Enfermedad crónica en la infancia</b>	<b>14</b>
	<b>3.1.4 Consecuencias de las enfermedades crónicas infantiles</b>	<b>16</b>
	<b>3.1.5 Determinantes sociales y Enfermedad Crónica Infantil</b>	<b>18</b>
	<b>3.1.6 Enfermedades Crónicas en la infancia y los NANEAS</b>	<b>19</b>
	<b>3.2 NANEAS</b>	<b>20</b>
	<b>3.2.1 Historia y evolución del concepto</b>	<b>20</b>
	<b>3.2.2 Epidemiología de los NANEAS</b>	<b>25</b>
	<b>3.2.3 Determinantes Sociales y NANEAS</b>	<b>28</b>
	<b>3.2.4 Consecuencias de los NANEAS</b>	<b>37</b>
	<b>3.3 Rol de Cuidador</b>	<b>40</b>
	<b>3.3.1 Definición, clasificación y epidemiología del cuidador</b>	<b>40</b>
	<b>3.3.2 El cuidado, Los cuidadores y Los NANEAS</b>	<b>42</b>
	<b>3.3.3 Carga del Cuidado</b>	<b>46</b>
	<b>3.3.3.1 Definición, clasificación y teoría de la carga</b>	<b>46</b>
	<b>3.3.3.2 Magnitud, factores asociados y consecuencias</b>	<b>53</b>
	<b>3.3.3.3 Instrumentos para evaluar la carga</b>	<b>57</b>
	<b>3.3.3.4 Intervenciones en la carga del cuidado</b>	<b>58</b>
<b>4.</b>	<b>Objetivos</b>	<b>59</b>
	<b>4.1 Objetivo General</b>	<b>59</b>
	<b>4.2 Objetivos Específicos</b>	<b>59</b>
<b>5.</b>	<b>Hipótesis</b>	<b>60</b>
<b>6.</b>	<b>Materiales y Método</b>	<b>61</b>
	<b>6.1 Diseño de investigación</b>	<b>61</b>

6.2 Criterios de exclusión	61
6.2 Variables a identificar	61
6.2.1 Variables del paciente	61
6.3.2 Variables del cuidador	62
6.4 Instrumentos	64
6.5 Recolección de datos	65
6.6 Plan de análisis	66
7. Aspectos ético	67
8. Resultados	69
9. Discusión	98
10. Conclusiones	106
11. Referencias	109
12. Anexos	122

## 1. Resumen:

**Antecedentes:** El estar a cargo del cuidado de un paciente como cuidador primario informal, genera en las personas que cumplen este rol un compromiso de su vida laboral, económica y familiar, llegando a manifestar clínicamente síntomas depresivos y ansiosos, este fenómeno multidimensional de consecuencias potenciales es la denominada “carga del cuidador”, lo que podría afectar también la salud de los pacientes bajo su cuidado, esta carga del cuidado podría verse evidenciado también en una población específica de cuidadores de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, quienes tienen muchas veces un cuidado domiciliario complejo (1,2). **Objetivo:** Identificar los factores que se asocian a la carga del cuidado en los cuidadores primarios informales de los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS). **Metodología:** Estudio transversal correlacional que se realizó en los cuidadores de los NANEAS del Hospital San Martín de Quillota. Se aplicaron tres instrumentos a los cuidadores: Encuesta sociodemográfica, Escala de dependencia de Barthel y Sobrecarga del cuidador de ZARIT. Se analizó mediante estadística descriptiva y análisis bivariado de asociación, la carga del cuidado con las características sociodemográficas y grado de dependencia. **Resultados:** Hasta Julio del 2016 el programa NANEAS contaba con 134 niños, con 5 de ellos con 2 cuidadores principales, con un total de 139 cuidadores primarios informales. Las características sociodemográficas del cuidador primario informal de NANEAS, son principalmente de sexo femenino, madre de los niños, de alrededor de los 40 años, que vive con ellos, se dedica tanto al cuidado de la casa como del paciente, con un nivel educacional bajo, el rol de cuidador lo ejerce

en su mayoría desde el momento del nacimiento del niño, ocupa más de 20 horas a su cuidado. La distribución de la carga del cuidado en los cuidadores fue de Carga intensa en 53 (38,1%), Carga ligera en 27 (19,4%) y sin Carga del cuidado en 59 (42,4%) cuidadores. El grado de dependencia de los NANEAS fue, Independientes 19 (13,6%), Dependiente Leve 27 (19,4%), Dependiente Moderado 12 (8,6%), Dependiente Grave 33 (23,7%) y Dependiente Total 48 (34,5%). Los factores que se asocian a la carga del cuidado, son el uso de terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3 veces a la semana, los cuidadores que señalaron que sí necesitaban estas terapias tuvieron un puntaje promedio en carga del cuidado de 49,6 +/- 12,9, en contraste con los cuidadores que no necesitaban estas terapias tuvieron un puntaje promedio de 54,3 +/- 14,8, diferencia que fue estadísticamente significativa  $p = 0,04$ , y con una relación inversa el número de hospitalizaciones en el último año, mientras menor sea este número, mayor será la carga del cuidado  $r = -0,03$  y un  $p = 0,032$ . **Conclusiones:** Se identificaron dos factores asociados a la carga del cuidado, cuyas posibles relaciones causales deben ser verificados con futuros estudios longitudinales.

**Palabras claves:** NANEAS, Carga del Cuidado, Cuidadores

## **2. Introducción:**

El avance de la medicina moderna ha evolucionado a tal punto que permite que evidenciamos dos fenómenos particulares, el primero permitiendo la sobrevivencia de pacientes que antes fallecían tempranamente debido a la mejoría en la tecnología presente en unidades de cuidados intensivos de recién nacidos, el segundo fenómeno es el aumento de la sobrevivencia de pacientes con enfermedades graves que actualmente se manejan como enfermedades crónicas y no solo de pacientes adultos sino que se crea el concepto de enfermedades crónicas en niños, permitiendo la sobrevivencia a la vida adulta en un 90% (3,4,5).

Los niños con enfermedades crónicas, por su condición de salud se caracterizan por un alto consumo de recurso tecnológico, farmacológico, hospitalario y recurso humano para poder mantener un control adecuado de salud, muchas veces son portadores de más de una enfermedad lo que hace más complejo su cuidado (3).

A partir de esto se crea el concepto de “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud” (NANEAS), definido por primera vez en E.E.U.U como “Aquellos niños que tienen un riesgo aumentado para una condición crónica, sea ésta física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, incluye también a aquellos que requieren una mayor atención en salud en comparación con los que requieren los niños generalmente”, entendiéndose entonces que este sea un grupo heterogéneo de pacientes y su atención en salud debe ser vista desde un enfoque biopsicosocial (6).

Según estimaciones en Estados Unidos la prevalencia de los NANEAS alcanza el 19,8% en los menores de 17 años, y en Chile el 60,8% de los pacientes pediátricos hospitalizados (7, 8).

Los NANEAS necesitan variados y complejos cuidados debido a sus múltiples enfermedades, principalmente respiratorias y neurológicas (7), estos cuidados deben ser asumidos principalmente por sus familiares más cercanos, quienes sin tener estudios formales de medicina y sin recibir compensación económica por su labor, se transforman en sus cuidadores informales (9).

Capacitar a estos cuidadores es vital para poder extender la labor clínica a los hogares de los niños, pero para eso primero debemos conocer quiénes son estos cuidadores primarios informales y como se ve afectada su vida diaria por este rol que deben asumir.

Los estudios nacionales e internacionales se enfocan principalmente en la población de cuidadores informales de pacientes adultos, los que han mostrado una mala calidad de vida y alta carga de estrés en su labor (9, 10, 11, 12).

Actualmente existe casi nula información sobre la caracterización de los cuidadores de los NANEAS, principalmente estos estudios se enfocan en una población pediátrica particular de pacientes con enfermedades crónicas como los pacientes con parálisis cerebral, cáncer, asma, evidenciándose una alta carga producto del cuidado que altera la estructura biopsicosocial de la familia del niño y principalmente del

cuidador informal, principalmente la madre o la abuela, llevando a manifestarse clínicamente en síntomas depresivos y ansiosos, que finalmente pudiesen llevar a afectar la salud del niño (10,11,12,13).

Intentando hacer frente a estas necesidades del cuidador de los NANEAS es que recientemente el 2014 fueron integrados al Plan Nacional de La Infancia como parte de una política nacional formal de salud, sin embargo solo son grupos y programas aislados que intentan hacer frente a los problemas de este heterogéneo grupo de pacientes (12).

Contribuir a la visibilidad de estos pacientes y sus cuidadores es vital para generar cambios en la gestión de salud actual y no solo para los pediatras, sino también para todos aquellos que trabajan y comparten con estos niños.



### **3. Marco Teórico:**

#### **3.1 Evolución de la enfermedad crónica en el paciente pediátrico:**

##### **3.1.1 Perfil epidemiológico de la enfermedad pediátrica:**

En estas últimas 3 décadas, los países desarrollados han visto un cambio importante en el perfil epidemiológico de sus habitantes, con una pirámide demográfica de transición con un notable aumento de la población adulta y una disminución en la población infantil.

Aunque Chile se considera un país en vías de desarrollo, sus estadísticas vitales se comportan más como país desarrollado, viéndose reflejado en su esperanza de vida al nacer de 79,5 años, una tasa de fertilidad de 1,78 por mujer, una tasa de natalidad de 13,92% con una clara tendencia a la baja, un 99% de los partos atendidos de manera profesional y una mortalidad infantil de 7,02 muertes infantiles por cada 1000 nacidos vivos, muy cercana al 6,17 de E.E.U.U. todo esto gracias a los programas materno-infantil instaurados en la década de los 60 en nuestro país, que lograron invertir el patrón de muerte infantil, logrando actualmente un 63% de muerte neonatal y un 37% de mortalidad infantil tardía; este cambio se debe a un proceso multifactorial, donde influyen las políticas sanitarias del país, el medioambiente, la vivienda, el crecimiento económico, el ambiente cultural, social y el progreso científico y educacional de toda una población, viéndose reflejado en mejoras en los índices de salud (13, 14, 15).

Este cambio trae consigo una renovación en el ámbito de la salud, transformando el perfil de morbimortalidad de las personas, especialmente en los niños donde las muertes por enfermedades infectocontagiosas, cuadros diarreicos con deshidratación severa y malnutrición por déficit están prácticamente en retirada, llevando a que las patologías agudas en niños y adolescentes, muestren entre los años 1962 y 2000, según la encuesta nacional de salud de E.E.U.U una disminución del 45% de días camas de hospitalización y correlativamente un aumento en la asistencia a la escuela (16).

Actualmente en Chile las muertes perinatales y congénitas representan el 74% de todas las causas de muertes infantiles, muy diferente a lo evidenciado tres décadas atrás donde la patología respiratoria e infectocontagiosas representaban el 47% de las muertes, similares cifras se evidencian en países desarrollados como E.E.U.U donde actualmente el 40% fallece por causa neonatal y el 60% en el primer año de vida, estos cambios se deben principalmente al aumento de la sobrevida de los prematuros extremos de muy bajo peso que antes fallecían y que hoy gracias a el avance de la tecnología en las unidades de obstetricia de alto riesgo y de cuidados intensivos neonatales les permiten una sobrevida antes impensada para ellos, llevando a transformar estas enfermedades mortales en enfermedades crónicas, que hoy junto al trauma y a los homicidios se llevan la mayor parte de las muertes en los mayores de 1 año en los Estados Unidos (12,16).

En Chile el traumatismo agudo representa una de las principales causas de muerte y de hospitalización desde los 2 a los 19 años, por causa específica desde 2 a los 7 años

se suman las muertes principalmente por envenenamiento, y las causas de hospitalización de neumonía y apendicitis, y en los adolescentes se agregan las causas derivadas del embarazo, obesidad, drogadicción, problemas psicosociales, intentos de suicidios y cáncer (13, 15)

Se resume que el perfil de la enfermedad pediátrica ha evolucionado en las últimas décadas, llevando al control de las enfermedades agudas y evidenciando la aparición de nuevas patologías, determinadas por un cambio en todo el entorno en que vivimos, donde la malnutrición por exceso, la salud mental, las malformaciones congénitas y mejoría la expectativa de vida, lleva de la mano la cronicidad de las enfermedades infantiles.

### **3.1.2 Enfermedad crónica, Historia y Evolución del Concepto:**

Etimológicamente el término crónico deriva del griego Χρονος (Chronos) que significa “Dios del Tiempo”, lo que se correlaciona con el tiempo que persiste una enfermedad en una persona, sin embargo este concepto es independiente a la gravedad de la patología (17).

Generalmente se consideraba a las enfermedades crónicas como patologías independientes y específicas que permanecían hasta el fallecimiento de las personas, como por ejemplo la diabetes, este concepto tan individualista fue evaluado por La Comisión de Enfermedades Crónicas de los Estados Unidos que declaró en 1957 que el concepto de “enfermedad crónica” no había sido claramente definido, y fueron rediseñado como “todas las deficiencias o desviaciones de la normalidad que incluyen

uno o más de las siguientes características: son permanentes, dejan discapacidad, son causados por alteraciones irreversibles, requiere una rehabilitación especial, y se espera que requieran un largo período de observación, supervisión y cuidado”, luego la conferencia nacional de atención del paciente a largo plazo añadió la temporalidad a esta definición: “enfermedad crónica o deterioro que requiere hospitalización aguda superior a 30 días o supervisión médica y la rehabilitación de tres meses o más en otro establecimiento”(18).

Este concepto ha sido modificado por múltiples autores y agrupaciones médicas quienes han intentado adecuar a sus propias necesidades la realidad de lo que significa una enfermedad crónica. En 1971 Pless and Douglas derivado de un estudio nacional del desarrollo infantil en Inglaterra determinan un nuevo concepto específico para la población infantil como “condición física, por lo general no mortal que ha durado más de 3 meses en un año dado o que ha necesitado más de 1 mes de hospitalización continua, con suficiente gravedad para interferir con las actividades ordinarias del niño” demostrando una prevalencia de 10,6% de cronicidad en niños menores de 15 años (19).

En Chile se habla por primera vez de paciente crónico infantil específicamente para la desnutrición infantil, desarrollando estrategias de salud que permitieron en 1936 la entrega de leche a menores de dos años. Muchos años después la Sociedad Chilena de Pediatría en el año 1988 a través del Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia define la enfermedad crónica infantil como “cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño,

produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía, también se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días, este concepto actualmente está en desuso por la SOCHIPE ya que el año 2008 evoluciona al de NANEAS, para enfatizar un manejo multidisciplinario de estos pacientes (20).

Hasta ahora el concepto se refiere principalmente a la permanencia en el tiempo de la enfermedad, sin embargo esta idea ha ido evolucionando desde la década de los 90 en Estados Unidos, una corriente de investigadores dejan de lado la definición basada en categorías y listas de enfermedades, incluyendo desde entonces la dependencia a medicamentos, el uso de tecnología, la diversidad de especialistas de la salud a cargo, incluyendo la mirada de otros actores en la salud de los pacientes como el desarrollo social, la rehabilitación, y la funcionalidad del niño.

Perrin et al. plantean que esta definición más amplia debiese incluir dos áreas específicas: primero la determinación de temporalidad definida como "una condición se considera crónica si ha durado o se espera que dure más de 3 meses" y segundo "tener en cuenta el impacto de la enfermedad en el niño" tomando en cuenta por ejemplo su deterioro funcional (35).

Stein et al. señalan que esta definición debiese tener: "una base biológica, psicológica o cognitiva; haber durado o se encuentran prácticamente seguro que dure por lo menos 1 año y producir una o varias secuelas, tales como: (a) las limitaciones de la función, actividades o rol social en comparación con sus compañeros sanos en las áreas generales de crecimiento y desarrollo físico, cognitivo, emocional y social; (b) la dependencia de la medicación, dieta especial, la tecnología médica, los dispositivos

asertivas o asistencia personal para compensar o minimizar las limitaciones de la función, actividades o rol social o (c) la necesidad de atención médica o servicios relacionados, servicios psicológicos o de servicios educativos más allá de la habitual para la edad del niño, o para los tratamientos en curso especiales, intervenciones o de alojamiento en casa o en la escuela” (36), en 1998 McPherson formula una propuesta totalmente diferente, el del concepto de NANEAS, viendo así a las enfermedades crónicas desde una perspectiva de las necesidades de salud del paciente (19).

Recientemente en el año 2008 los países bajos haciendo hincapié en la necesidad de contar con una definición más universal de lo que es una enfermedad crónica infantil publican un consenso nacional donde determinan que “una enfermedad o condición se considera que es una condición crónica en la infancia si: se presenta en niños de entre 0 hasta 18 años, su diagnóstico se basa en el conocimiento científico médico y se puede establecer utilizando métodos e instrumentos reproducibles y válidas de acuerdo con los profesionales, que aún no es curable, si es altamente resistente al tratamiento y que está presente desde hace más de tres meses por lo que muy probablemente durará más de tres meses o si se ha producido tres veces o más durante el año pasado y es probable que se repita de nuevo”, a partir de esta definición se crea una lista de 285 diagnósticos considerados como enfermedades crónicas infantil (37).

Sin embargo el concepto de enfermedad crónica en pediatría no tiene una estandarización universal como ocurre con las enfermedades categorizadas en el CIE-10, esto se refleja por ejemplo en la renovación cada 10 años del concepto que utiliza la Encuesta Nacional de Salud en Estados Unidos, la falta de universalidad de la

definición produce diferencias al medir el fenómeno con prevalencias de 0,22% a 44%, esta diversidad de conceptos implica que existirían sesgos en la determinación de la prevalencia de la enfermedad y la imposibilidad de realizar comparaciones en el tiempo, impidiendo una adecuada planificación de políticas en salud (19).

Un estudio analizó este fenómeno y señaló un marco teórico general que debiese tener esta definición universal en un futuro próximo con: duración de al menos 3 meses o con imposibilidad de cura y que la enfermedad pueda ser diagnosticada, limitaciones en las actividades normales de acuerdo a la edad del niño, mayor uso de servicios de salud, diferenciar el concepto de NANEAS del paciente con enfermedad crónica (19).

### **3.1.3 Epidemiología de la Enfermedad crónica en la infancia:**

La imposibilidad de contar con una definición universal de lo que es una enfermedad crónica infantil ha imposibilitado la determinación real de esta prevalencia, sin embargo se puede señalar que desde hace 50 años se ha evidenciado una tendencia al alza de esta condición y que continua hasta hoy.

Entre los años 1967 y 1981 se estableció un aumento del 44% de las enfermedades crónicas infantiles medido a través del “National Health Interview Survey” (20), un reciente estudio publicado por Jeanne Van Cleave midió este cambio en la prevalencia en los Estados Unidos mediante un estudio prospectivo de 3 cohortes utilizando los datos de la Encuesta Nacional de la Juventud, determinando una prevalencia de las enfermedades crónicas en 12,8 % en 1994, 25,1% en el 2000 y 26,6% para el año 2006 (21), también el patrón de hospitalizaciones se ha visto

modificado en el tiempo según la “National Hospital Discharge Survey” en el año 1962 esta cifra alcanzaba el 15% y en el año 2000 llegaba al 55% (16), actualmente la encuesta nacional de salud de los estados unidos determina una prevalencia entre el 5%-8%, sin embargo este valor se amplía hasta un 18% cuando se contabilizan los NANEAS, mediante una definición más amplia incorporando problemas especiales de salud física, del desarrollo, y de salud mental (22).

Las enfermedades crónicas que más han aumentado debido a una mejor sobrevivencia son la fibrosis quística, enfermedades cardíacas congénitas, leucemia, VIH, Síndrome de Down, y todas las secuelas derivadas de la prematuridad asociado a patologías derivadas muchas veces del ambiente social en el que vivimos, como la malnutrición por exceso, asma y trastornos de conducta como el trastorno de déficit atencional con hiperactividad (4, 21).

En Chile las enfermedades crónicas se miden desde hace solo un par de décadas, en 1977 una encuesta realizada en Santiago determinó una prevalencia del 2,8% en menores de 15 años, luego en 1983 este aumento al 35% principalmente cardiopatías y enfermedades respiratorias, en 1979 se mide la prevalencia del 5,4% de asma infantil, y en 1983 se determina un 14% en niños y un 16,9% en niñas de trastornos psíquicos en una población escolar (20).

En 1994 se publica el primer estudio de pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas, con una prevalencia del 35,2 % siendo la patología respiratoria la más importante (3).



Actualmente en Chile es posible determinar la prevalencia de patologías crónicas específicas determinados por la segunda encuesta de Calidad de Vida y Salud, donde destacan un 30% en los menores de 5 años con rezago del desarrollo, prematuros 5,6%, los menores de 15 años con un 15,7% serían portadores de Asma y un 13% de discapacidad en la población infantil según el estudio nacional de la discapacidad (12).

#### **3.1.4 Consecuencias de las enfermedades crónicas infantiles:**

En Estados Unidos se estima que el 25% de las muertes infantiles ocurren en niños con dos o más enfermedades crónicas, en el año 2000 el 70% de las muertes entre 1-4 años y más del 80% de las muertes en escolares fueron por enfermedades crónicas (16), estas cifras muestran que debemos tener presente el gran desafío que esta carga de enfermedad representa.

Los niños no son adultos pequeños, por lo que su carga de enfermedad es diferente a la de un adulto, sin embargo las enfermedades crónicas de un niño terminarían siendo las enfermedades crónicas de los adultos, que en el caso de los NANEAS se denomina proceso de transición a una persona con necesidades especiales de atención en salud PNEAS (3), cifras actuales señalan que hasta el 90 % de los niños con estas patologías llegan a la edad de los 20 años aumentando la prevalencia las enfermedades cardiovasculares, pulmonares y de salud mental entre los adultos, esto se evidencia en la literatura científica que señala que el periodo de gestación y todo lo relacionado a la salud de la infancia como la conducta alimentaria, deportiva y el consumo de drogas influirían en las enfermedades de la vida adulta (8, 4).

Cifras del MINSAL señalan que en los niños menores de 6 años el 44% y el 67 % de los adultos ya tendría un problema de malnutrición por exceso, determinando el 5 lugar de los países de la OCDE (23), actualmente las enfermedades crónicas de los adultos son su principal causa de muerte y de incapacidad, las causas más frecuentes son las cardiovasculares, hipertensión, cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la diabetes, terminando con la vida de 35 millones de personas en el año 2005, proyecciones estadísticas esperan que el 2020 serán las responsables del 73% de las muertes a nivel mundial y del 60% de la carga de enfermedad (24,25), esto traerá un aumento del gasto en salud, un empeoramiento de la calidad de vida de las personas, debido muchas veces a la discapacidad que estas enfermedades conllevan derivando finalmente en una disminución de la población trabajadora (4).

Una enfermedad crónica infantil no solo afecta al niño y al adulto que será en el futuro, sino que también repercute en todo el entorno familiar quienes son los responsables de cuidar de este pequeño en casa (26), estos cuidadores también afrontan efectos derivados del cuidado de este paciente, como por ejemplo menor tiempo laboral derivando en menores ingresos económicos familiares, menos tiempo libre para cuidar de su propia salud y principalmente generando un estrés generalizado por el grado de responsabilidad que significa el cuidado de los niños, esta condición genera una disrupción total afectando en todo el quehacer diario en la vida de un cuidador, pudiendo llegar a afectar tanto la salud del cuidador como la de los propios pacientes (1).

### **3.1.5 Determinantes sociales y Enfermedad Crónica Infantil:**

El proceso de enfermedad es multicausal, se sabe que la intervención de un patógeno por sí solo no determina la aparición de una patología y que la carga genética familiar tampoco podría explicar por completo, es aquí donde los determinantes sociales de la salud juegan un rol fundamental en el proceso de salud y enfermedad.

Los costos de la alimentación, vivienda, salud y educación se han ido encareciendo con el tiempo, asociado a un crecimiento desmedido en la desigualdad económica, este factor influye enormemente en la salud de los niños. En Estados Unidos para el 2002 el 17 % de todos los niños vivían en familias bajo la línea de la pobreza, en Chile un 22% de los niños vive en situación de pobreza y un 7,5% en una pobreza extrema, siendo para ambos países los niños el grupo más afectado por la pobreza (21, 27).

La agitada vida moderna con una alta carga laboral genera que los padres tengan menos tiempo para el apoyo familiar y psicosocial que necesita un cuidado infantil, influyendo enormemente en las pautas de crianzas de los niños, esta falta de control paternal permite que los niños tengan malas conductas saludables producto de una mala alimentación principalmente de comida rápida, menos desarrollo de la actividad física por la falta de oportunidades de recreación al aire libre, altas horas frente al televisor y juegos de consolas, generando un aumento de la obesidad y del síndrome metabólico (21).

### **3.1.6 Enfermedades Crónicas en la infancia y los NANEAS:**

Hoy ambos conceptos tienen en común su dinamismo y su constante evolución de su significación, además ninguno de los dos tiene una definición universalmente aceptada.

El término enfermedad crónica debe ser diferenciado del concepto NANEAS, en el primero se refleja un variado espectro de gravedad y de temporalidad de una enfermedad, sin embargo el segundo concepto agrega el riesgo de enfermar en cualquiera de las áreas del desarrollo de un niño y la probabilidad de requerir una necesidad de uso de servicios especiales como medicamentos, uso de tecnología y recurso humano altamente capacitado, todo esto lleva a que se amplíe más el rango de estas enfermedades y condiciones que padecen los niños.

A pesar que ambos conceptos cada vez se distancian más en sus definiciones, no debemos olvidar que el concepto de NANEAS aparece recientemente en la década de los 90 ampliando lo que conocíamos hasta ahora por enfermedades crónicas infantiles, se deduce que inevitablemente ambos conceptos están vinculados ya que al parecer el concepto de NANEAS pudiese contener a una gran proporción de niños con enfermedades crónicas, por eso es primordial que antes de hablar de los niños con necesidades especiales de atención en salud debemos conocer primero a esta otra población y a sus vulnerabilidades.

## **3.2 NANEAS:**

### **3.2.1 Historia y evolución del concepto:**

El difícil proceso de definir un concepto pareciera ser una tarea de filósofos y académicos del lenguaje, que nada tiene de importancia en la vida cotidiana de las personas, sin embargo estamos muy equivocados, ya que esto va mucho más allá de escribir una definición en un diccionario de la real academia de la lengua, significa muchas veces la realización de acciones y de intervenciones mediante políticas públicas que se deben desarrollar en torno a la definición conceptual de una palabra. Esta ardua tarea de definir implica en el caso de los NANEAS quienes entraran o no en este grupo de pacientes y por lo tanto serán candidatos a ser beneficiarios de programas de salud enfocados especialmente para ellos.

Actualmente el concepto de NANEAS no tiene una definición universal reconocida, sí existen algunas más usadas que otras, para conocer porque ocurre este fenómeno debemos remontarnos a la historia de la evolución de la enfermedad crónica infantil.

Como se ha mencionado anteriormente las enfermedades crónicas infantiles han ido evolucionando conceptualmente pasando desde una definición de un enfoque de categorización de listas de patologías, método usado principalmente por epidemiólogos (Gortmarker y Sappenfeld) y por el centro nacional de estadísticas de salud para el control de salud y prevención de los Estados Unidos, hacia una visión que deja de lado las categorías e incluye una visión más amplia del concepto de enfermedad, enfoque iniciado en 1975 por Pless y Pinkerton, donde a la idea de una

patología crónica con durabilidad de al menos un año se le debe incorporar las secuelas en la funcionalidad en sus actividades diarias acorde a la edad del niño, la dependencia de otros medios especiales para lograr las actividades normales de un niño (como medicamentos, alimentación, asistencia personal) y la necesidad de atención de salud especializada (28).

Esta nueva visión más inclusiva de una patología crónica significó un gran problema en los Estados Unidos, ya que el sistema de financiamiento de la salud tuvo que ampliar la entrega de los seguros médicos a esta nueva población de enfermos, principalmente el “Social Security Administration” (Administración del Seguro Social), el “Maternal and Child Health Bureau” (Oficina de Salud Materno Infantil) y Medicaid, esto significó que se fueran adaptando a esta nueva realidad basada en la evolución tanto cultural, social y médica de lo que implica ser un paciente crónico infantil, donde los diferentes seguros estatales y federales fueron adaptando el concepto a su propia realidad, pero sin una reglamentación universal (29).

Administración del Seguro Social: Desde 1978 financia a las familias con un niño con discapacidad mediante un seguro complementario el “Supplemental Security Income”, financiando a cuyos niños que porten una discapacidad que dure más de 12 meses y que fuese severa, estos pagos eran muy inferiores a lo esperados por el estado donde solo se alcanzaba al 6% del total de los niños, por lo que se reevaluó la definición con la que se realizaba la inclusión de estos niños y en 1990 la Corte Suprema de Estados Unidos avalados por los estudios de Zebley, se indicó que se debería incluir en la evaluación del estado funcional de los niños por lo que aumento

la cobertura del seguro a más niños y finalmente en 1996 se realiza una nueva modificación agregando las repercusiones de las enfermedades mentales infantiles, permitiendo la nueva definición mucho más inclusiva: “ Una persona menor de 18 años, se considerará persona con discapacidad a los efectos de esta norma, si ese individuo tiene un impedimento físico o mental médicamente determinable, lo que se traduce en un marcado y grave estado funcional, que puede tener como resultados de muerte o que se espere por un periodo no menor de 12 meses” (29,30).

Medicaid-Children's Health Insurance Program: Ambos programas forman parte de una política solidaria de seguros de salud para los más necesitados, dónde se incluyen a los niños con necesidades de atención en salud, sin embargo actualmente no cuentan con una definición propia para este concepto, más bien se limitan a las más usadas por otros organismos gubernamentales, permitiendo una gran diversificación en la entrega de los recursos (29,31).

Oficina de Salud Materno Infantil (Maternal and Child Health Bureau): Este programa de salud mediante el seguro social en salud creado en 1935 denominado Título V, permitió en un principio la atención de niños con alguna discapacidad física, con el paso del tiempo se amplió a otras patologías específicas como enfermedades congénitas y cardíacas, este seguro tenía los mismos problemas que sus pares, que cada estado ajustaba la definición de niños con necesidades de atención en salud a su propia realidad, permitiendo que se distribuyeran estos recursos arbitrariamente a diferentes niños (29).

En la década de los 90' a partir de una necesidad de los sistemas aseguradores de salud y de la comunidad científica, se evidencia la urgente necesidad de crear una definición más universal sobre el concepto de NANEAS, es por eso que se generó entre los años 1994-1995 múltiples reuniones de trabajo entre la Oficina de Salud Materno Infantil y la comunidad médica infantil, desde donde se establecieron las bases de esta nueva definición de NANEAS.

A partir de este consenso en 1998 se publica “A new definition children with special health care needs” por McPherson, et al. quienes dan inicio a esta nueva definición de lo que son los NANEAS: “Aquellos niños que tienen un riesgo aumentado para una condición crónica, sea ésta física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, incluye también a aquellos que requieren una mayor atención en salud en comparación con los que requieren los niños generalmente”, esta nueva definición es mucho más amplia incorporando una gran variedad de condiciones y factores de riesgo de salud, identificando a los niños no solo como portador de una patología sino más bien del punto de vista de las consecuencias de esta condición, como la mayor utilización de servicios de atención médica, servicios de salud mental, uso de tecnología en salud, necesidades especiales de educación, mayor uso de medicamentos, y cualquier limitación que impida realizar las actividades normales de un niño de acuerdo a su edad.

Esto determinará que muchos pacientes compartirán las mismas necesidades sin tener un misma condición o patología clínica específica, actualmente esta definición es la más aceptada por la comunidad científica, sin embargo no es universal, ya que aún



algunas agrupaciones científicas y aseguradoras de salud tienen su propia definición del concepto (6).

En Chile, la Sociedad Chilena de Pediatría usa actualmente la definición de McPherson difundiendo su uso a la comunidad clínica de las diferentes unidades de NANEAS del país, además cuenta con un sistema de clasificación propio, categorizando a los pacientes según seis necesidades mayores o menores en seis categorías: atención de especialistas, medicamentos de uso crónico, alimentación especial para vivir, tecnología para vivir, rehabilitación por discapacidad, y necesidades educativas especiales, según la cantidad de necesidades mayores o menores que tenga el paciente este se categorizará en un NANEAS con atención de baja, mediana y alta complejidad, permitiendo la atención de salud integral centrado en sus necesidades y no de su enfermedad (12).

Sin embargo esto no significa que todas las unidades de NANEAS del país interpreten de la misma manera esta definición de McPherson, por lo que los criterios de inclusión a este grupo de pacientes serán evaluado por cada equipo de NANEAS, adaptándose a las diferentes realidades locales.

Un ejemplo de esto es el grupo de NANEAS del Hospital San Martín de Quillota iniciado el año 2009, quienes toman como referencia la definición usada por la Sociedad Chilena de Pediatría, pero incluyen sus propios requisitos para ingresar al programa, dónde la población objetivo está conformada por niños, niñas y/o adolescentes, desde el nacimiento hasta los 17 años 11 meses de edad y que cumpla con las siguientes características especificadas en su protocolo de ingreso (32):

- Que padezca una condición crónica compleja relacionada a su salud física, a su desarrollo, a su conducta y/o a su afectividad.
- Que resulte tener una limitación de su capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria, de acuerdo a su edad y competencias.
- Que se estime que su condición lo afectará en forma continua al menos durante 12 meses o más.
- Que necesite de prestaciones de salud no habituales para otros niños de su edad.
- Que requiera controles de salud y programas de prevención con mayor frecuencia y/o complejidad que los requeridos habitualmente por niños de su edad.
- Que esté inscrito en algún centro de salud pública del área de la Provincia Quillota-Petorca.
- Que haya un acuerdo por parte del niño(a) y su familia con recibir asistencia por parte del equipo, adquiriendo así un compromiso en su recuperación.
- Que no esté inscrito en múltiples programas o instituciones de asistencia o rehabilitación en Salud, para evitar la sobreintervención del usuario.

### **3.2.2 Epidemiología de los NANEAS:**

La falta de una definición universal de lo que significa ser un NANEAS determina la problemática de poder determinar quiénes pertenecerán o no a este grupo de niños, esto influye directamente en la determinación de su prevalencia dónde dependiendo de la definición que se utilizó se cuantificarán los NANEAS entre un 3,8% - 32% de la población (29).

La primera vez que formalmente se midió la prevalencia de los NANEAS fue en 1998 el mismo año de la publicación de McPherson, este estudio determinó un 18% equivalente a 12,6 millones de niños (33), en la actualidad en Estados Unidos las dos mediciones más importantes se basan en la definición de Oficina de Salud Materno Infantil que bajo este alero trabajan con dos encuestas nacionales, La Encuesta Nacional de Salud Infantil (ENSI) y desde el año 2001 La Encuesta Nacional de NANEAS (ENNANEAS) que evalúa niños de 0-17 años.

La ENNANEAS se ha realizado tres veces desde el año 2001, en ella se dejan de lado los niños que presentan riesgo de necesidades especiales y condiciones crónicas, por lo tanto los datos obtenidos de esta encuesta podrían no reflejar la totalidad de la población de los NANEAS; los indicadores utilizados en las tres versiones no se pueden comparar directamente entre ellos, ya que algunos de ellos han sido modificados con las nuevas versiones (38), la más reciente encuesta utiliza el screening publicado por Bethel et al en 2002, para identificar a los pacientes como NANEAS (39,40) .

Con el paso del tiempo la prevalencia de los NANEAS ha ido en aumento, esto se refleja en la ENNANEAS 2001 12,8%, 2005-2006 14%, 2009-2010 15% y un 23% de los hogares con niños que incluyen al menos un NANEAS, recientemente la ENSI 2011-2012 19,8% lo que significan 14,6 millones de niños en Estados Unidos, las razones de este aumento son diversas, entre ellas se mencionan el aumento en la visibilidad de estos pacientes por el equipo de salud, un mayor acceso a salud, etc. (34,38,41)

La prevalencia es diferente según las etapas de la vida, 0-5 años 9,3%, 6-11 años 17,7% y 12-17 años 18,4%, esto podría deberse a que muchas enfermedades no se evidencian en etapas tempranas de la vida (38), el 58,1% de los NANEAS son hombres lo que significa que el 17,4% del total de los niños y el 12,7% del total de niñas de los Estados Unidos (7).

LA ENNANEAS del 2009 determino una lista de 20 patologías que podrían presentar los NANEAS, de ellas el 28 % presentaba más de 4 condiciones lo que evidencia la complejidad de nuestros pacientes, de ellos 48,6 % presentaba alergias (excluidas las alimentarias), 30,2% Déficit atencional con hiperactividad, 35,3% Asma, 17,6% retraso del desarrollo, y 13,5% trastornos de conducta (38).

Dentro de las patologías que portan los NANEAS que son beneficiarios del seguro médico Medicaid se encuentran 54% condiciones neuromusculares, 46% enfermedades cardiovasculares y 30% cáncer, determinando un 56% de los niños con más de una patología (42)

En Chile no existen estudios nacionales sobre el tema, si se presentan estadísticas a nivel de grupos locales de NANEAS como el realizado en el Hospital San Martín de Quillota, estudio descriptivo donde los pacientes en este grupo presentan edades de 3 meses hasta 19 años, con 56% de mujeres, las patologías más frecuentes fueron las neurologías 93% (retraso del desarrollo psicomotor, epilepsia secundaria, parálisis cerebral, daño orgánico cerebral y trastorno de deglución, etc.), 57% trastornos musculo esqueléticos (escoliosis, tetraparesia espástica, etc.), 49% Gastrointestinales

(reflujo gastroesofágico, constipación), 44% patología respiratoria (neumonía recurrente, daño pulmonar crónico, SBOR, Asma) (43,44).

A nivel intrahospitalario se plantea una prevalencia del 60,8% del total de los pacientes hospitalizados en un servicio de pediatría principalmente causas respiratorias 71,2 %, e infecciones 6,9% (8), otro estudio demostró que dentro de las causas de hospitalización de estos pacientes destacan los cuadros respiratorios en un 48% y los neurológicos 9% (8,43,44).

Las necesidades de atención de salud de estos pacientes deben ser vista desde un punto de vista integral y no solo desde una visión biomédica, ya que no solo los pacientes requieren satisfacer sus necesidades de salud sino que también sus familiares que están a cargo de ellos, como lo es el cuidado de relevo y la consejería familiar. Las necesidades satisfechas más comunes de los NANEAS corresponden a 86% medicación especializada, 47,5 % médicos especialistas, 27,6% de atención en salud mental, 26,6% terapia de rehabilitación física, ocupacional o del habla, un 23,6% los familiares señalan que también existen necesidades no cubiertas entre ellas el servicio de salud mental (38).

### **3.2.3 Determinantes Sociales y NANEAS:**

Los determinantes sociales afectan la salud de las personas independiente si están sanas o no, influyendo e impactando en todas las etapas de la vida desde el desarrollo temprano del ser humano hasta su muerte, este modelo ecológico de causalidad del proceso del desarrollo de la enfermedad se evidencia en la teoría presentada por el modelo de Dahlgren y Whitehead, el modelo de Brunner, Marmot y Wilkinson, y

actualmente el por modelo de la comisión de los determinantes sociales de la Organización Mundial de la Salud, que a través de la interacción de los determinantes estructurales e intermedios intentan explicar como las circunstancias que rodean a las personas pueden influir en su salud (45,46,47).

Los niños se ven especialmente afectados por las condiciones en las que viven y se desarrollan, ya que ellos en esta etapa de la vida dependen de sus cuidadores y no tiene posibilidades de elegir ni de cambiar este medio que los rodea, determinando sus conductas, su vida afectiva, social, intelectual, y su salud, esto le da mayor importancia aún a los determinantes sociales y como sus cambios pueden generar niños más sanos.

No debemos olvidar que los NANEAS ante todo primero son niños, por lo tanto su desarrollo no solo se ven afectado por las consecuencias de su estado de salud sino que también por todo aquello que afecta a un niño normal, es por eso que es importante reconocer a los determinantes sociales en salud al momento de enfrentarse a un NANEAS.

Dentro de las políticas que enfatizan la importancia de la infancia como etapa fundamental de la vida, es que Chile en 1990 mediante la ratificación de los Derechos del Niño, se suma a los tratados internacionales para asegurar la protección psicosocial infantil dentro de sus derechos sociales, económicos, culturales, civiles y políticos, contribuyendo así al mejoramiento de la salud a través de todas las áreas

del desarrollo infantil sin importar su “estrato socioeconómico, identidad de género, edad, pertenencia a pueblos originarios, religión ni orientaciones sexuales” (12).

**Pobreza:**

Como determinante social estructural, determina no solo la cantidad de bienes que podemos adquirir, sino que puede llegar a influir enormemente en la salud de nuestros NANEAS.

Los NANEAS tienen una prevalencia levemente mayor entre las familias de menores ingresos con un 16% frente a las más acomodadas con un 14,7% (38), las familias más pobres describen que en un 33,1% las necesidades de salud de sus niños no son resueltas en comparación con el 12,3% de las familias más adineradas, esto se acentúa aún más cuando se suma el hecho de contar con un seguro de salud o no, donde el 55% de los niños sin seguro señalan que al menos una necesidad relevante para su salud no fue satisfecha(38).

En Chile las familias con al menos un integrante NANEAS tienen un bajo ingreso económico, con un 28% de ellas con ingresos menores al mínimo y un 61% menos de \$500.000, estas cifras toman mayor importancia cuando pensamos que muchos padres deben dejar de trabajar para dedicarse al cuidado de sus hijos y al alto gasto económicos que significa el mantener una familia asociado al cuidado de un paciente complejo que requiere muchas veces tratamientos de alto costo que no son cubiertos por ningún programa nacional de NANEAS (48).

**Etnia:**

Todos los países del mundo tienen dentro de sus habitantes a aquellos pueblos originarios de los cuales formaron sus propias raíces, pueblos que pueden ser o no reconocidos, ellos tienen una visión diferente de la realidad y del medio que los rodea, esto hace que la etnia se convierta en un determinante social estructural.

La ENNANEAS evidencia que la prevalencia de los NANEAS es diferente según su etnia, negros no hispanos 17,5%, blancos no hispanos 16.3%, indios americanos / Nativos de Alaska niños 13,5%, y nativos de Hawaii / Islas del Pacífico 12,3%, niños hispanos 11.2%, esto se evidencia también según el idioma dominante en los niños, hispanos de habla inglesa 14,4% y 8,2% de los niños hispanohablantes (38).

Como parte del sistema de protección legal y desarrollo de los pueblos originarios es que nuestro país cuenta con la ley 19.253 que establece los lineamientos jurídicos sobre esta población, sin embargo esta normativa no impide que aún existan vacíos sociales, políticos y económicos con esta población en particular

La encuesta CASEN del año 2009 determinó una prevalencia del 6,9% de pueblos originarios en Chile, actualmente no existen estudios que estimen las diferencias entre NANEAS de diferentes etnias, pero sí se puede inferir que existen diversos factores que pueden poner en riesgo a esta población, como lo son la pobreza (19,2%) que es mucho mayor que la población no indígena, índices de analfabetismo 5%, residencia rural en un 26,6%, baja inserción escolar que aumenta en la universidad, lo que determina bajas remuneraciones, discriminación social, alto conflicto sociopolítico,



todo esto genera un escenario altamente vulnerable para el desarrollo y crecimiento de un niño (44).

Los inmigrantes tanto adultos como niños son otra población especial que en los últimos 5 años ha visto un crecimiento importante en el país, tan solo en el año 2012, 1.025 niños y adolescentes fueron atendidos en el SENAME, actualmente los inmigrantes menores de 18 años en riesgo social tienen asegurada la atención en los Servicios de Salud pública de Chile independiente de su regulación migratoria (12).

### **Educación:**

Según la ENNANEAS del 2010, el 27% de los menores de 2 años recibe estimulación temprana mediante los programas cubiertos por la ley de educación especial para personas con discapacidad, entre los 3-17 años de edad un 29,6 % recibe servicios de educación especial, se si correlaciona con la situación económica de la familia un 34,3% de las familias de bajos recursos utiliza este tipo de educación en comparación con el 24,5% de las familias más acomodadas (38).

En Chile solo se han realizados estudios descriptivos a nivel local que demuestran que el 55% de los NANEAS recibe algún tipo de educación, y que tan solo el 10% posee habilidades de lectura y escritura (48)

Actualmente existe el concepto de “Necesidades Educativas Especiales”, que se relaciona con las dificultades que tienen los niños en su proceso educativo, tanto biológicas como aquellas derivadas de su entorno social, estas necesidades se dividen

en permanentes “requerimientos de ayudas y recursos adicionales, ya sean humanos, materiales o pedagógicos que precisa un o una estudiante para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje durante toda su trayectoria escolar, como la ceguera, sordera, deficiencias motoras, retardo mental y autismo” y transitorias “requerimientos de ayudas y recursos adicionales ya sean humanos materiales o pedagógicos que precisa un o una estudiante para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, durante un determinado período de su trayectoria escolar, dentro de esta categoría comúnmente se encuentran las dificultades específicas del aprendizaje, los trastornos específicos del lenguaje y el déficit atencional” (50), esto no significa que todos estos niños sean NANEAS, pero probablemente la mayor parte de los NANEAS tengan algún grado de necesidades educativas especiales transitorias o permanentes.

En Chile desde los años 60 bajo el alero de la reforma educacional que intentaba dar educación a todos los niños del país, es que existe el concepto de educación especial, que hace referencia a los estudiantes con discapacidad que no tenían todos los logros esperados en una escuela común, por lo que necesitaban una educación de características específicas.

Desde el año 1990 se crean los reglamentos de las escuelas especiales que atienden estos casos más complejos atendiendo actualmente a 86.000 niños, también este año se establece el decreto N°490/90 que regulariza las normas del inicio de la subvención estatal por cada alumno integrado a las escuelas que se adjudiquen la implementación de los programas de integración escolar.

En 1998 bajo el amparo de la Ley N° 19.284 y los decretos supremos N° 01/98 y 347/99 se crea la protección para la “integración Escolar de Alumnos y Alumnas con Necesidades Educativas especiales” concepto que hace referencia a la integración a las escuelas regulares de alumnos que tengan “Necesidades Educativas Especiales” y que deben contar con estrategias de educación mayores de la que cuenta un niño regularmente, el año 2007 bajo la Ley 20.201, se intenta dar control financiero a los sostenedores de los centros educacionales especiales y de integración y en el 2009 se crea el decreto supremo N° 170/2009 que intenta mejorar la calidad de estas instituciones (50,51).

El modelo de educación a través de la cobertura de las necesidades educativas especiales trabaja a través de dos modalidades, la integración donde el alumno se adapta a la escuela y la inclusión dónde es la escuela la que se adapta al estudiante, el programa de integración escolar nacional (PIE) tiene una combinación de ambos métodos (50,51).

La cantidad de alumnos adscritos al PIE ha ido en aumento en los últimos años tan solo en el 2011 existían 4.393 establecimientos adjuntos al PIE equivalente al 54% del total de las escuelas de país, reflejados en 79.267 niños con necesidades transitorias y 52.462 con necesidades permanentes, quienes presentaban principalmente dificultades específicas del aprendizaje 24,4% discapacidad intelectual leve 22,7%, coeficiente intelectual en rango limítrofe 24,4%, trastorno de déficit atencional 12,6% y trastorno específico del lenguaje mixto 10,6 % (50,51) .

No debemos olvidar a las escuelas hospitalarias que se crean en el año 1999 bajo la ley 19.284/94, cuyo objetivo es continuar con la educación de nuestros pacientes pediátricos cuando se encuentran hospitalizados, incluyendo también a los niños con alguna discapacidad, permitiendo que alrededor de 415 alumnos mensualmente no interrumpan sus estudios a pesar de estar hospitalizados (50,51).

### **Salud:**

En Estados Unidos a pesar de la buena cifra de cobertura sobre un 95% del seguro médico para estos niños, ellos gastan 3 veces más en salud de lo que gasta un niño normalmente, la ENANNEAS del 2001 reflejó que un 32% presentaba necesidades insatisfechas en salud, cifra que aumenta en poblaciones más pobres, principalmente debido a terapias no cubiertas por los seguros que implican un alto gasto de bolsillo para la familia (56, 65).

La salud infantil se ampara en el Programa Nacional de La Infancia con atención de niños de 0 a 9 años, este programa actúa en base a un modelo con un enfoque “ de salud familiar, derechos en la infancia, determinantes sociales, calidad, seguridad del paciente y reforma de salud” y regulado bajo el sistema intersectorial de protección social, creado mediante la Ley 20.379, promulgada el 17 de agosto de 2009, esta normativa es ejecutada por diferentes organismos del estado con el fin de contribuir a mejorar la salud y la calidad de vida de nuestros niños, esta normativa consta con dos subsistemas, el “Chile Solidario” amparado en la ley N° 19.949 dirigido a las familias más pobres del país, y el “Chile Crece Contigo” dirigido a menores de 4 años y consiste en “ la articulación intersectorial de iniciativas, prestaciones y

programas orientados a la infancia, de manera de generar una red de apoyo para el adecuado desarrollo de los niños y niñas” mediante “acciones y servicios de carácter universal, así como focalizando apoyos especiales a aquellos que presentan alguna vulnerabilidad mayor”, articulando la protección del desarrollo infantil desde una mirada biopsicosocial como lo es “ su salud, educación preescolar, condiciones familiares, condiciones de su barrio y comunidad, entre otros” (53, 54).

En Chile no existe una normativa que regule la formación del programa NANEAS en los hospitales, ni tampoco se conoce cuantos programas existen actualmente y a cuantos niños atienden, los más importantes son el programa NINEAS del Hospital Sotero del Río (Puente Alto), NANEAS en el hospital Roberto del Río (Santiago Norte) y algunas iniciativas privadas como el del Hospital Clínico de la Universidad Católica.

Los NANEAS no tienen un programa nacional de salud formal independiente para ellos. La cobertura de salud de estos niños se enmarcan en programas específicos que cubren a ciertos pacientes NANEAS como el programa de prematuros, enfermedades respiratorias crónicas y programas nutricionales. Recientemente el año 2013 a través del “Programa Nacional de Salud de la Infancia” se agrega al control de atención primaria a los NANEAS de baja complejidad (tienen máximo 2 necesidades en categoría mayor a excepción de que tenga categoría mayor en las necesidades 3 o 4), quienes estaban supeditados a los controles médicos estrictamente en los hospitales por la complejidad de sus necesidades especialmente de médicos especialistas, este control en atención primaria contará con prestaciones universales con las que cuentan

todos los niños y específicas para NANEAS como un control mucho más estricto por parte del médico (12, 54).

El modelo de salud infantil con enfoque integral y basado en los determinantes sociales en salud que plantea actualmente nuestro país se adapta a los programas de países desarrollados, sin embargo aún queda mucho por hacer, sobre todo para los NANEAS.

### **3.2.4 Consecuencias de los NANEAS**

Las consecuencias de su condición de salud significa tanto para los NANEAS como para sus familias ver afectado todo su entorno social, biológico, económico, psicológico, de desarrollo, familiar, que se refleja en un empeoramiento de su salud, mayor riesgo de problemas mentales, mayor ausentismo escolar muchas veces causado por hospitalizaciones prolongadas, todo esto acentuado aún más en las familias de menores ingresos (42,55).

En el ámbito biológico la ENNENAS del 2010 tomo en cuenta 14 actividades de la vida diaria que podrían tener un impacto importante en su desarrollo, evidenciándose que el 91,2% experimento al menos una de ellas, un 72% presentó dos problemas, y el 45,% experimento 4 o más, esta realidad se diferencia según el poder adquisitivo de las familias donde el 37,5 % para los más pobres en comparación con el 18,4% para los más ricos, si diferenciamos estas actividades en tres grupos obtenemos que un 68,9% presentan problemas en una función corporal ( comer, vestirse, bañarse),

60,5 % de dificultad en la participación de actividades (caminar, correr) y un 58,8% de problemas de comportamiento (38).

Afectando directamente en su desarrollo, está la asistencia a clases con un 15,5% faltando 11 o más días en comparación con los 3 días promedio que falta un niño normalmente, y no solo el ausentismo es un problema, también lo es el retraso en el ingreso a la etapa escolar (38).

La mayoría de estos niños presentan un alto grado de discapacidad, y aunque no hay estudios formales en naneas si se puede extrapolar desde estudios en niños con discapacidad, que el presentar esta condición sería un factor de riesgo de abuso sexual infantil (55, 56, 57, 58, 59, 60).

Todas las consecuencias mencionadas no solo afectan la etapa infantil y adolescente de nuestros NANEAS, se sabe que el 90% de estos pacientes llegarán a ser un adulto, los llamados PNEAS (persona con necesidades especiales de atención en salud), quienes deben enfrentar la carga biopsicosocial que ya traen y enfrentarse a los nuevos desafíos de la vida adulta como la sexualidad, el trabajo, el término del seguro de salud, enfermedades propias de un adulto como la diabetes y la hipertensión, y el cambio del equipo de salud desde pediátrico a un equipo de médicos internistas especialistas; este cambio de profesionales es muy difícil tanto para la familia como para el paciente, el 54,3% de las familias refiere que no recibió toda la información relevante para este traspaso (59, 60, 61, 62, 63, 64).

Las experiencias y consensos internacionales entre la academia americana de pediatría, la academia americana de médicos de familia, la sociedad americana de medicina interna y la sociedad chilena de pediatría determinan ciertos lineamientos para que este proceso sea exitoso, entre ellos destaca una transición planificada y ordenada y una formación de equipos de salud capaces de reconocer la problemática de los NANEAS (59, 60, 61, 62, 63, 64).

Como se señaló anteriormente las familias de estos niños también se ven afectadas desde varios puntos de vista, actualmente la comunidad científica a puestos sus ojos especialmente en lo que significa el cuidado de estos niños, ya que una enfermedad compleja también necesita de un cuidado complejo, este rol lo deben asumir tanto el equipo de salud como las familias, estas últimas son quienes están la mayor parte del tiempo al cuidado de estos niños, esta nueva actividad tiene gran impacto en la vida de las familias y especialmente del cuidador principal del niño, quien ve afectada su calidad de vida desde varias dimensiones, como el aislamiento de sus amigos, pérdida laboral, descuido de su propia salud, síntomas depresivos y ansiosos, que pueden repercutir en la salud del paciente a cargo (1,2).



### **3.3 Rol de Cuidador**

#### **3.3.1 Definición, clasificación y epidemiología del cuidador**

Para la real academia de la lengua cuidar significa “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo; asistir” y cuidador es quien realiza esta acción (66,67).

En salud desde la década de los 70 este concepto ha despertado gran interés sobre todo cuando se habla de cuidadores familiares de pacientes adultos con enfermedades crónicas, destacando su rol y su importancia como un miembro más dentro del equipo de salud, actualmente el termino de cuidador tiene múltiples definiciones según la necesidad de su utilización, algunas más objetivas y otras con reflexiones teóricas psicosociales más profundas, la definición más aceptada es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”(68,69).

El cuidador se puede clasificar principalmente en dos tipos: el cuidador formal definido como “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos – prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar, su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados”, generalmente reciben una remuneración por su trabajo y su atención es más clínica que basado un enfoque social y familiar (69,71) y el cuidador informal son todos quienes no poseen formación formal para suministrar los cuidados, ni reciben

compensación económica por realizar esta tarea, generalmente pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia, vecinos y amigos (68), también debemos definir del concepto de cuidador primario definido por la OMS como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”(72), existiendo por tanto cuidadores primarios informales y cuidadores primarios formales.

El rol del cuidador tiene varias aristas, no solo debe dedicarse al cuidado del paciente, también debería mantener a la familia cohesionada y resiliente, y debería contribuir a la toma de decisiones frente a la enfermedad, roles que se hacen más importantes conforme progresa el tiempo del cuidado y la gravedad de la enfermedad (68,69,70).

El perfil de los cuidadores de personas adultos, está muy bien documentado, sobre todo en cuidadores de pacientes psiquiátricos y adultos mayores dependientes, caracterizado por una fuerte presencia femenina que vive con el paciente principalmente la madre, esposa o la hija, con un bajo nivel socioeconómico, desempleada, que también debe hacer frente a las tareas de la casa, situación que se repite en la mayoría de los países (68).

Cuando hablamos de cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, la literatura hace referencia principalmente a pacientes con enfermedades específicas como asma, cáncer, fibrosis quísticas, epilepsia etc, cuyo perfil muestra

principalmente a la madre de los niños, que vive con ellos, dentro de un rango de edad reproductiva, con un bajo nivel educacional y con una alta comorbilidad socioeconómica (1,2).

En Chile la encuesta longitudinal de la primera infancia que hace referencia al perfil del cuidador general más que a un cuidador de un niño enfermo, se evidencia la repetición del mismo patrón de cuidado donde principalmente es la madre biológica (98,9%) quien cuida del niño, seguido de los abuelos y hermanas, madre con un perfil educativo bajo alcanzando solamente en un 13,2% el nivel universitario, con un 60% en rango de edad bajo los 35 años y con un nivel de desocupación que alcanza el 57%, destacando en un 40% de ellas dejó su último trabajo para poder cuidar a sus hijos, y con atención de salud preferentemente en el sistema público con un 90% de adhesión a FONASA (12).

Una experiencia local del equipo de NANEAS del Hospital San Martín señala que el perfil del cuidador de NANEAS, estaría conformado por una mujer, madre de los niños, que vive con los niños, de alrededor de los 40 años, y que se dedica al cuidado de la casa y del paciente, su rol de cuidador informal, lo ejercen en su mayoría desde el momento del nacimiento del niño, y ocupan más de 20 horas diarias en ello (48).

### **3.3.2 El cuidado, Los cuidadores y Los NANEAS**

Según Bowen quien define a la familia como un sistema conectado entre todos sus integrantes independiente si existen miembros biológicos como padres, abuelos, y hermanos, adoptivos, o amigos cercanos, todos ellos se ven afectado en algún grado

cuando uno de ellos sufre algún evento, esto es la llamada Teoría de los sistemas, donde la familia funciona como un organismo en conjunto (73).

Esto cobra relevancia por ejemplo cuando se señala que el 21,6 de las familias de los naneas perciben un impacto familiar financiero debido a la atención médica de su hijo, o que el 29,9% debió dejar de trabajar por atender la salud del naneas, es por eso que la familia juega un rol fundamental en la salud y desarrollo de un niño (42).

Cuando se habla de la familia cuidadora no nos referimos solamente al cuidador principal o a los adultos que están en la casa, también se hace referencia a los hermanos de estos niños quienes se ven afectados en diferentes ámbitos, un reciente meta-análisis evaluó las consecuencias de los hermanos de niños con enfermedades crónicas, en ellas se evidencia que el funcionamiento psicológico (depresión, ansiedad) y el desarrollo cognitivo, se ven influenciados sobre todo cuando el hermano enfermo tiene un grado importante de dificultad en sus actividades diarias(78) .

Las consecuencias familiares derivadas del cuidado del NANEAS se acentúa aún más en situaciones especiales como ocurre en las familias de bajos recursos, de diferentes etnias, según el seguro de salud y cuando existen necesidades complejas en salud, recientemente un estudio realizado en Estados Unidos revelo la “carga asistencial” de los cuidadores de los NANEAS más complejos, revelando elevada carga horaria semanal dedicada al cuidado, 56,8% reporto problemas financieros, 54,1% menciono que al menos un miembro dejó de trabajar debido a la salud del niño, 48,8% destacó al menos una necesidad de salud insatisfecha, y en un 33,1% reportó dificultades para

acceder a un servicio no médico, esta alta carga asistencial y la diversidad de necesidades complejas es común en los cuidadores de NANEAS, lo que demuestra que el cuidado de un NANEAS debe hacer frente a muchas más necesidades que solo la atención en salud, como lo es un cuidado de relevo y una atención domiciliaria coordinada (76, 77).

Actualmente se habla del concepto de “Hogar Médico”, donde es la familia y la comunidad en coordinación integrada con los profesionales de la salud, logran una atención de salud con un enfoque biopsicosocial integrando, este nuevo enfoque aún no se traspasa a todas las familias de los naneas, ya que ellos señalan en 33,5% que la atención de salud no se centra en la familia, y con cifras de 17,7% de necesidades insatisfechas en salud (42).

La importancia de la salud infantil enfocada en el cuidado que otorga una familia, se puede observar también desde los determinantes sociales en salud quien determina que las familias son las responsables de modelar los hábitos y las conductas saludables responsables de más del 60% de la salud de las personas, dentro de las políticas de la oficina de salud materno infantil de los Estados Unidos se plante la importancia del cuidado de la familia, plantándose como objetivo estratégico al año 2000 como “el aumento de la proporción de NANEAS que tienen a un acceso a un hogar médico” y “Aumentar la proporción de CSHCN que reciben su cuidado en, sistemas integrales, coordinados centrados en la familia” haciendo énfasis en la importancia que tienen la familia en el rol del cuidado de estos pacientes(74).

Un reciente review estudió la relación entre un cuidado centrado en la familia y la salud del NANEAS y reveló que existía una mejoría en la salud y el bienestar de los pacientes, una mejoría en la satisfacción, un uso eficiente de los servicios de salud, un mejor funcionamiento familiar, impacto familiar en los costos y una mejoría en la transición a la etapa adulta, recomendando el enfoque del cuidado centrado en la familia tanto para los pacientes como para las organizaciones (75).

Sin embargo existe evidencia que señala que la familia y el cuidador primario tendrían consecuencias negativas, como el tiempo que utilizan los cuidadores en estar a cargo del niño debido a la complejidad en la administración de medicamentos, mantenimiento de equipos, viajes a los controles médicos, esto se acentúa aún más cuanto mayor es el impacto en la capacidad funcional en las actividades diarias de un niño y se gasta mucho más tiempo al cuidado del niño, esto lleva a que el 25% de los cuidadores haya tenido que reducir sus horas en el trabajo o en concreto renunciar a él para poder dedicarse al cuidado del naneas, esto significa reducir los ingresos económicos de la familia, por lo tanto es más probable que las familias de bajos ingresos tengan padres que hayan abandonado sus trabajos, derivando en un 17% que evita dejar su trabajo por el miedo a perder el seguro de salud de sus hijos (38).

### **3.3.3 Carga del Cuidado**

#### **3.3.3.1 Definición, clasificación y teoría de la carga**

##### **Definición de la carga del cuidado**

Como se ha señalado en los párrafos anteriores, el estar a cargo de un paciente enfermo produce diferentes consecuencias tanto para la familia como para el cuidador principal, y el NANEAS.

El adaptarse a este nuevo rol tiene un impacto negativo en los cuidadores ocasionando cansancio físico, trastornos emocionales (estrés, síntomas depresivos y ansiosos), problemas económicos, y mal desempeño en los diferentes roles que tiene en la vida una persona (trabajo, amigos, familia), esto pueden llevar al cuidador a transformarse en un paciente más, este conjunto de síntomas se ha conceptualizado como el concepto de “carga del cuidador”, haciendo énfasis en las tensiones y demandas que significa ser un cuidador, es por eso que se debe hacer énfasis en señalar que el estrés no es lo mismo que “carga del cuidador”, si no más un conjunto de factores que afectan al cuidador (79)

Para la Real academia española el verbo “cargar” significa “cosa que hace peso sobre otra”, esto hace sentido a la idea de que alguien soporta el peso del cuidado de otra persona, otra acepción es “obligación aneja a un estado, empleo u oficio” agregando el componente de obligatoriedad, que en el caso de un cuidador informal debe muchas veces cuidar a un enfermo por una imposición más que por voluntad propia, ya sea por razones sociales, legales, morales o económicas (80).

La primera vez que se mencionó el concepto de carga (del inglés Burden “estar Quemado”) como carga en el cuidador fue en 1963 en Inglaterra, cuando Grand y Sainbury, la describieron como el impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus familiares (81), debido al interés por estudiar cómo se afectaba la familia y la vida doméstica producto de la convivencia con pacientes psiquiátricos, luego la “carga del cuidador” fue definido por Zarit, Reeve y Bach-Peterson en el año 1980 como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (82), en 1990 Dillehay y Sandys mencionan que esto se entendería como un estado psicológico que resulta de la combinación de las demandas psicosociales y del desgaste físico que se producen como efecto del estar a cargo de un enfermo crónico o con discapacidad (83).

Al igual que el concepto de NANEAS, la “carga del cuidador” es definida por muchos autores dependiendo del uso científico que se le quiera dar, es por eso que no existe un consenso universal para este término, sin embargo se podría mencionar que el más utilizado en la actualidad es la definición propuesta por ZARIT (84), entendiendo como carga el efecto que se produce en los cuidadores cuando asumen este rol.



## **Clasificación de la carga del cuidado**

La carga ha sido asociada también con el “estrés del cuidador”, este se define como la reacción subjetiva a las demandas del cuidado e incluyen componentes psicológicos y emocionales, también existe el estrés general como patología propia, estos conceptos son importantes diferenciarlos ya que no significan lo mismo, pero sí están relacionados, ya que estos conceptos tendrían una correlación positiva entre ellos.

Para la mayoría de los autores “carga del cuidador” se puede diferenciar en dos áreas, la carga objetiva y la carga subjetiva (86).

Carga objetiva: definida como los efectos concretos sobre la vida doméstica, Montgomery et al. hablan de carga objetiva como la cantidad de interrupciones o cambios en los distintos aspectos de la vida y el hogar de los cuidadores debidos a su actividad de cuidado, determinado esas actividades como: Cantidad de tiempo para ti mismo, cantidad de privacidad, cantidad de dinero para enfrentarte a los gastos, cantidad de libertad personal, cantidad de energía, cantidad de tiempo que inviertes en actividades recreativas o/y sociales, cantidad de actividades vacacionales y viajes, relación con otros miembros de la familia y salud (79,87).

Una versión más actualizada es la propuesta por Alpuche, que señala “La carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol del cuidador y se relaciona funcionalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados; el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones

estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga objetiva utilizados frecuentemente”(88).

Carga subjetiva: Montgomery la definió como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, poniendo énfasis en el sentimiento experimentado por el cuidador ante la situación de cuidado, como la ansiedad, la depresión (80).

Estos dos conceptos están correlacionados, estudios demuestran que los factores que más relacionan la carga objetiva con la carga subjetiva serían los cuidados físicos, baño o ducha, “andar”, “transporte”, “recados” y que el tiempo del cuidado explicaría el 29% de la carga psicosocial del cuidado, un elemento que se considera importante es la falta de libertad de hacer otras cosas ya que el cumplir con el cuidado, implica una cantidad de tiempo considerable (80).

El grado de dependencia de las actividades diarias ha sido considerado por varios autores como una de las más importantes al momento de determinar el grado de la carga del cuidado, aquellos pacientes con dependencia severa tendrían dos veces más de probabilidades de percibir una carga excesiva en comparación con un grado de dependencia leve (80).

Se debe considerar que tanto la carga subjetiva como la carga objetiva tienen la misma importancia, solo se diferencian en los aspectos y factores que se asocian a la carga del cuidado.

Zarit menciona que la carga de estrés es multidimensional, dónde todos los actores involucrados tienen algún tipo de relación con el resultado final de la carga, como los factores del cuidador (edad, sexo, entre otros), los factores del paciente, y el contexto sociopolítico del cuidado (85), esto hace que existan diferencias en la percepción de carga entre los diferentes cuidadores aunque tengan a cargo a un mismo paciente, determinando que algunas personas puedan sobrellevar este rol de una mejor manera y otras se vean sobrepasados (85) .

### **Teoría de la Carga del Cuidado**

Existen varios modelos teóricos que explicarían como los diferentes factores intervendrían en el proceso del desarrollo de la carga del cuidado, principalmente se basan en la idea de las consecuencias negativas derivadas del estrés que significa el cuidado.

**Modelo Biopsicosocial del estrés**, primer modelo propuesto por Lazarus y Folkman en 1984, que señala las consecuencias derivadas del estrés depende de los estímulos y de las respuestas al estrés, enfatizando este proceso como una relación entre la persona y su entorno, es así que estos autores definen al estrés como ““el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”, ellos definen que “la valoración cognitiva” y “ el afrontamiento”, serían los mediadores de las reacciones al estrés (89).

La valoración cognitiva tiene dos elementos, la “evaluación primaria” cuando una persona tiene que hacer frente a una demanda intensa y se ve sobrepasado, y la “evaluación secundaria” dónde la persona valora y busca diferentes recursos para reducir el estrés producido por la situación en la que se encuentra.

La teoría del afrontamiento definido como “ los esfuerzos cognitivos continuamente cambiantes para manejar las demandas internas y/o externa que son estimadas como impositivas o que exceden los recursos de las personas”, es el proceso mediante el cual se quiere hacer frente a este estrés, diferenciándolos en dos tipos de estrategias, “el centrado en el problema” cuando se actúa de forma directa sobre la que genera el estrés, y “el centrado en la emoción”, intentando afrontar la forma en que se interpreta el estrés y así poder reducirlo(89).

Este modelo es señalado por varios autores como una teoría precaria, ya que no toma en cuenta otras variables que influyen en el cuidado, como el contexto familiar ni tampoco el sociocultural.

**Modelo del Proceso del Estrés 1989 Pearlin et. All**, se utilizó como teoría para explicar la carga en cuidadores de pacientes con demencia, este modelo describe el estrés como un proceso multifactorial donde actúan diferentes factores modulando y prediciendo el impacto negativo del cuidado, como las variables contextuales( relación familiar, ambiente sociodemográfico), estresores primarios ( variables del paciente y su evaluación subjetiva), estresores secundarios ( tensiones del rol), y las variables moduladoras ( apoyo social y afrontamiento), determinando este proceso como dinámico, donde los cuidadores se adaptan a las demandas y necesidades de los

pacientes, al tiempo del cuidado, y transiciones como la hospitalización y la muerte, determinando que estas consecuencias negativas para el cuidador provoquen el abandono su rol (90).

**Modelo Teórico Expandido del Cuidado, Zarit 1989**, aquí se amplía el modelo planteado por Pearlin y se incorpora la “valoración secundaria” del modelo de Lazarus y Folkman.

Aquí se plantea una evaluación subjetiva general, como principal indicador de la carga del cuidado, donde se hace una evaluación sobre los diferentes estresores y de los recursos que se disponen para sobrellevarla y poder manejar y mantener su rol de cuidador. Este indicador general permitiría ser un acercamiento del porque algunos cuidadores sufren carga con pequeñas demandas asistenciales de cuidado y otros cuidadores no la tienen.

Este modelo permitió a Zarit desarrollar el instrumento de evaluación subjetiva de la carga el “Caregiver Burden Interview”.

**Modelo del Proceso del Estrés Modificado de Lazarus y Pearlin, Zarit 2002**, este modelo incorpora “la evaluación primaria” planteada por Lazarus y Folkman, basados en el impacto de los estresores primarios, como los responsables de las diferencias individuales de la valoración del estrés del cuidado.

Estos modelos reflejan el complejo proceso de la generación de la carga en un cuidador, siendo un modelo dinámico que se adapta en el tiempo según las nuevas investigaciones generadas sobre el cuidado, con respecto a esto Zarit señala que “Más

importante que qué es lo que llamamos carga es el reconocimiento de que el estrés del cuidado es un proceso multidimensional, con muchas consecuencias potenciales” (85, 90, 91).

### **3.3.3.2 Magnitud, factores asociados y consecuencias**

#### **Magnitud:**

Se ha demostrado que la mayoría de los cuidadores de pacientes crónicos infantiles siempre presentan algún grado de carga y de estrés independiente de la patología del niño (1,10).

Hasta ahora no se han realizado estudios de grandes poblaciones al momento de determinar la carga del cuidador en pacientes pediátricos, más bien estos grandes estudios se enfocan en cuidadores de pacientes adultos generalmente con un nivel de dependencia severa, como pacientes psiquiátricos y enfermos de cáncer.

Los estudios más grandes corresponden a la ENNANEAS de los Estados Unidos, en ella no se mide la carga del cuidador como se hace regularmente a través de las diferentes escalas que miden el fenómeno, como la escala de ZARIT, más bien utilizan el concepto de “carga asistencial familiar” evaluada mediante las horas semanales dedicadas a la coordinación del cuidado y la atención del hogar, la carga financiera del gasto de bolsillo, cese de la actividad laboral y la necesidad de ingresos adicionales para los gastos médicos (77).

La mayoría de los estudios que mide la carga del cuidado se enfoca en paciente pediátricos con enfermedades crónicas específicas y no relaciona el concepto de carga

con el de NANEAS, sin embargo si podemos señalar que los cuidadores de pacientes crónicos infantiles muestran mayor carga y mayor estrés que los padres de niños sanos.

Para realizar las mediciones se utilizan diferentes métodos en la detección de la carga según la necesidad de la investigación, entre ellos se utilizan el “Parenting stress index” en su versión extensa y abreviada y el “Pediatric inventory for parents” que principalmente mide la relación del estrés parental en la crianza, demostrando bajo parámetros estadísticamente significativos que existe un mayor estrés general en los padres cuidadores de niños con enfermedades crónicas en relación con los niños sanos (1).

Otro instrumento utilizado para medir la carga es la escala de Zarit, que utilizado en pequeñas muestras de pacientes crónicos infantiles, ha demostrado que los padres de estos niños sí tienen un nivel de carga del cuidado, como lo hace un estudio de 102 cuidadores de pacientes pediátricos con parálisis cerebral severa demostrando un 88% de algún grado de sobrecarga, con 17% severa, 47% moderada, 24% leve (92).

Actualmente solamente existe un estudio de la sociedad japonesa de pediatría, publicado en el año 2014, que relaciona la carga del cuidado utilizando la escala de ZARIT, en cuidadores de pacientes médicamente complejos con necesidades especiales de atención en salud, este estudio demostró que solamente un 30,8% de los cuidadores no presentaba carga, 33,8% carga media y un 35,2% un nivel de carga alta del cuidado (2).

En Chile hay un estudio publicado en plenaria en el congreso mundial de salud mental, como parte de una experiencia local del grupo NANEAS del Hospital San Martín de Quillota que evidencio que los cuidadores presentaban una carga intensa en un 42%, carga media en un 25% y solamente un 33% no presentaba alteraciones en la carga del cuidado (93).

### **Factores Asociados:**

Múltiples son los factores estudiados que se relacionan a la carga del cuidado y al estrés que se produce en los cuidadores principales, estas investigaciones se basan principalmente en estudios enfocados en patologías crónicas individuales y de personas adultas, se debe recordar que la carga del cuidador es un proceso multifactorial, es por eso que en algunos estudios podemos encontrar correlación positiva y en otros correlación negativa para el mismo factor, sin embargo es posible realizar una cierta generalización de estos factores.

Dentro de los factores que frecuentemente se correlacionan positivamente con la carga son: la dependencia funcional del paciente, responsabilidad en la gestión de los tratamientos, intensidad del dolor, síntomas depresivos y ansiosos, tiempo de ocio del cuidador (1, 2, 10, 11, 68, 80, 92, 93).

Referente a los factores que no tendrían ningún tipo de correlación con el nivel de carga se encuentran: la duración, la gravedad de la enfermedad, la edad del cuidador y el diagnóstico del paciente, esto se concluye ya que en general todos los pacientes con enfermedades crónicas independiente de su patología presentan un mayor estrés general, esto podría significar que los naneas a pesar de ser un grupo muy



heterogéneo, presentaría resultados similares a estos pacientes crónicos (1, 2, 10, 11, 68, 80, 92, 93).

El estudio japonés que relaciona NANEAS y carga del cuidado, estudio esta correlación separando los pacientes en NANEAS menores de 15 años y mayores de 15 años, el grupo más joven presento una correlación positiva con tener hermanos mayores, los servicios de transporte y servicios de limpieza, en el grupo de mayor edad se relacionó positivamente con uso de ventilación mecánica domiciliaria con traqueotomía, servicios de transporte, servicio de día en casa y servicios de baño, y una correlación negativa el tener hermanos menores, estos resultados implican que las circunstancias familiares de los NANEAS juegan un rol importante en la carga del cuidado (2).

El único estudio realizado en Chile, determinado por una muestra pequeña de 35 cuidadores de NANEAS, demostró que ninguno de los factores sociodemográficos estudiados se correlacionaría con la carga, pero si con la pérdida de intimidad y sociabilidad que se vería perdida y/o disminuida por el cuidado de los niños (93).

### **Consecuencias**

Se ha señalado en los párrafos anteriores las consecuencias que significa un niño con una enfermedad compleja en el hogar, con implicancias tanto psicosociales como socioeconómicas para la familia (inserción escolar, cese de la actividad laboral, aumento de gastos), haciendo hincapié en los síntomas depresivos y ansiosos que altera la vida de los cuidadores y de todos aquellos que acompañan al paciente.

La evidencia actual, se basa en los datos obtenidos de estudios de enfermedades crónicas infantiles, la revisión más actualizada, es la realizada por la revista de psicología pediátrica de los Estados Unidos, que revela que el estrés parental en el cuidado se relacionaba con una interferencia en el manejo del paciente crónico, con menor control, más complicaciones y gravedad de la enfermedad, y un mayor uso de servicios de salud (1).

Haciendo mención a lo señalado por Zarit y otros autores, se debe tener en cuenta que las consecuencias de la carga del cuidado no son homogéneas para todos los cuidadores, ya que dependerá de la alta variabilidad que existe en las diferentes condiciones de cuidado en las que se encuentran estos pacientes.

### **3.3.3.3 Instrumentos para evaluar la carga**

Actualmente existen muchos instrumentos para medir tanto la carga objetiva como subjetiva, siendo el más ampliamente utilizado la escala de sobrecarga del cuidador de zarit (carga subjetiva), validada en Chile tanto su versión abreviada como extensa, presentando 100% de sensibilidad, 90,5% de especificidad, 95,5% de valor predictivo positivo (VPP) y 100% valor predictivo negativo (VPN) frente al diagnóstico de sobrecarga intensa (94, 95).

Esta escala actualmente es la recomendada por el programa nacional de la infancia, para evaluar la carga del cuidador de NANEAS (12).

### **3.3.3.4 Intervenciones en la carga del cuidado**

Los cuidadores no responden de la misma manera a toda la gama de factores que influyen en la carga del cuidado, esto depende de la variabilidad biopsicosocial en que ellos están inmersos, por lo que la detección de una carga alterada debiese ir acompañada con la detección del factor que mayormente produce esta alteración (1, 10, 80, 94).

Las estrategias de intervención deberían estar enfocadas en una resolución a multinivel, esto quiere decir atacar el problema desde varias perspectivas, ya que como se ha mencionado la salud depende de diferentes determinantes sociales.

El programa nacional de la infancia indica la detección de la carga del cuidador mediante la escala de sobrecarga del cuidador del Zarit, a todos los cuidadores de los NANEAS, determinando que aquellos cuidadores con sobrecarga intensa debiesen tener consulta con psicólogo y contactar grupos de apoyo, también el paciente pudiese formar parte del programa para pacientes postrados de APS, el cual otorga capacitaciones al cuidador, y un estipendio mensual para el cuidador.

Una reciente revisión Cochrane determino que las terapias psicológicas incluyendo intervenciones en niños y padres pudiesen beneficiar a los padres con hijos con enfermedades crónicas, especialmente en pacientes con cáncer y diabetes (96).

## **4. Objetivos:**

### **4.1 Objetivo General:**

Identificar los factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, del programa NANEAS del Hospital San Martín de Quillota durante el año 2016.

### **4.2 Objetivos Específicos:**

**4.2.1** Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, del programa NANEAS del Hospital San Martín de Quillota durante el año 2016

**4.2.2** Identificar la carga del cuidado en los cuidadores primarios informales.

**4.2.3** Determinar el grado de dependencia de los NANEAS.

**4.2.4** Identificar la asociación entre la carga del cuidador primario informal y las características sociodemográficas del cuidador.

**4.2.5** Identificar la asociación entre la carga del cuidador informal y el grado de dependencia de los NANEAS.

## **5. Hipótesis:**

- 5.1** Las características sociodemográficas del cuidador primario informal de NANEAS, es principalmente de sexo femenino, madre de los niños y que vive con ellos, que se dedica tanto al cuidado de la casa como del paciente, el rol de cuidador lo ejerce en su mayoría desde el momento del nacimiento del niño y ocupa más de 12 horas a su cuidado. (2, 12, 93)
  
- 5.2** Al menos la mitad de los cuidadores tienen algún nivel de sobrecarga detectado en la encuesta ZARIT. (93)
  
- 5.3** Solo un 15% de los NANEAS es totalmente independiente según la carga de dependencia de Barthel. (93)
  
- 5.4** Las características sociodemográficas de los cuidadores que se asocian a mayor carga del cuidado son: Gestión del tratamiento (uso de medicamentos y alimentación endovenosa, uso de dispositivos, mayor número de medicamentos), menor edad del cuidador, menor ingreso económico familiar, número de horas y tiempo que lleva como cuidador, tener escasa participación en organizaciones sociales, pérdida de la intimidad y de la sociabilidad del cuidador. (1, 2, 10, 80, 93)
  
- 5.5** Un alto grado de dependencia del paciente NANEAS se asocia a mayor carga del cuidado. (80)

## **6. Materiales y Método:**

### **6.1 Diseño de investigación:**

Estudio transversal correlacional que se realizó durante el año 2016, en el equipo NANEAS del Hospital San Martín de Quillota (HSMQ), perteneciente al servicio de salud Viña del Mar-Quillota, V región Valparaíso.

Se identificaron todos los cuidadores primarios informales del total de niños incluidos en el programa NANEAS que hasta Julio del 2016 llega a 134 niños.

Los cuidadores primarios informales se identificaron por la familia de los niños como aquellos cuidadores que pasan más horas al cuidado mismos.

### **6.2 Criterios de exclusión:**

- Cuidadores Formales de pacientes NANEAS.
- Cuidador informal que presente: retardo mental, demencia, patología orgánica cerebral severa, déficit sensorial (sordera, ceguera) que impida hacer la entrevista. - Rechazo de firma de consentimiento informado.
- Hospitalización del paciente NANEAS al momento de la realización de la encuesta.

### **6.3 Variables a identificar:**

#### **6.3.1 Variables independientes del paciente:**

**6.3.1.1 Antecedentes sociodemográficos:** edad, sexo, fecha de ingreso a NANEAS, previsión de salud, tipo de comunicación con el cuidador, alfabetización, nivel educacional, número de personas que viven con el NANEAS.

**6.3.1.2 Grado de dependencia:** Medición mediante escala de dependencia de Barthel.

### **6.3.2 Variables del cuidador:**

**6.3.2.1 Antecedentes sociodemográficos (variable independiente):** Edad, sexo, situación conyugal actual, parentesco, nivel educacional, situación laboral, vive con el paciente, número de personas que le ayudan al cuidado, tipo de persona que le ayudan en el cuidado, organizaciones que le ayudan al cuidado, horas dedicadas al cuidado, tiempo que lleva de cuidador, tipo de entrenamiento del cuidado, tipo de entrenamiento en el autocuidado, significación de NANEAS, actividad recreativa.

**6.3.2.2 Sobrecarga del cuidador (variable dependiente):** Medición mediante la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT. (12)

### **6.3.3 Definición de variables: Encuesta sociodemográfica**

#### **Datos del paciente**

- **Nivel educacional:** Nivel máximo de estudios alcanzados por el NANEAS al momento de la encuesta.
- **Tipo de comunicación con el cuidador:** método más frecuente mediante el NANEAS se comunica con el cuidador.

#### **Datos del cuidador**

- **Nivel educacional:** Nivel máximo de estudios alcanzados por el cuidador al momento de la encuesta.

- **Situación laboral:**
  - **Varios empleos + cuidado del paciente:** EL cuidador realiza más de un trabajo remunerado y además realiza el cuidado del paciente.
  - **Un empleo + cuidado del paciente:** El cuidador realiza un empleo remunerado y el cuidado del paciente.
  - **Cuidado del paciente + otros:** realiza el cuidado del paciente y otros trabajos no remunerados.
  - **Desempleado + cuidado del paciente:** Cuidador que mantenía un trabajo laboral remunerado pero actualmente no lo ejerce y solamente se dedica al cuidado del paciente.
- **Ingreso económico familiar:** Total del ingreso familiar del hogar donde vive el NANEAS.
- **Horas dedicadas al paciente:** Tiempo medido en horas, que el cuidador dedica al cuidado del paciente, tanto en el hogar como fuera de él.
- **Tiempo que lleva como cuidador:** Tiempo medido en años, que el cuidador lleva ejerciendo su rol.
- **Tiene entrenamiento sobre los cuidados del paciente:** Hace referencia a las capacidades aprendidas por el cuidador para realizar un mejor cuidado del paciente, como administración de medicamentos, kinesiología respiratoria y motora, manejo de tecnología (uso de ventilación mecánica, sonda vesical).
- **Medicamentos utilizados de manera permanente:** Todo medicamento utilizado actualmente con una duración mayor a 1 mes.



#### **6.4 Instrumentos de recolección de la información:**

Posterior a la autorización del consentimiento informado mediante la firma del cuidador primario informal, se realizó la entrega de 1 encuesta y 2 instrumentos.

**6.4.1 Encuesta sociodemográfica:** Auto aplicada, diseñada especialmente para este estudio, siguiendo patrones de referencia de experiencias previas y que incluyen las variables explicadas anteriormente. (98, 99).

**6.4.2 Escala de dependencia de Barthel:** Instrumento auto aplicado que evalúa el grado de dependencia de 10 áreas de las actividades de la vida diaria, con puntaje de 0-100, independiente 100 puntos (90 en el caso de ir con silla de ruedas), dependiente Leve: >60, dependiente Moderado: 40 - 55, dependencia grave: 20 – 35, dependiente <20. Según la literatura revisada el grado de dependencia de un paciente es un factor que se correlaciona positivamente con la carga del cuidado, es por eso la importancia de su medición. Esta escala se utiliza por el MINSAL principalmente para medir el grado de dependencia en adultos mayores, se debe señalar que no ha sido validada en Chile para la población objetivo del estudio, sin embargo ha sido utilizada en algunos estudios internacionales para medir el grado de dependencia en pacientes pediátricos, debido principalmente a la imposibilidad de usar una escala de dependencia infantil para todos los grupos de edades de los niños, se debe señalar que los menores de 2 años siempre tendrán una dependencia total, sin embargo corresponde a un grado de dependencia normal para la edad, pero sigue siendo un paciente totalmente dependiente. (97, 98, 99, 100).

**6.4.3 Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT:** Versión en español, validada en Chile, recomendada por el MINSAL en el control de pacientes NANEAS. Escala auto aplicada que valora la sobrecarga subjetiva del cuidador en distintas áreas biopsicosocial, evaluando el impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de auto eficiencia. Consta de 22 ítems, con respuesta en escala tipo Likert de 5 opciones, los puntos de corte son 22-46 sin sobrecarga, 47-55 sobrecarga leve, 56 – 110 sobrecarga intensa. (12, 94).

## **6.5 Recolección de datos:**

Se realizó mediante dos instancias excluyentes y por un período total de 3 meses (Julio, Agosto y Septiembre 2016) ambas formas de recolección de datos se realizaron por un equipo de profesionales de Salud del Hospital de Quillota que voluntariamente contribuyeron a la entrega del material a los cuidadores informales.

**6.5.1** Asistencia al control médico rutinario del paciente NANEAS en el policlínico de especialidades médicas del Hospital San Martín de Quillota, se identificó si el acompañante al control médico correspondía al cuidador primario informal, luego se le informó sobre el estudio y se le solicitó el consentimiento informado, para realizar posteriormente la encuesta.

**6.5.2** Contacto telefónico con el cuidador primario informal a quien se le informó del estudio y si accedía a participar en el estudio se fijaba una fecha para la realizar la encuesta en el domicilio del paciente NANEAS que incluyen un área geográfica de tres provincias de la V región (Quillota, Petorca, Marga-Marga), incluyendo un total de 12 comunas en un rango de 6.751 Km<sup>2</sup> y la comuna de Illapel de la IV región.

## **6.6 Plan de análisis:**

### **6.6.1 Análisis descriptivo**

Se realizó un análisis de los datos recolectados de los tres instrumentos, para las variables cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central, y en el caso de las variables cualitativas se utilizaron medidas porcentuales.

Se evaluó normalidad para la variable dependiente de carga del cuidado y para la variable independiente grado de dependencia con el test de Shapiro Wilk.

Los resultados se presentaran en tablas y figuras según corresponda.

### **6.6.2 Análisis de correlación**

Para el estudio de asociación de variables se utilizó un análisis bivariado, donde se utilizó como variable dependiente la carga del cuidador, y como variables independientes las variables sociodemográficas y el grado de dependencia.

Para la correlación entre la variable dependiente y la variable independiente se utilizó en las variables cualitativas la prueba de Kruskal-Wallis o Mann-Withney, excepto en la variable nivel educacional del cuidador donde se utilizó Sperman, para las variables cuantitativas se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson o Sperman, para todos los análisis de correlación se utilizó un nivel de significación de  $p < 0,05$ .

Se utilizó el programa IBM SPSS Statistics 23.0 para todos los análisis estadísticos.

## **7. Aspectos éticos:**

### **7.1 Autorización de investigación:**

El presente estudio contó con la autorización del comité de ética de investigación en seres humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, previa autorización del Director del Hospital San Martín de Quillota, Jefe de Pediatría y Jefa del programa NANEAS HSMQ, con esto se pretende resguardar las condiciones éticas de los pacientes involucrados en la investigación, esto quedará resguardado según lo indicado en el consentimiento informado (anexo 1).

Estas consideraciones de carácter ético descritas en el consentimiento informado implican:

Todos los pacientes incluidos en el estudio firmaron previamente el consentimiento informado, en el cual se informó el objetivo general del estudio, y se señala que el ingreso y salida del estudio es de carácter voluntario, que el contestar estas encuestas no implica ningún riesgo para el paciente, ni tampoco dinero por responderlas, se establecen los beneficios y la confidencialidad los pacientes, ya que toda la información recogida en esta investigación, será anónima y se utilizará únicamente para fines de investigación, en las bases de datos no se registran los RUT, nombre, ni cualquier forma de identificación de las personas. Se velará por el valor social, científico y clínico de los resultados obtenidos y se minimizarán al máximo los posibles riesgos así como también se aumentarán los potenciales beneficios que se puedan obtener.

Los resultados serán presentados al grupo NANEAS del HSMQ y en medios de investigación científica.

**7.2 Consideraciones de Auto-plagio:** El estudio actual corresponde a una ampliación de dos estudios previos realizados en una muestra de 35 cuidadores del grupo NANEAS del HSMQ, el primero es un estudio descriptivo que pretendía caracterizar el perfil del cuidador primario informal de los NANEAS y cuyos resultados fueron presentados en el Congreso Nacional de Pediatría del año 2013, el segundo estudio “Descriptive correlational study load primary stress in informal caregivers of children with special care needs”, pretendía determinar algunos factores que se asocian a la carga del cuidado y que fue presentado en modalidad de plenaria en el Congreso Mundial de Salud Mental el año 2013, este nuevo estudio pretende tomar a todos los cuidadores de los NANEAS, realizando una nueva medición a los cuidadores ya encuestados en estos estudios previos. (48,93)

**Dentro del Margen Normativo estipulado por la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, se establece que los resultados de esta Tesis puedan ser entregados en Modalidad Paper, con el fin de contribuir a la difusión de la investigación científica en NANEAS.**

## **8. Resultados:**

### **Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)**

### **Factors associated with the burden of care in informal primary caregivers of children with special health care needs (CSHCN)**

**José Urrea Venegas<sup>1</sup>, Marinella Mazzei Pimentel<sup>2</sup>**

1 Médico Cirujano, © Magíster en Salud Pública, Universidad de Chile

2 Profesora Asistente. Escuela de Salud Pública. Facultad de Medicina Universidad  
de Chile.

#### **Contacto:**

Marinella Mazzei Pimentel. Profesora Asistente. Escuela de Salud Pública. Facultad  
de Medicina, Universidad de Chile.

Teléfono: +56-2-9786142

Avenida Independencia 939, Independencia. Santiago Chile.

Código Postal: 8380453

Correo electrónico: mmazzei@med.uchile.cl

Palabras Claves: NANEAS, Carga del cuidado, Cuidadores

## **Resumen**

**Antecedentes:** El estar a cargo del cuidado de un paciente como cuidador primario informal, genera en las personas que cumplen este rol un compromiso de su vida laboral, económica y familiar, llegando a manifestar clínicamente síntomas depresivos y ansiosos, este fenómeno multidimensional de consecuencias potenciales es la denominada “carga del cuidador”, lo que podría afectar también la salud de los pacientes bajo su cuidado, esta carga del cuidado podría verse evidenciado también en una población específica de cuidadores de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, quienes tienen muchas veces un cuidado domiciliario complejo (1,2). **Objetivo:** Identificar los factores que se asocian a la carga del cuidado en los cuidadores primarios informales de los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS). **Metodología:** Estudio Transversal correlacional que se realizó en los cuidadores de los NANEAS del Hospital San Martín de Quillota. Se aplicaron tres instrumentos a los cuidadores: Encuesta sociodemográfica, Escala de dependencia de Barthel y Sobrecarga del cuidador de ZARIT. Se analizó mediante estadística descriptiva y análisis bivariado de asociación, la carga del cuidado con las características sociodemográficas y grado de dependencia. **Resultados:** Hasta Julio del 2016 el programa NANEAS contaba con 134 niños, con 5 de ellos con 2 cuidadores principales, con un total de 139 cuidadores primarios informales. Los factores que se asocian a la carga del cuidado, son el uso de terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3 veces a la semana, los cuidadores que señalaron que sí necesitaban estas terapias tuvieron un puntaje promedio en carga del cuidado de 49,6 +/- 12,9, en contraste con los cuidadores que no necesitaban estas terapias

tuvieron un puntaje promedio de 54,3 +/- 14,8, diferencia que fue estadísticamente significativa  $p = 0,04$ , y con una relación inversa el número de hospitalizaciones en el último año, mientras menor sea este número, mayor será la carga del cuidado  $r = -0,03$  y un  $p = 0,032$ . **Conclusiones:** Se identificaron dos factores asociados a la carga del cuidado, cuyas posibles relaciones causales deben ser verificados con futuros estudios longitudinales.

**Palabras claves:** NANEAS, Carga del Cuidado, Cuidadores



## **Introducción**

El avance de la medicina moderna ha evolucionado a tal punto que permite que evidenciamos la sobrevida de pacientes que antes fallecían tempranamente debido a la mejoría en la tecnología presente en unidades de cuidados intensivos de recién nacidos, y el aumento de la sobrevida de pacientes con enfermedades graves que actualmente se manejan como enfermedades crónicas y no solo de pacientes adultos sino que se crea el concepto de enfermedades crónicas en niños, permitiendo la sobrevida a la vida adulta en un 90% (3,4,5).

Los niños con enfermedades crónicas, por su condición de salud se caracterizan por un alto consumo de recurso tecnológico, farmacológico, hospitalario y recurso humano para poder mantener un control adecuado de salud, muchas veces son portadores de más de una enfermedad lo que hace más complejo su cuidado (3).

A partir de esto se crea el concepto de “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud” (NANEAS), definido por primera vez en E.E.U.U como “Aquellos niños que tienen un riesgo aumentado para una condición crónica, sea ésta física, del desarrollo, del comportamiento o emocional, incluye también a aquellos que requieren una mayor atención en salud en comparación con los que requieren los niños generalmente”, entendiéndose entonces que este sea un grupo heterogéneo de pacientes y su atención en salud debe ser vista desde un enfoque biopsicosocial (6).

Según estimaciones en Estados Unidos la prevalencia de los NANEAS alcanza el 19,8% en los menores de 17 años, y en Chile el 60,8% de los pacientes pediátricos

hospitalizados (7, 8). Los NANEAS necesitan variados y complejos cuidados debido a sus múltiples enfermedades, principalmente respiratorias y neurológicas (7), estos cuidados deben ser asumidos principalmente por sus familiares más cercanos, quienes sin tener estudios formales de medicina y sin recibir compensación económica por su labor, se transforman en sus cuidadores informales (9).

Actualmente el modelo del desarrollo del proceso salud-enfermedad propuesto por la OMS, señala a los determinantes sociales como los factores que influyen e impactan en todas las etapas de la vida, desde el desarrollo del ser humano hasta su muerte, es por eso que los niños se ven especialmente afectados por las condiciones en las que viven y se desarrollan, ya que ellos en esta etapa de la vida dependen de sus cuidadores y no tiene posibilidades de elegir ni de cambiar este medio que los rodea, determinando sus conductas, su vida afectiva, social, intelectual, y su salud.

Capacitar a estos cuidadores es vital para poder extender la labor clínica a los hogares de los niños, pero para eso primero debemos conocer quiénes son estos cuidadores primarios informales y como se ve afectada su vida diaria por este rol que deben asumir. Los estudios nacionales e internacionales se enfocan principalmente en la población de cuidadores informales de pacientes adultos, los que han mostrado una mala calidad de vida y alta carga de estrés en su labor (9, 10, 11, 12).

El rol del cuidador tiene varias aristas, no solo debe dedicarse al cuidado del paciente, también debería mantener a la familia cohesionada y resiliente, y debería contribuir a

la toma de decisiones frente a la enfermedad, roles que se hacen más importantes conforme progresa el tiempo del cuidado y la gravedad de la enfermedad.

El adaptarse a este nuevo rol tiene un impacto negativo en los cuidadores ocasionando cansancio físico, trastornos emocionales (estrés, síntomas depresivos y ansiosos), problemas económicos, y mal desempeño en los diferentes roles que tiene en la vida una persona (trabajo, amigos, familia), esto pueden llevar al cuidador a transformarse en un paciente más, este conjunto de síntomas se ha conceptualizado como el concepto de “carga del cuidador”, haciendo énfasis en las tensiones y demandas que significa ser un cuidador, es por eso que se debe hacer énfasis en señalar que el estrés no es lo mismo que “carga del cuidador”, si no más un conjunto de factores que afectan al cuidador (79).

Para la mayoría de los autores “carga del cuidador” se puede diferenciar en dos áreas, la carga objetiva definida como los efectos concretos sobre la vida doméstica, como cantidad de tiempo y dinero invertido en el cuidado, y la carga subjetiva como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, poniendo énfasis en el sentimiento experimentado por el cuidador ante la situación de cuidado, como la ansiedad, la depresión (80,86).

Existen varios modelos teóricos que explicarían como los diferentes factores intervendrían en el proceso del desarrollo de la carga del cuidado, el más aceptado actualmente es el formulado por Zarit quien permitió desarrollar el instrumento de evaluación subjetiva de la carga del cuidado el “Caregiver Burden Interview”.

Actualmente existe muy poca información sobre la caracterización de los cuidadores de los NANEAS, principalmente estos estudios se enfocan en una población pediátrica particular de pacientes con enfermedades crónicas como los pacientes con parálisis cerebral, cáncer, asma, evidenciándose una alta carga producto del cuidado que altera la estructura biopsicosocial de la familia del niño y principalmente del cuidador informal, principalmente la madre o la abuela, llevando a manifestarse clínicamente en síntomas depresivos y ansiosos, que finalmente pudiesen llevar a afectar la salud del niño (10,11,12,13).

Intentando hacer frente a estas necesidades es que recientemente el año 2014 los cuidadores de los NANEAS fueron integrados al Plan Nacional de La Infancia como parte de una política nacional formal de salud, sin embargo solo son programas aislados que intentan hacer frente a los problemas de este heterogéneo grupo de pacientes (12).

Contribuir a la visibilidad de estos pacientes y sus cuidadores es vital para generar cambios en la gestión de salud actual y no solo para los pediatras, sino también para todos aquellos que trabajan y comparten con estos niños.

### **Objetivo**

Identificar los factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, del programa NANEAS del Hospital San Martín de Quillota durante el año 2016.

## **Metodología**

Estudio Transversal correlacional que se realizó durante el año 2016, en el equipo NANEAS del Hospital San Martín de Quillota (HSMQ), perteneciente al servicio de salud Viña del Mar-Quillota, V región Valparaíso, Chile.

Se identificaron todos los cuidadores primarios informales del total de niños incluidos en el programa NANEAS que hasta Julio del 2016 llega a 134 niños, Los cuidadores primarios informales se identificaron por la familia de los niños como aquellos cuidadores que pasan más horas al cuidado mismos.

Se excluyeron los cuidadores formales y todo cuidador primario informal que presentaba una condición médica que impidiera la realización de la entrevista, y se aplazó la entrevista hasta el alta al domicilio cuando el paciente NANEAS estaba hospitalizado.

Posterior a la autorización del consentimiento informado por el cuidador primario informal, se realizó la entrega de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, Escala de Dependencia de Barthel y una Encuesta sociodemográfica.

*Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT:* Versión en español, validada en Chile, recomendada por el MINSAL en el control de pacientes NANEAS. Escala auto aplicada que valora la sobrecarga subjetiva del cuidador, consta de 22 ítems, con respuesta en escala tipo Likert de 5 opciones, los puntos de corte son 22-46 sin sobrecarga, 47-55 sobrecarga leve, 56 – 110 sobrecarga intensa. (12, 94).

*Escala de dependencia de Barthel:* Instrumento auto aplicado que evalúa el grado de dependencia de 10 áreas de las actividades de la vida diaria, con puntaje de 0-100, independiente 100 puntos (90 en el caso de ir con silla de ruedas), dependiente Leve: >60, dependiente Moderado: 40 - 55, dependencia grave: 20 – 35, dependiente <20. Según la literatura revisada el grado de dependencia de un paciente es un factor que se correlaciona positivamente con la carga del cuidado, es por eso la importancia de su medición.

Esta escala se utiliza por el MINSAL principalmente para medir el grado de dependencia en adultos mayores, se debe señalar que no ha sido validada en Chile para la población objetivo del estudio, sin embargo ha sido utilizada en algunos estudios internacionales para medir el grado de dependencia en pacientes pediátricos, debido principalmente a la imposibilidad de usar una escala de dependencia infantil para todos los grupos de edades de los niños.

*Encuesta sociodemográfica:* Auto aplicada, diseñada especialmente para este estudio, siguiendo patrones de referencia de experiencias previas (98,99), identifica las siguientes variables:

VARIABLES del cuidador: Edad, sexo, situación conyugal actual, parentesco con el NANEAS, nivel educacional, situación laboral, vive con el paciente, número de personas que le ayudan al cuidado, tipo de persona que le ayudan en el cuidado, organizaciones que le ayudan al cuidado, horas dedicadas al cuidado, tiempo que lleva de cuidador, tipo de entrenamiento del cuidado, tipo de entrenamiento en el autocuidado, significación de NANEAS, actividad recreativa.

VARIABLES del NANEAS: Edad, sexo, Tiempo que lleva en el programa NANEAS, nivel educacional, tipo de comunicación con el cuidador, lectura-escritura, previsión de salud.

La recolección de datos se realizó mediante dos instancias excluyentes, en la asistencia al control médico rutinario del paciente NANEAS en el policlínico de especialidades médicas del HSMQ, donde se identificó si el acompañante al control médico correspondía al cuidador primario informal, luego se le informó sobre el estudio y se le solicitó el consentimiento informado para realizar posteriormente la encuesta, los pacientes que no asistieron a control médico se realizó contacto telefónico con el cuidador primario informal a quien se le informó del estudio y si accedía a participar en el estudio se fijaba una fecha para la realización de la encuesta en el domicilio del paciente NANEAS, que incluyen un área geográfica de tres provincias de la V región (Quillota, Petorca, Marga-Marga), incluyendo un total de 12 comunas en un rango de 6.751 Km<sup>2</sup> y la comuna de Illapel de la IV región.

Ambas formas de recolección de datos se realizaron por un equipo de profesionales de Salud del HSMQ que voluntariamente contribuyeron a la entrega del material a los cuidadores informales.

### **Plan de análisis**

Se realizó un análisis descriptivo y un análisis de correlación de variables, donde se utilizó como variable dependiente la carga del cuidador, y como variables independientes las variables sociodemográficas y el grado de dependencia.

Se realizó un análisis de los datos recolectados de los tres instrumentos, para las variables cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central, y en el caso de las variables cualitativas se utilizaron medidas porcentuales.

Se evaluó normalidad para la variable dependiente de carga del cuidado y para la variable independiente grado de dependencia con el test de Shapiro Wilk.

Para el estudio de asociación de variables se utilizó un análisis bivariado, entre la variable dependiente y la variable independiente, se utilizó en las variables cualitativas la prueba de Kruskal-Wallis o Mann-Whitney, excepto en la variable nivel educacional del cuidador donde se utilizó Spearman, para las variables cuantitativas se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman, para todos los análisis se utilizó un nivel de significación de  $p < 0,05$ .

Se utilizó el programa IBM SPSS Statistics 23.0 para todos los análisis estadísticos.

El presente estudio contó con la autorización del comité de ética de investigación en seres humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

## **Resultados**

### **Análisis Descriptivo**

Hasta Julio del 2016 el programa NANEAS contaba con 134 niños, con 5 de ellos con 2 cuidadores principales, con un total de 139 cuidadores primarios informales que en un 100% accedió a participar del estudio.



### **A) Características sociodemográfica de los NANEAS**

Los NANEAS corresponden a 82 hombres (61,2%) y 52 mujeres (38,8%), la edad promedio fue de 8,38 +/-0,86, la mediana se ubicó en los 8 años, con un rango entre 5 meses y 20 años. El Tiempo que llevan en el programa NANEAS, tiene un promedio de 3,8 años mucho menor a la edad promedio de los niños, lo que significa que los niños en su mayoría no son integrados al programa desde el momento de nacer. En el nivel de Lectoescritura 84,32% de los NANEAS no sabe leer ni escribir y un 8,9% lee y escribe, de los 67 niños mayores de 8 años un 79% no sabe leer ni escribir. El Nivel educacional más frecuente fue “Sin estudios” con 51 casos (38%), luego los con “Escuela especial o de lenguaje” con 48 (35,8%), como lo muestra la tabla N° 1. En cuanto al Tipo de comunicación que usa con el cuidador 14 NANEAS (10%) no se comunican, la comunicación mediante “Gestos” es la que presenta mayor frecuencia con 55 casos (41%), luego la comunicación mediante “Palabras” con 33% (tabla N° 2). Con respecto a la previsión de salud 131 (97,7%) son pacientes FONASA, 1 es ISAPRE, y 2 no tienen previsión.

### **B) Características sociodemográfica de los Cuidadores Primarios Informales**

Los cuidadores están formado por 139 personas: 133 mujeres (95,7%) y 6 hombres (4,3%), con una edad promedio de 38,9 +/- 1,62 años y con un rango que fluctúa entre 19 y 65 años.

La relación de parentesco de los cuidadores con el NANEAS con mayor frecuencia es “Madre”, con 122 personas (87,8%), presentando los demás parentescos frecuencias de ocurrencias mucho más bajas (Tabla 3). El estado civil “Soltero (a)” es el que presenta la mayor frecuencia con 50 casos (36%), seguido de los “Casado

(a)” con 41 casos (29,5%) y los “Convivientes” con 32 casos (23%). El “nivel educacional máximo alcanzado” por el cuidador en un 37,4% no alcanza a completar el nivel de escolaridad mínimo, el nivel educacional “Media Completa” presenta 50 cuidadores (36,2%), seguido de “Media Incompleta” 24 casos (17,4%), “Básica Incompleta” 20 casos (14,5%) y “Técnico Completo” (14,5%).

Respecto del Número de personas que viven con el paciente, el promedio fue de 3,8 personas y la mediana fue de 4 con un rango entre 1 a 9 personas. La situación laboral principalmente corresponde a dueña de casa y cuidado de otros hijos 47,5%, un empleo y cuidado del paciente 27,3%, dejo de trabajar para cuidar del paciente 15,1%, cuidado exclusivo del paciente 10%.

En cuanto a si el cuidador Vive con el paciente, se encontró que un alto porcentaje de los entrevistados vivía con el paciente (98,6%), y solo 2 de los entrevistados no (1,4%). El Ingreso Económico mensual de las Familias encuestadas presento un promedio de 380.492 +/- 32.814 con un rango que fluctúa entre \$100.000 y \$1.300.000, con un ingreso per cápita mensual promedio de 82.304 pesos, con un rango entre 21.000 y 216.000. Las horas diarias dedicadas al paciente son en promedio 20 horas, con un máximo de 24 y un mínimo de 2 horas.

Respecto al Tiempo que lleva como cuidador, se obtuvo un promedio de 8,4 años con un mínimo de 6 meses y un máximo de 20 años, datos similares al rango de las edades de los pacientes, por lo que se puede inferir que la mayoría de los cuidadores está presente desde el nacimiento de los niños.

El número de Personas que ayudan al cuidador con el NANEAS, muestra un promedio de 1,4 personas y una mediana de 1, con un rango de un mínimo de 0 y un máximo de 5 personas, con 25 cuidadores (18%) que no tienen ayuda de otra persona

para el cuidado. De los co-cuidadores la Abuela representa el 43,8 % y el Padre ocupa el segundo lugar con 36,8%, como lo muestra la tabla N° 4.

Se exploró además si los entrevistados contaban con organizaciones que le ayudan al cuidado, de los 139 entrevistados solo 106 (76,2%) declaro recibir ayuda, respecto a las entidades que prestaban ayuda se obtuvo un promedio de 2 instituciones con un mínimo 1 y un máximo de 5, la tabla N° 5 muestra las instituciones que fueron mencionadas.

En cuanto a la cantidad de especialistas visitados en el último año que han tenido los pacientes NANEAS, 130 cuidadores respondieron que asistían al menos con 1 especialista, con un promedio de 2,7 especialistas por niño, una mediana de 3 especialistas con un rango entre 1 y 8. Se identificaron 22 especialidades médicas que frecuentan los NANEAS, la especialidad de Neurología es la que mayor cantidad de controles ha realizado a 97 NANEAS, luego broncopulmonar con 43 (Tabla 6).

En total 40 pacientes no usan medicamentos y solo 2 utilizan medicamentos endovenosos de manera permanente, y ningún paciente utiliza alimentación parenteral.

Los cuidadores señalan que los niños que pertenecen al programa de pacientes postrado o al programa de cuidados paliativos son solo 38 pacientes (27%) y que 88 (63,3%) requieren terapia kinesiológica, fonoaudiológica, terapia ocupacional o psicopedagogo por al menos 3 días a la semana o más.

Las Hospitalizaciones en el último año, reflejan 85 pacientes NANEAS (61,2%) con ninguna hospitalización, frente a 54 pacientes (38,8%) con al menos una hospitalización. En cuanto a los dispositivos médicos complejos, solo 10 pacientes

(7%) los utilizan, 5 con ventilación mecánica, 3 sonda vesical intermitente y 2 emplean ventilación mecánica y marcapaso.

En relación a las actividades recreativas del cuidador, solo 38 (27%) tiene alguna actividad recreativa, mencionando un total de 20 actividades recreativas, destacando entre ellas: 24% Amistades, 24% Iglesia, 24% deporte, 18% pasear, 13% Zumba, y con un 68,4% realizando 1 actividad, 26,4% 2 actividades y 5,2% 3 actividades.

Solo 90 (65%) de los cuidadores dice conocer porque el paciente es NANEAS, de ellos solo el 24,4% señala la definición correcta de NANEAS, el 41,1% señala que es por tener una enfermedad específica (Epilepsia, Retraso del desarrollo, etc) y el 34,4% señala que sería por “su condición”.

Con respecto a los entrenamientos sobre los cuidados, un 63% señala que sí tendría entrenamiento, entre ellos destacan: Kinesiología motora 32%, Medicamentos 25%, Aseo/Confort 25%, Enfermería 25%, Alimentación 24%, indicación Teletón 13% y con 48,2% con 1 tipo de entrenamiento, 27,6% con 2 entrenamientos, 15% con 3 entrenamientos y 9,2 % con 4 entrenamientos.

El autocuidado, se registró solamente en un 35% de los cuidadores, destacando un 29% el control médico, 12% kinesiología motora, 10% el Autocuidado.

### **C) Descripción del grado de dependencia**

La medición del grado dependencia utilizando la escala de medición de Barthel, fue aplicada a la totalidad de los cuidadores. El puntaje promedio fue de 39,17 +/- 5,67 con la mediana en 20 puntos, con un rango que vario entre 0 y 100.

Los cuidadores identificaron a los pacientes a cargo como Independientes 19 (13,6%), Dependiente Leve 27 (19,4%), Dependiente Moderado 12 (8,6%), Dependiente Grave 33 (23,7%) y Dependiente Total 48 (34,5%).

En la prueba de Shapiro – Wilk para conocer si esta variable tenía una distribución normal se obtuvo un  $p < 0,05$  lo que permite asumir que no posee una distribución de tipo normal para esta variable.

#### **D) Descripción de la carga del cuidado**

Mediante la utilización de la Escala de sobrecarga del cuidado de Zarit se obtuvo para los 139 cuidadores un puntaje promedio de 51,35 +/- 2,318, la mediana estuvo en 50 puntos, con un rango que vario entre 23 y 94.

La distribución de la carga del cuidado en los cuidadores fue de Carga intensa en 53 (38,1%), Carga ligera en 27 (19,4%) y sin Carga del cuidado en 59 (42,4%) cuidadores.

La normalidad de esta variable se midió mediante la prueba de Shapiro – Wilk donde se obtuvo un  $p > 0,05$  lo que permite asumir que posee una distribución de tipo normal (Gráfico 1).

#### **Análisis Bivariable**

El siguiente análisis estudia la posible asociación entre la variable dependiente carga del cuidador y las variables independientes del grado de dependencia y variables sociodemográficas, dependiendo del tipo de variable evaluada se aplica la prueba estadística correspondiente mencionada anteriormente.

Dentro de las variables sociodemográficas evaluadas, solamente existió una asociación con solo dos de ellas (Tabla 7).

La correlación entre el número de veces que ha sido hospitalizado el paciente NANEAS en el último año y el puntaje obtenido en Zarit, se obtiene un  $r = -0,03$  y un  $p = 0,032$ , de lo que se puede inferir que a menos hospitalizaciones habría una mayor carga subjetiva, se debe destacar que aunque existe correlación, tiene un carácter de correlación débil.

Respecto a si el NANEAS requiere terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3 veces a la semana, se encontró que aquellos cuidadores que señalaron que sí necesitaban estas terapias tuvieron un puntaje promedio en carga del cuidado de  $49,6 \pm 12,9$ , en contraste con los cuidadores que no necesitaban estas terapias tuvieron un puntaje promedio de  $54,3 \pm 14,8$ , diferencia que fue estadísticamente significativa  $p = 0,04$ .

Al evaluar la carga del cuidado con el grado de dependencia del NANEAS, se aprecia con la prueba de correlación de Spearman un valor  $r = -0,86$  y un  $p = 0,315$ , por lo que indica una tendencia a que los cuidadores que cuidan un niño con menos grado de dependencia tengan una mayor carga del cuidado, aunque en este estudio la correlación no fue estadísticamente significativa.

## **Discusión**

Esta investigación tiene varias limitaciones tanto por su diseño metodológico, como por los instrumentos utilizados para su medición, este tipo de diseño no permite establecer relaciones de causa – efecto entre las variables observadas.

De los resultados obtenidos se evidencia que los pacientes NANEAS son predominantemente hombres (61%), resultados similares al 58,1% que refleja la Encuesta Nacional de Salud de la Infancia (2011-2012) de Estados Unidos, aquí se señala que la prevalencia de NANEAS en la población general de niños es diferente según las etapas de la vida, 0-5 años 9,3%, 6-11 años 17,7% y 12-17 años 18,4%, esto podría deberse a que muchas enfermedades no se evidencian en etapas tempranas de la vida, sin embargo en este grupo NANEAS se evidencia un fenómeno diferente con 0-5 años 47%, 6-11 años 33% y 12-17 27%, esta inversión de la prevalencia según edad se podría deber a que el programa NANEAS de Quillota tiene criterios de inclusión diferentes (7,38).

Dentro de las patologías más frecuentes que afectan a los NANEAS están las neuromusculares, respiratorias y el Cáncer, se puede inferir de los controles a especialistas médicos de los NANEAS analizados, que también presentarían mayoritariamente patologías neuromusculares y respiratorias, dejando de lado al cáncer que pertenece a un programa diferente de atención de pacientes (38, 42).

Las características sociodemográficas del cuidador primario informal de NANEAS, son principalmente de sexo femenino, madre de los niños, de alrededor de los 40 años, que vive con ellos, se dedica tanto al cuidado de la casa como del paciente, con un nivel educacional bajo, el rol de cuidador lo ejerce en su mayoría desde el momento del nacimiento del niño, ocupa más de 20 horas a su cuidado y tiene un nivel económico bajo medido por el per cápita promedio mensual de 82.304 en contraste con los 313.621 promedio a nivel nacional. Este patrón se comporta similar al de los cuidadores de pacientes crónicos adultos, pacientes crónicos infantiles y también como el cuidador de un niño sano señalado en la encuesta longitudinal de la primera infancia (1, 2, 12, 93, 101).

El modelo de atención de NANEAS en países desarrollados, se enfoca en un modelo de cuidado familiar frente al niño, lo que se denomina “Hogar Médico”, donde es la familia y la comunidad en coordinación integrada con los profesionales de la salud, quienes buscan una atención integral de estos pacientes (74), este nuevo concepto de cuidado no solo beneficiaría al NANEAS, sino también a la familia cuidadora, quienes muchas veces se ven afectados biopsicosocialmente por este rol que les toca asumir. Sin embargo este nuevo enfoque de cuidado no se ve reflejado en nuestros cuidadores, más bien es un cuidado individualista de un madre a cargo de los niños, mostrando hasta un 18% de mujeres que no tienen ninguna ayuda de otra persona, que debe estar durante la mayor parte del día dedicada al cuidado, con 73% de ellas sin una actividad de recreativa, con un 65% sin un auto cuidado, pero con un alto grado de conocimiento sobre los cuidados de los niños. Esta importante diferencia se



debe tomar en cuenta, al momento de seguir modelos de salud internacionales ya que muchas veces estos modelos no se pueden seguir sin tomar en cuenta las características locales de los cuidadores, lo que nos deja la tarea pendiente de integrar a la familia a los cuidados de los NANEAS (75).

La sobrecarga descrita en estos cuidadores dónde más de la mitad de los cuidadores (57,6%), tiene algún grado de sobrecarga detectado según la encuesta de Zarit, estos resultados se asemejan al el estudio de Yotani (2) con un 69% de cuidadores con sobrecarga y se sigue el mismo patrón de alto porcentaje de sobrecarga encontrado en otros estudios de pacientes crónicos infantiles (1, 2, 10, 77, 92, 93).

El concepto de carga, es el resultado de múltiples factores que intervienen en su desarrollo, así también como ocurre con la salud – enfermedad y los determinantes sociales en salud, es por eso que probablemente sea difícil identificar un factor general que afecte a todas las poblaciones de cuidadores por igual. Diferentes estudios han medido este fenómeno encontrando diferentes resultados para los mismos factores estudiados, estos se enfocan principalmente en cuidadores de pacientes crónicos infantiles con enfermedades únicas y en pacientes adultos, si generalizamos estos resultados se destacan muchos factores que no son relevantes y que uno podría llegar a pensar que son fundamentales en la generación de la carga, como por ejemplo la gravedad de la enfermedad que tiene el paciente, o la duración de la enfermedad. En este estudio se encontró que la dependencia del paciente no se relaciona con el

grado de carga, resultado que no se comporta como la mayoría de los estudios que indican que el grado de dependencia se correlacionaría positivamente con la carga. Diferente es el caso del número de hospitalizaciones, que mientras menor sea, mayor será la carga del cuidado, lo que podría deberse a que los cuidadores traspasan la responsabilidad de sus cuidados a los profesionales de la salud y no son ellos quienes deben dedicar todo su tiempo al cuidado, y así tener tiempo para ellos mismos, esto apoya la idea que toman algunos programas de pacientes crónicos infantiles, en donde se hospitalizan a los pacientes no porque están enfermos, sino como una forma de dar un descanso a sus cuidadores. Respecto a si el NANEAS requiere terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3 veces a la semana, sí se relacionaría con el aumento de la carga, este fenómeno no han sido bien estudiado por lo que no es posible relacionar estos resultados con la literatura.

Las estrategias de intervención de los cuidadores deberían estar enfocadas en una resolución activa de problemas visto desde varias esferas, tanto la emocional como la socioeconómica, impulsadas no solo al cuidador sino a todo el núcleo familia, para permitirles abordar las situaciones complejas con un enfrentamiento más efectivo.

Este estudio presenta pacientes con dificultades socioeconómicas que no se ven reflejadas en la carga del cuidado, por lo que se sugiere en un futuro medir estas variables e intervenir específicamente en ellas, más que determinar el nivel de carga del cuidado, ya que actualmente no está claro que factor específico es el causante de la carga del cuidado, se sugiere también usar una escala de medición de síntomas

depresivos o ansiosos, que son factores mucho más estudiados y conocidos, con escalas de medición mucho más probadas que la escala de Zarit.

## **Conclusiones**

Este estudio permitió por primera vez, una aproximación hacia un grupo de NANEAS y sus cuidadores inmersos en la realidad local Chilena, documentando de manera sistemática sus características socioeconómicas, y permitiendo conocer dos factores que se asocian con la carga del cuidado, el uso de terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3 veces a la semana, y con una relación inversa el número de hospitalizaciones en el último año, mientras menor sea este número, mayor será la carga del cuidado.

En el futuro sería conveniente realizar una sistematización mediante una ficha única de NANEAS, donde se integren todas las variables biopsicosociales del paciente y estudios longitudinales de la carga del cuidado para determinar cuáles serían sus factores causales y así determinar de mejor manera su manejo adecuado.

Tabla 1

Nivel educacional NANEAS  
(n = 134)

Nivel educacional	n	%
Sin estudios	51	38
Escuela Especial o de lenguaje	48	35,8
Escuela hospitalaria permanente	1	0,7
Básica incompleta	12	8,9
Media Incompleta	4	2,9
Media Completa	4	2,9
Pre-básica	13	9,7
Otro	1	0,7
<b>TOTAL</b>	<b>134</b>	<b>100</b>

Tabla 2

Tipo de comunicación del NANEAS con el cuidador  
(n = 134)

Tipo de comunicación	n	%
No se comunica	14	10,3
Mediante gestos	55	41
Mediante palabras	45	33,5
Mediante escritura	2	1,4
Mediante gestos y palabras	17	12,6
Mediante palabras y escritura	1	0,7
<b>TOTAL</b>	<b>134</b>	<b>100</b>

Tabla 3 Relación de parentesco del cuidador con el NANEAS (n = 139)

RELACION PARENTESCO	n	%
MADRE	122	87,8
PADRE	5	3,6
ABUELA	7	5,0
TIO/A	3	2,2
BISABUELA	1	0,7
OTRO	1	0,7
<b>TOTAL</b>	<b>139</b>	<b>100</b>

Tabla 4 Parentesco del co - cuidador

Parentesco Co-cuidador	n	%
Abuela	50	43,8
Padre	42	36,8
Herman0/a	42	36,8
Tía	18	15,7
Madre	9	7,8
Otro	9	7,8
Abuelo	6	5,2
Asesora del hogar	5	4,3
Tío	3	2,6
Padrastro	3	2,6
Cuidadora	2	1,7
Primo	2	1,7
Vecino/a	1	0,8
Bisabuela	1	0,8
Prima	1	0,8

Tabla 5 Organizaciones que ayudan al cuidado

Grupo NANEAS	Unidad de Fisurados	PADI
CEDIP	Verano CAI	Vecinos
CESFAM	AVNI	Teletón
Escuela Especial	INTA	Jardín Infantil
Hospital calvo Maquena	Municipalidad	Coaniquem
Unidad Cuidados Paliativos	HSMQ	Hospital Gustavo Fricke

Tabla 6 Asistencia a especialidades médicas por los NANEAS en el último año

<b>ESPECIALISTA</b>	<b>CANTIDAD DE PACIENTES</b>
Neurólogo	97
Broncopulmonar	43
Cirugía Infantil	37
Fisiatra	36
Nutriólogo	27
Traumatólogo	19
Cardiólogo	19
Pediatra	18
Neurocirujano	13
Gastroenterólogo	12
Oftalmólogo	11
Endocrinólogo	10
Otorrino	10
Nefrólogo	7
Urólogo	5
Ginecólogo	3
Dermatólogo	2
Psiquiatra	2
Genetista	2
Parasitólogo	1
Inmunólogo	1
Hematólogo	1

Tabla 7

Análisis Bivariable entre carga del cuidado y variables sociodemográficas

<b>TEST KRUSKAL – WALLIS (NIVEL 0,05)</b>		
<b>ZARIT CON</b>	<b>NIVEL DE SIGNIFICANCIA</b>	<b>CONCLUSION</b>
<b>DATOS DEL PACIENTE</b>		
1.- Nivel de Lecto-escritura:	P = 0,674	No existen diferencias según categoría de respuesta
2.- Nivel educacional	p = 0,811	No existen diferencias según categoría de respuesta
3.- Tipo de comunicación con el cuidador:	P = 0,915	No existen diferencias según categoría de respuesta
<b>DATOS DEL CUIDADOR</b>		
3.-Estado Conyugal	P = 0,472	No existen diferencias según categoría de respuesta
4.- Parentesco con el paciente	P = 0,892	No existen diferencias según categoría de respuesta
7.- Situación laboral	P = 0,385	No existen diferencias según categoría de respuesta

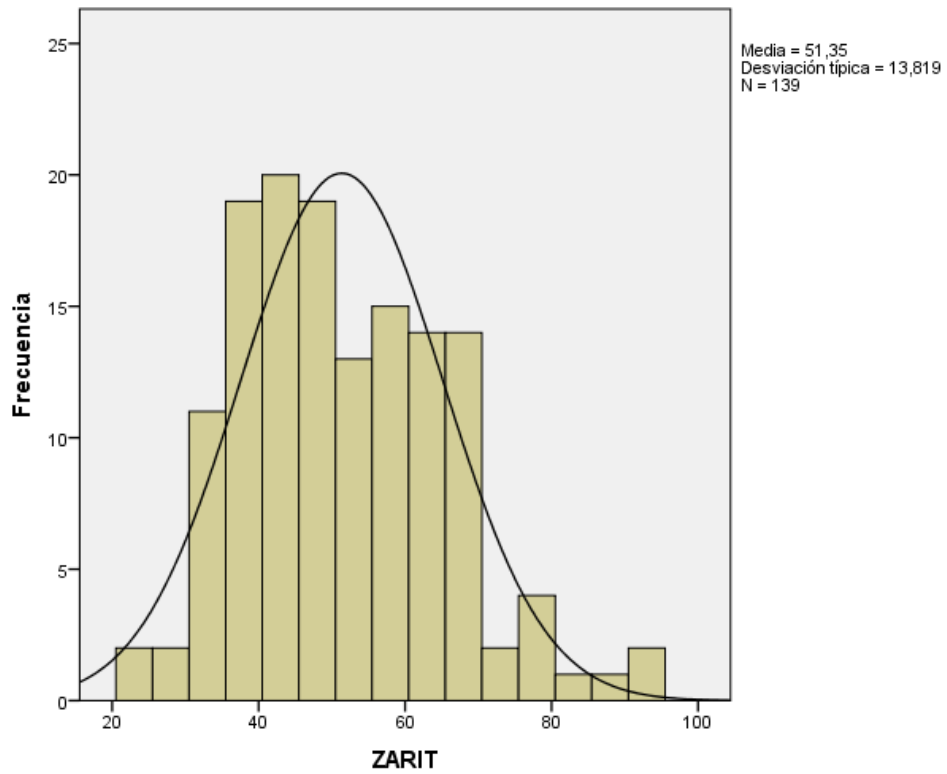
PRUEBA U DE MANN WHITNEY (NIVEL 0,05)		
DATOS DEL PACIENTE		
Sexo	P = 0,472	No existen diferencias según categoría de respuesta
DATOS DEL CUIDADOR		
2.- Sexo	P = 0,739	No existen diferencias según categoría de respuesta
9.- Posee actividad recreativa	P = 0,716	No existen diferencias según categoría de respuesta
10.- Vive con el paciente	P = 0,993	No existen diferencias según categoría de respuesta
12.- ¿Sabe por qué su paciente es NANEAS?	P = 0,60	No existen diferencias según categoría de respuesta
15.- Organizaciones que la ayudan al cuidado	P = 0,106	No existen diferencias según categoría de respuesta
18.- Tiene entrenamiento sobre los cuidados del paciente.	P = 0,367	No existen diferencias según categoría de respuesta
19.- Ha sido informado sobre cómo atender su propia salud como cuidador.	P = 0,675	No existen diferencias según categoría de respuesta
24.- ¿Pertenece al programa de paciente postrado o al programa de cuidados paliativos?	P = 0,744	No existen diferencias según categoría de respuesta
26.- ¿Utiliza alguno de los siguientes dispositivos?	P = 0,887	No existen diferencias según categoría de respuesta
<b>27.- ¿Requiere terapia con kinesiólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, o psicopedagogo por al menos 3 días a la semana o más?</b>	<b>P = 0,041</b>	<b>Existe diferencia entre los pacientes que requieren o no terapia</b>



<b>PEARSON (NIVEL 0,05)</b>		
<b>DATOS DEL PACIENTE</b>		
Edad del Paciente	P = 0,691	No existe correlación
Tiempo en NANEAS	P = 0,786	No existe correlación
<b>DATOS DEL CUIDADOR</b>		
1.- Edad	P = 0,666	No existe correlación
8.- Ingreso económico familiar	P = 0,825	No existe correlación
16.- Horas diarias dedicadas al paciente	P = 0,289	No existe correlación
17.- Tiempo que lleva como cuidador	P = 0,928	No existe correlación
20.- Controles a especialista en el último año.	P = 0,478	No existe correlación
	P = 0,276	No existe correlación
<b>SPEARMAN (NIVEL 0,05)</b>		
<b>DATOS DEL CUIDADOR</b>		
5.- Nivel Educativo	P = 0,459	No existe correlación
11.- Número de personas que viven con el paciente (Sin incluir al paciente)	P = 0,116	No existe correlación
13.- Número de personas que le ayudan a cuidar al paciente.	P = 0,217	No existe correlación
22.- ¿Cuántos medicamentos utiliza de manera permanente? (Se saca los no responden usuario 104 – 117)	P = 0,321	No existe correlación
<b>25.- ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado en el último año?</b>	<b>P = 0,032</b>	<b>Existe correlación</b>

Gráfico 1

Histograma con la distribución de los puntajes en la Escala de Zarit (n = 139)



## **9. Discusión**

Esta investigación tiene varias limitaciones tanto por su diseño metodológico, como por los instrumentos utilizados para su medición.

Este tipo de diseño no permite establecer relaciones de causa – efecto entre las variables observadas, ya que solamente permite establecer una direccionalidad de relación entre las variables medidas.

La muestra de cuidadores se obtuvo del grupo de cuidadores primarios informales del grupo NANEAS del HSMQ, dejando fuera a muchos otros cuidadores de otros programas NANEAS del resto del país, y a otros cuidadores que teniendo a su cargo a este tipo de pacientes no pertenecen a ningún grupo NANEAS, por lo que estos resultados no son extrapolables a otros cuidadores de NANEAS. Así como tampoco son extrapolables a cuidadores de pacientes que no pertenecen al sistema público de salud.

La carga del cuidador medida por la Escala de Zarit, es un instrumento validado en Chile para cuidadores de pacientes crónicos adultos, sin embargo se acepta por el MINSAL como una escala útil para los cuidadores de NANEAS según las directrices del Programa Nacional de la Infancia, a partir de este estudio se plantea la necesidad de validar esta escala para cuidadores de pacientes pediátricos para mejorar la evaluación de la carga del cuidado.

También se debe mencionar que las variables sociodemográficas medidas en este estudio, se basaron principalmente en las características medidas en estudios similares, sin embargo se debe tener en cuenta la posibilidad de que existan correlaciones con otras variables que no fueron medidas en este estudio.

Como se mencionó anteriormente la Escala de Barthel también tiene sus limitaciones, ya que no está validada para la población infantil, sin embargo la literatura actual limita las mediciones de dependencia a diferentes escalas de medición dependiendo de la edad del paciente, lo que impide la utilización de una escala universal, por lo que se debe reconocer que por este motivo los menores de 2 años siempre tendrán un grado de dependencia total, correspondiente a un grado de dependencia normal para la edad, pero sin dejar de ser un paciente totalmente dependiente, sin embargo a pesar de estas limitaciones esta escala es utilizada en varios estudios internacionales destacando la facilidad en su auto aplicación (97, 98, 99, 100).

De los resultados obtenidos se evidencia que los pacientes NANEAS son predominantemente hombres (61%), resultados similares al 58,1% que refleja la Encuesta Nacional de Salud de la Infancia (2011-2012) de Estados Unidos, aquí se señala que la prevalencia de NANEAS en la población general de niños es diferente según las etapas de la vida, 0-5 años 9,3%, 6-11 años 17,7% y 12-17 años 18,4%, esto podría deberse a que muchas enfermedades no se evidencian en etapas tempranas de la vida, sin embargo en este grupo NANEAS se evidencia un fenómeno diferente con

0-5 años 47%, 6-11 años 33% y 12-17 27%, esta inversión de la prevalencia según edad se podría deber a que el programa NANEAS de Quillota tiene criterios de inclusión diferentes (7,38).

Dentro de las patologías más frecuentes que afectan a los NANEAS están las neuromusculares (Déficit atencional 30,2%, Retraso del desarrollo 17,6%, Trastorno de conducta 13,5%), las respiratorias (Asma 35,3%) y el Cáncer, destacando también que el 28% de ellos presentan más de 4 condiciones, evidenciando la complejidad de tratamiento de estos pacientes (38, 42), se puede inferir de los controles a especialistas médicos de los NANEAS analizados, que también presentarían mayoritariamente patologías neuromusculares y respiratorias, dejando de lado al cáncer que pertenece a un programa diferente de atención de pacientes.

Las características sociodemográficas del cuidador primario informal de NANEAS cumplen con lo planteado en la hipótesis, donde los cuidadores son principalmente de sexo femenino, madre de los niños, de alrededor de los 40 años, que vive con ellos, se dedica tanto al cuidado de la casa como del paciente, con un nivel educacional bajo, el rol de cuidador lo ejerce en su mayoría desde el momento del nacimiento del niño, ocupa más de 20 horas a su cuidado y tiene un nivel económico bajo medido por el per cápita promedio mensual de 82.304 en contraste con los 313.621 promedio a nivel nacional. Este patrón se comporta similar al de los cuidadores de pacientes crónicos adultos, pacientes crónicos infantiles y también como el cuidador de un niño

sano señalado en la encuesta longitudinal de la primera infancia donde se puede observar la repetición del mismo patrón de cuidado donde principalmente es la madre biológica (98,9%) quien cuida del niño, seguido de los abuelos y hermanas, madre con un perfil educativo bajo alcanzando solamente en un 13,2% el nivel universitario, con un 60% en rango de edad bajo los 35 años y con un nivel de desocupación que alcanza el 57%, destacando en un 40% de ellas dejó su último trabajo para poder cuidar a sus hijos, y con atención de salud preferentemente en el sistema público con un 90% de adhesión a FONASA (1, 2, 12, 93, 101).

El modelo de atención de NANEAS en países desarrollados, se enfoca en un modelo de cuidado familiar frente al niño, lo que se denomina “Hogar Médico”, donde es la familia y la comunidad en coordinación integrada con los profesionales de la salud, quienes buscan una atención integral de estos pacientes (74), este nuevo concepto de cuidado no solo beneficiaría al NANEAS, sino también a la familia cuidadora, quienes muchas veces se ven afectados biopsicosocialmente por este rol que les toca asumir. Sin embargo este nuevo enfoque de cuidado no se ve reflejado en nuestros cuidadores, más bien es un cuidado individualista de un madre a cargo de los niños, mostrando hasta un 18% de mujeres que no tienen ninguna ayuda de otra persona, que debe estar durante la mayor parte del día dedicada al cuidado, con 73% de ellas sin una actividad de recreativa, con un 65% sin un auto cuidado, pero con un alto grado de conocimiento sobre los cuidados de los niños. Esta importante diferencia se debe tomar en cuenta, al momento de seguir modelos de salud internacionales ya que muchas veces estos modelos no se pueden seguir sin tomar en cuenta las

características locales de los cuidadores, lo que nos deja la tarea pendiente de integrar a la familia a los cuidados de los NANEAS (75).

El grado de Independencia de los NANEAS solamente alcanzo el 13,6 %, levemente menor al 15% planteado en la hipótesis de este estudio, cifra que revela el bajo nivel de autonomía en las actividades de la vida diaria que deben ser cubiertas por los cuidadores a cargo.

Al hablar de la carga del cuidado se debe tener en cuenta sus diferentes clasificaciones y formas de medición, para no entrar en comparaciones y entregar conclusiones que podrían ser erróneas, por ejemplo en la ENNANEAS se habla de “carga asistencial familiar”, en cambio en otros estudios se habla de carga objetiva, carga subjetiva, estrés o de Síndrome de Burnout, a pesar de esta diferencia de conceptos, la mayoría de los estudios reflejan una alta carga en el cuidador.

La sobrecarga descrita en estos cuidadores cumple con lo estipulado en la hipótesis, dónde más de la mitad de los cuidadores (57,6%), tiene algún grado de sobrecarga detectado según la encuesta de Zarit, estos resultados se asemejan al el estudio de Yotani (2) con un 69% de cuidadores con sobrecarga y se sigue el mismo patrón de alto porcentaje de sobrecarga encontrado en otros estudios de pacientes crónicos infantiles (1, 2, 10, 77, 92, 93).

El concepto de carga, es el resultado de múltiples factores que intervienen en su desarrollo, así también como ocurre con la salud – enfermedad y los determinantes sociales en salud, es por eso que probablemente sea difícil identificar un factor general que afecte a todas las poblaciones de cuidadores por igual.

Diferentes estudios han medido este fenómeno encontrando diferentes resultados para los mismos factores estudiados, estos se enfocan principalmente en cuidadores de pacientes crónicos infantiles con enfermedades únicas y en pacientes adultos, si generalizamos estos resultados se destacan muchos factores que no son relevantes y que uno podría llegar a pensar que son fundamentales en la generación de la carga, como por ejemplo la gravedad de la enfermedad que tiene el paciente, o la duración de la enfermedad. En este estudio se encontró que la dependencia del paciente no se relaciona con el grado de carga, resultado que no se comporta como la mayoría de los estudios que indican que el grado de dependencia se correlacionaría positivamente con la carga.

Diferente es el caso del número de hospitalizaciones, que mientras menor sea, mayor será la carga del cuidado, lo que podría deberse a que los cuidadores traspasan la responsabilidad de sus cuidados a los profesionales de la salud y no son ellos quienes deben dedicar todo su tiempo al cuidado, y así tener tiempo para ellos mismos, esto apoya la idea que toman algunos programas de pacientes crónicos infantiles, en donde se hospitalizan a los pacientes no porque están enfermos, sino como una forma de dar un descanso a sus cuidadores. Respecto a si él NANEAS requiere terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3



veces a la semana, sí se relacionaría con el aumento de la carga, este fenómeno no han sido bien estudiado por lo que no es posible relacionar estos resultados con la literatura.

Las estrategias de intervención de los cuidadores deberían estar enfocadas en una resolución activa de problemas visto desde varias esferas, tanto la emocional como la socioeconómica, impulsadas no solo al cuidador sino a todo el núcleo familia, para permitirles abordar las situaciones complejas con un enfrentamiento más efectivo.

Actualmente el programa nacional de la infancia indica la detección de la carga del cuidador mediante la escala de sobrecarga del cuidador del Zarit, a todos los cuidadores de los NANEAS, determinando que aquellos cuidadores con sobrecarga intensa debiesen tener consulta con psicólogo, contactar grupos de apoyo y grupos municipales, sin embargo no señala que hacer con los cuidadores que presentan “carga ligera” ni porque estos cuidadores no se incluyen dentro de las estrategias de intervención, siendo que aún no existe evidencia científica que señale que una carga ligera no influya también en los cuidados del paciente, estas intervenciones psicosociales son poco específicas y puede que no impacten en reducir la carga.

Este estudio presenta pacientes con dificultades socioeconómicas que no se ven reflejadas en la carga del cuidado, por lo que se sugiere en un futuro medir estas variables e intervenir específicamente en ellas, más que determinar el nivel de carga

del cuidado, ya que actualmente no está claro que factor específico es el causante de la carga del cuidado, se sugiere también usar una escala de medición de síntomas depresivos o ansiosos, que son factores mucho más estudiados y conocidos, con escalas de medición mucho más probadas que la escala de Zarit.

Este estudio permitió por primera vez, una aproximación hacia un grupo de NANEAS y sus cuidadores inmersos en la realidad local Chilena, documentando de manera sistemática sus características socioeconómicas, y permitiendo conocer dos factores que se asocian con la carga del cuidado. En el futuro sería conveniente realizar una sistematización mediante una ficha única de NANEAS, donde se integren todas las variables biopsicosociales del paciente y estudios longitudinales de la carga del cuidado para determinar cuáles serían sus factores causales y así determinar de mejor manera su manejo adecuado.

## **10. Conclusiones**

Los factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de pacientes NANEAS, son el uso de terapia de kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional o psicopedagogía por al menos 3 veces a la semana, y con una relación inversa el número de hospitalizaciones en el último año, mientras menor sea este número, mayor será la carga del cuidado.

Como objetivo secundario se logró identificar las características sociodemográficas de los NANEAS y sus cuidadores, siendo la madre de los niños su principal apoyo.

Se evidencia la necesidad de continuar a futuro con investigaciones en esta área, con estudios longitudinales que puedan verificar estas posibles relaciones causales, así como nuevas relaciones con factores no utilizados en este estudio, para poder entregarles a los pacientes y a sus familias intervenciones específicas que puedan contribuir a mejorar su estado de salud.

## **Reflexión Final**

En este apartado de la discusión no se corresponde con las hipótesis planteada dentro de la investigación, más bien intenta entregar la apreciación cualitativa de lo que significó la realización de una investigación con un grupo de pacientes NANEAS y sus familias.

Trabajar en salud, significa muchas veces dejar de lado nuestros sentimientos para enfocarnos en resolver una enfermedad, lo que nos sesga de contar con una completa visión de lo que ocurre verdaderamente con un paciente, lo que ocurre en su casa, en su familia, en su trabajo.

Al momento de recibir la lista de los 134 pacientes NANEAS, pensé que sería ir completando las entrevistas y rellenando una base de datos con números y se terminaría el proceso de recolección de datos, sin embargo no contaba con el dinamismo de lo que significa pertenecer a este grupo de pacientes. Durante los 6 meses que demoró la recolección de datos ingresaron muchos pacientes, otros se dieron de alta, otros pasaron a formar parte del equipo de Medicina de Adultos, y otros fallecieron, estos últimos fueron muy significativos ya que sus madres alcanzaron a contestar la entrevista, sin embargo al final el estudio estos pacientes ya no estaban con nosotros, lo que significo ver y sentir con ellos la pérdida de un ser querido.

Las entrevistas en domicilio para cualquier estudio de investigación, siempre son difíciles de realizar, es por eso que muchas veces se realizan por vía telefónica, en esta oportunidad el 100% de las familias accedió a abrirnos sus puertas de su intimidad para conocer la realidad extra hospitalaria de nuestros pacientes.

Vivir en un país centralizado, significa para quienes viven fuera de la capital, una vida con menos necesidades cubiertas, más aún si viven en una realidad rural.

Muchas son las familias que contaron sus historias personales, de maltrato familiar, abuso sexual, problemas económicos, dificultades de transporte, vida religiosa y hasta la música que los hace feliz.

Conocimos viviendas dentro de campamentos, en zonas rurales tan aisladas que los pacientes tardaban 7 horas en ir a un control médico, casas en fundos llenos de paltos, poblaciones con alta delincuencia, casas en el centro de la ciudad, familias que tenían más de un hijo con necesidades especiales, familias que adoptaron un niño NANEAS, todo esto junto a ricos desayunos, almuerzos y tortas de cumpleaños.

A pesar de estas diferencias debo agradecer a cada una de estas familias, por entregar mucho más allá de una respuesta en un papel, porque todas ellas por muy diferentes que sean, si contaban con un factor común que las relacionaba, este factor es su Gran Sonrisa, con que nos invitaba a entrar su más íntima realidad de lo que significa tener un Hogar NANEAS.

## 11. Referencias

- 1) Melissa K. Cousino, Rebecca A. Hazen. Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. *J. Pediatr. Psychol.* (2013) 38 (8): 809-828.
- 2) Yotani, N., Ishiguro, A., Sakai, H., Ohfuji, S., Fukushima, W. and Hirota, Y. (2014), Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International*, 56: 742–747.
- 3) Lizama C, Macarena y comité NANEAS SOCHIPE et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. chil. pediatr.* 2011, vol.82, n.3, pp. 238-244. ISSN 0370-4106.
- 4) James Perrin y cols., The Increase of Childhood Chronic Conditions in the United States. *JAMA.* 2007; 297:2755-2759.
- 5) Nelson Vargas y cols., Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. *Revista Chilena de Pediatría.* 1994. 65: 264-267.
- 6) McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998; 102:137–140.
- 7) Child and Adolescent Health Measurement Initiative (2012). “Who Are Children with Special Health Care Needs (CSHCN).” Data Resource Center, supported by Cooperative Agreement 1-U59-MC06980-01 from the U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration (HRSA), Maternal and Child Health Bureau (MCHB). Available at [www.childhealthdata.org](http://www.childhealthdata.org). Revised 5/6/15.

- 8) Flores Juan Carlos, Carrillo Daniela, Karzulovic Lorena, Cerda Jaime, Araya Gabriela, Matus María Soledad et al .Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Rev. méd. Chile. 140(4): 458-465.
- 9) Jane E. Miller, Colleen N. Nugent. Which Components of Medical Homes Reduce the Time Burden on Families of Children with Special Health Care Needs?. Health Services Research Volume 50, Issue 2, pages 440–461, April 2015
- 10) Barrera Ortiz Lucy, Sánchez Herrera Beatriz, Carrillo González Gloria Mabel. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana Enfermer. 2013 Mar; 29(1): 39-47.
- 11) Ewa Kobos, Jacek Imiela, Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes, Applied Nursing Research, 2015, 28, 2, 142
- 12) MINSAL. Norma técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la atención primaria de salud, Programa Nacional de Salud de la Infancia. 2014.
- 13) Instituto Nacional de Estadísticas, Chile (Internet). Santiago, Chile. Citado el 12-09-2015. Disponible en [http://www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/familias/demograficas\\_vitales.php](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/familias/demograficas_vitales.php)
- 14) OMS. Estadísticas sanitarias mundiales 2014.
- 15) Nelson A. Vargas, Arnoldo Quezada L. Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y rol del pediatra. Rev. chil. pediatr. vol.78 suppl.1 Santiago Oct. 2007
- 16) Paul H. Wise. The Transformation Of Child Health In The United States. Health Affairs, 23, no.5 (2004):9-25
- 17) Wikipedia Enfermedad crónica (internet), visitado el 13-11-15. Disponible en: [https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad\\_cr%C3%B3nica](https://es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad_cr%C3%B3nica)

- 18) Larsen, Jones and Bartlett Irlene Morof, Pamela D publishers. Chronic illness, impact and interventions. Sixth edition, 2006.
- 19) Johanna H. Van der Lee Y cols, Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in hildhood: A systematic Review. JAMA, 2007; 297: 2741-2751.
- 20) PUC, Boletín Esc. de Medicina, P. Universidad Católica de Chile 1994; 23: 41-44 (internet), visitado el 12-10-15. Disponible en: [http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud\\_publica/1\\_10.html](http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud_publica/1_10.html)
- 21) Jeanne Van Cleave; Steven L. Gortmaker; James M. Perrin. Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. JAMA. 2010;303(7):623630.
- 22) Neal Halfon; Paul W. Newacheck. Evolving Notions of Childhood Chronic Illness. JAMA 2010;303(7):665666.
- 23) Pediatra al día, 2015: cifras y tips en sobrepeso/obesidad infantil (internet), visitado el 15-10-15. Disponible en <http://pediatraldia.cl/cifras-y-tips-en-sobrepesoobesidad-infantil-en-chile/>
- 24) World Health Organization (WHO). Chronic Diseases. [Sede Web]. Ginebra: World Health Organization (WHO); 2010. Disponible en: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/)
- 25) World Health Organization (WHO). The World Health Report 2002-Reducing Risks, Promoting Healthy Life. Ginebra: World Health Organization (WHO); 2002. Disponible en:<http://www.who.int/whr/2002/en/>



- 26) Kazak A E. Las familias de niños con enfermedades crónicas: sistemas y el modelo socio-ecológico de la adaptación y el desafío. Diario de Consultoría y Psicología Clínica 1989; 57: 25.
- 27) OCDE. Health at glance 2013, OECD Indicators, 21 nov. 2013.
- 28) Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. J Pediatric, 1993;122:342-7.
- 29) Nathaniel S. Beers, Alexa Kemeny, Lon Sherritt, Judith S. Palfrey, Variations in State-Level Definitions: Children with Health Care Needs. Public Health Reports / September–October 2003 / Volume 118
- 30) Wikipedia, Children with Special Healthcare Needs in the United States (online), visitado el 23-10-15, disponible en: [https://en.wikipedia.org/wiki/Children\\_with\\_Special\\_Healthcare\\_Needs\\_in\\_the\\_United\\_States](https://en.wikipedia.org/wiki/Children_with_Special_Healthcare_Needs_in_the_United_States)
- 31) Medicaid.gov (internet), visitado el 24-10-15. Disponible en: <http://www.medicaid.gov/index.html>
- 32) Programa NANEAS Hospital San Martín de Quillota, Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota (internet), visitado el 23-10-15. Disponible en: [http://www.hsmq.cl/?page\\_id=818](http://www.hsmq.cl/?page_id=818)
- 33) Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. Pediatrics. 1998;102:117- 123
- 34) Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, et al. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med 2004; 158:884.

- 35) Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, Perrin JM, Stein RE, Walker DK, Weitzman M (1993) Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 91: 787-793.
- 36) Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT (1993) Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J. Pediatr* 122: 342-347.
- 37) Lidwine B. Mokkink Johanna H. van der Lee et al. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 2008, Volume 167, Issue 12, pp 1441-1447
- 38) U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Bureau. *The National Survey of Children with Special Health Care Needs Chartbook 2009–2010*. Rockville, Maryland: U.S. Department of Health and Human Services, 2013.
- 39) Bethell C, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: Development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics*, 2(1):38-48,2002.
- 40) Bethell, Blumberg SJ, Stein RE, Strickland B, Robertson J, Newacheck. Taking stock of the CSHCN screener: a review of common questions and current reflections. *Acad Pediatr*. 2015 Mar-Apr;15(2):165-76.
- 41) Bethell CD, Read D, Blumberg SJ, Newacheck PW. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. *Matern Child Health J*. 2008 Jan;12(1):1-14. Epub 2007 Jun 14.

- 42) Lisa C. Lindley and Maureen E. Lyon. A Profile of Children with Complex Chronic Conditions at End of Life among Medicaid Beneficiaries: Implications for Health Care Reform *Journal of Palliative Medicine*. November 2013, 16(11): 1388-1393. doi:10.1089/jpm.2013.0099.
- 43) Urrea Venegas José, Grandón C, Vega A, Gómez M, Urrea Araya José. Estudio descriptivo, retrospectivo de las patologías respiratorias más frecuentes en niños con necesidades especiales en un Hospital Chileno de mediana complejidad. Congreso Latinoamericano de Neumología Pediátrica (SOLANEP), 2012.
- 44) Urrea Venegas José, San Martín V, Luque M, Martínez M, Carvajal C, Urrea Araya José. Estudio descriptivo, retrospectivo de las patologías neurológicas más frecuentes en niños con necesidades especiales en un hospital Chileno de Mediana Complejidad. Congreso SOCHIPE 2012
- 45) Dahlgren, G. y Whitehead, M., Policies and strategies to promote equity in health. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1992.
- 46) Marmot, M., “Economic and social determinants of disease”. *Bull World Health Organ*, 2001, tomo 79, volumen 10, p. 988-989.
- 47) WHO. “Regional Office for Europe Social determinants of health: the solid facts”. Copenhagen, segunda edición, editores Wilkinson, R. y Marmot, M., 2003.
- 48) Urrea Venegas J; Urrea Araya J., Equipo NANEAS. Caracterización del perfil del cuidador primario informal de NANEAS. Congreso SOCHIPE 2014.
- 49) Ministerio de desarrollo social. Encuesta CASEN. Gobierno de Chile. [On-line]. Dirección URL: [http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen\\_obj.php](http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen_obj.php)  
Fecha de consulta: 20 de octubre 2015.

- 50) Godoy Paulina, Meza Luisa, Salazar Alida. Antecedentes históricos, presente y futuro de la educación especial en Chile. Ministerio de Educación , Programa de Educación Especial. 2004.
- 51) MINEDUC. Análisis de la implementación de los programas de integración escolar (PIE) en establecimientos que han incorporado estudiantes con necesidades educativas especiales transitorias (NEET). Ministerio de Educación, centro de innovación en Educación, Fundación Chile, Julio 2013
- 52) Bedregal P: Diagnóstico y lineamientos para el mejoramiento de Chile Crece Contigo. Informe de Consultoría, Banco Interamericano del Desarrollo, diciembre 2013
- 53) Programa Nacional Chile Crece contigo (internet), visitado el 30-10-15. Disponible en: <http://www.crececontigo.gob.cl/sobre-chile-crece-contigo/que-es/>
- 54) Programa Nacional de salud de la infancia con enfoque integral, MINSAL 2013
- 55) Szilagyi PG, Shone LP, Klein JD, et al. Improved health care among children with special health care needs after enrollment into the State Children's Health Insurance Program. *Ambul Pediatr* 2007; 7:10.
- 56) American Academy of Pediatrics: Committee on Child Abuse and Neglect and Committee on Children With Disabilities. Assessment of maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics* 2001; 108:508.
- 57) Spencer N, Devereux E, Wallace A, et al. Disabling conditions and registration for child abuse and neglect: a population-based study. *Pediatrics* 2005; 116:609.
- 58) Hibbard RA, Desch LW, American Academy of Pediatrics Committee on Child Abuse and Neglect, American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics* 2007; 119:1018.

- 59) Jones L, Bellis MA, Wood S, et al. Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Lancet* 2012; 380:899.
- 60) American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence. Transition of care provided for adolescents with special health care needs. *Pediatrics* 1996; 98:1203.
- 61) Olsen DG, Swigonski NL. Transition to adulthood: the important role of the pediatrician. *Pediatrics* 2004; 113:e159.
- 62) Johnson CP. Transition into adulthood. *Pediatr Ann* 1995; 24:268.
- 63) Bent N, Tennant A, Swift T, et al. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet* 2002; 360:1280.
- 64) American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002; 110:1304.
- 65) Newacheck PW1, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005 Jan;159(1):10-7.
- 66) Real academia de la lengua española (internet), visitado el 13-11-15. Disponible en <http://lema.rae.es/drae/srv/search?id=CNuP80hfjDXX2kMcNPSf>
- 67) Real academia de la lengua española (internet), visitado el 1-11-15. Disponible en: <http://buscon.rae.es/drae/srv/search?id=KDL7W6aANDXX2P4Qofx3>

- 68) Ruiz-Robledillo, N.Moya-Albiol, L. El cuidado informal: una visión actual, revista de motivación y emoción 2012, 1, 22-30. Universidad de valencia.
- 69) Noemí Lucero Islas Salas Bertha Ramos del Río Ma. Guadalupe Aguilar Estrada; Lourdes García Guillén. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC, Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex. vol.19 no.4 México oct./dic. 2006
- 70) Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M. (ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: ARAN. 1999; 995-1004
- 71) Valderrama H. Manual para el ciudadano de ancianos, disponible en <Http://www.cuidadoresdeancianos.com/>
- 72) World health organization. Who Lessons for long-term care policy. The cross-cluster. Geneve: Iniciative on Long term care; 2002.
- 73) Cruzat A. Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. Medwave. Noviembre, 2007; 7
- 74) Healthy People 2020. Maternal, Infant, and Child Health (internet), visitado el 12-10-15. Disponible en: <file://www.healthypeople.gov/2020/topicsobjectives2020/objectiveslist.aspx?topicid=26>. Consultado el 25-9-15.
- 75) Karen A. Kuhlthau, PhD; Sheila Bloom, MS; Jeanne Van Cleave, et all. Evidence for Family-Centered Care for Children With Special Health Care Needs: A Systematic Review

- 76) Amy J. Houtrow, Megumi J. Okumura. Profiling Health and Health-Related Services for Children With Special Health Care Needs With and Without Disabilities. *Journal of the Academic Pediatric Association*. November–December, 2011 Volume 11, Issue 6, Pages 508–516
- 77) Kuo DZ1, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011 Nov;165(11):1020-6
- 78) Donald Sharpe, PhD and Lucille Rossiter, MA. Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *J. Pediatr. Psychol.* (2002) 27 (8):699-710.
- 79) María Crespo López, Javier López Martínez. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familiares y Discapacidad. Primera Edición 2007.
- 80) Rogero Jesús, Los Tiempos del cuidado. Ministerio de Sanidad y Política social, ARTEGRAF. 2010.
- 81) Grad, J., & Sainsbury, O. Mental illness and the Family. *Lancet*. 1963 Mar 9;1(7280):544-7.
- 82) Zarit, S., Rever, K. y Bach-Peterson, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980 Dec;20(6):649-55.
- 83) Dillehay, R.C., & Sandys, M.R. Caregivers for alzheimer’s patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging & Human Development*, 1990, 30(4),263 -285.
- 84) Ramos - del Río, B. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. 2008, México: Porrúa

- 85) Zarit, S.H. Caregiver's burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino (Eds.): Family and professional carers: findings lead to action. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer, 2002.
- 86) Hoening J y Hamilton MW (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*, 12:165 – 176.
- 87) Ignacio Montorio Cerrato<sup>1</sup>, María Izal Fernández de Trocóniz, Almudena López López y María Sánchez Colodrón, La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología* 1998, vol . 14, nº 2, 229-248
- 88) Alpuche–Ramírez, V.J., Ramos del Rio, Rojas –Russell, M.E., & Figueroa-López, C.G. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud*, 2008, 18, 237-24
- 89) Lazarus, R.S. y Folkman, S. *Stress, Appraisal and Coping*. 1984, New York: Springer.
- 90) Zarit. Issues and directions in Family intervention research. En E. Light y B.D Lebowitz (eds): *Alzheimer, and Family Stress: Directions for research*. Washington, D.C.: US Government Printing Office, 1989, 458 – 486.
- 91) Gázquez Linares, Jesús. Pérez Fuentes, María del Acmen. *Calidad de vida, Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento*. . Asoc. Univ. de Educación y Psicología (ASUNIVEP) 2013.
- 92) Martínez L, Robles, MT, Ramos B, Santiesteban F, García ME, Morales M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 2008; 20: 23-29



- 93) Urrea Venegas J. Descriptive correlational study load primary stress in informal caregivers of children with special care needs (CSCN), Plenary: World Congress of Mental Health, 2013.
- 94) Breinbauer, H; Vásquez, H; Mayanz, S; Guerra, C; Teresa Millán, «Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada» Rev Med Chile; 137; 657-665, 2009.
- 95) Martín M, Nadal S, et. All. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6: 338-46.
- 96) Eccleston Christopher, Fisher Emma, et al. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. Cochrane database of systematic reviews. 15 april 2015.
- 97) Martínez Carlos Raymundo, Ramos del Río Bertha, et al. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales primarios de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Psicología y Salud, Vol. 22, Núm. 2: 275-282, julio-diciembre de 2012
- 98) Flores G Elizabeth, Rivas R Edith, Seguel P Fredy. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm. 2012 Abr; 18( 1 ): 29-41.
- 99) Cid-Ruzafa Javier, Damián-Moreno Javier. Valoración de la discapacidad física: el indice de Barthel. Rev. Esp. Salud Pública [revista en la Internet]. 1997 Mar [citado 2016 Ene 22]; 71(2): 127-137. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57271997000200004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004&lng=es).

100) MINSAL. Programa de Salud del Adulto Mayor, división de Prevención y control de enfermedades, subsecretaría de salud pública. Manual de Aplicación de Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor.

101) Instituto Nacional de Estadísticas; Nueva Encuesta suplementaria de ingresos 2015, INE 2015 Chile.

## **12. Anexos**

### **Anexo 1**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)

Patrocinante: Universidad de Chile.

Nombre del Investigador principal: Doctor José Antonio Urrea Venegas

R.U.T: 16.368.109-9

Institución: Universidad de Chile, Escuela de Salud Pública – Hospital San Martín de Quillota.

Teléfonos: 9-9976359

Tutor de investigación: Marinella Mazei Pimentel

Lo invitamos a participar en el proyecto de investigación “Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)”.

Actualmente se conoce muy poco de las características de los cuidadores de estos pacientes y tampoco se conoce cuál sería el grado de estrés que generaría su cuidado, por lo que su información entregada anónimamente sería muy importante para conocer más sobre los NANEAS.

El objetivo de esta investigación es conocer quiénes son los cuidadores de los niños con necesidades especiales y el nivel de estrés que tienen sus cuidadores.

Con estos datos se pretende contribuir a mejorar el programa de NANEAS y la relación con sus cuidadores.

El estudio incluirá a las madres, abuelas, hermanas, padres, familiares cercanos y todo aquel que esté a cargo del cuidado de los niños.

Participarán los cuidadores principales de todos los niños del programa NANEAS del Hospital San Martín de Quillota.

Si usted acepta participar será sometido a tres encuestas que solo deberá responder una sola vez y tampoco deberá pagar por hacer la encuesta.

El contestar estas encuestas no implica ningún riesgo para usted, ni tampoco dinero por responderlas.

La información obtenida será de manera anónima y confidencial y los datos solo se utilizarán para esta investigación, cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador, sin que ello signifique ser retirado del programa NANEAS. Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado.

Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con el investigador: Dr. José Urrea Venegas, jose.urreavenegas@gmail.com o con la Escuela de Salud Pública Universidad de Chile Fonos: +562 29786150 / +562 2978614.

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)”.

\_\_\_\_\_  
Nombre  
Rut:

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

**ANEXO 2: Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT**

Nunca= 1    Rara vez= 2    Algunas veces= 3    Bastantes veces= 4    Casi siempre= 5

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

### ANEXO 3

#### Escala de BARTHEL

Marque con una X las actividades que realiza el **PACIENTE**

ÍTEM	Situación del paciente	Respuesta
Comer	Totalmente independiente	
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	
	Dependiente (no puede hacerlo solo/a)	
Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño	
	Dependiente (no puede hacerlo solo/a)	
Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	
	Necesita ayuda	
	Dependiente (no puede hacerlo solo/a)	
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	
	Dependiente (no puede hacerlo solo/a)	
Deposiciones	Continencia normal	
	Accidente excepcional (uno/semana)	
	Incontinente (o necesita que le suministren enema)	
Micción	Contigente, durante al menos 7 días	
	Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)	
	Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa/pañal	
Usar el retrete	Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	
	Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	
	Dependiente (no puede hacerlo solo/a)	
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	
	Dependiente (no puede hacerlo solo/a)	
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros	
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	
	Dependiente (no puede hacerlo solo/a)	
Escalones	Independiente para bajar y subir escaleras	
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	
	Dependiente	
Silla de ruedas	Si usa	
	No usa	

## Anexo 4:

## Encuesta Socio demográfica

Edad del Paciente: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_ Fecha ingreso a NANEAS: \_\_\_\_\_

### Datos del Paciente

1.- El paciente sabe:

- Leer
- Escribir
- Leer y Escribir
- No Lee ni escribe

2.- Nivel educacional

- Sin estudios
- Escuela especial o de lenguaje
- Escuela hospitalaria permanente
- Básica Incompleta
- Básica Completa
- Media Incompleta
- Media Completa
- Otro \_\_\_\_\_

3.- El paciente se comunica con usted:

- No
- Mediante Gestos
- Mediante Palabras
- Mediante escritura

### Datos del cuidador

1.- Edad \_\_\_\_\_

2.- Sexo

- Femenino
- Masculino

3.-Estado Conyugal

- Casado/a
- Separado/a
- Conviviente
- Soltera/o
- Viuda/o
- AUC

4.- Parentesco con el paciente

- Madre
- Padre
- Abuela
- Abuelo
- Hermana
- Hermano
- Tío/a
- Vecino/a
- Otro \_\_\_\_\_

5.-Nivel Educativo

- Sin estudios
- Básica Incompleta
- Básica Completa
- Media Incompleta
- Media Completa
- Técnico Incompleto
- Técnico Completo
- Universitario Incompleto
- Universitario Completo
- Otro \_\_\_\_\_

6.- Previsión del paciente

- FONASA
- ISAPRE
- Sin previsión
- OTRO \_\_\_\_\_

7.- Situación laboral

- Varios empleos + cuidado del paciente
  - Un empleo + cuidado del paciente
  - Cuidado del paciente + otros(hijos, dueña de casa)
  - Cuidado exclusivo del paciente
  - Desempleado + cuidado del paciente
- Si Responde sí a esta pregunta responda:  
El desempleo se debe:
- Previo al cuidado del NANEAS
  - Ha dejado de trabajar para cuidar al paciente.

8.- Ingreso económico familiar

\_\_\_\_\_

9.- Posee actividad recreativa.

- Si, Indique cual /es  
\_\_\_\_\_
- No

10.- Vive con el paciente

- Si
- No

11.- Número de personas que viven con el paciente (Sin incluir al paciente).

\_\_\_\_\_

12.- ¿Sabe por qué su paciente es NANEAS?

- Si, Indique porqué  
\_\_\_\_\_
- No

13.- Número de personas que le ayudan a cuidar al paciente.

\_\_\_\_\_

14.- Persona/s que le ayuda en el rol de cuidador

- Madre
- Padre
- Abuela
- Abuelo
- Hermano del paciente
- Hermana paciente
- Tía del paciente
- Tío del paciente
- Vecino/a
- Nadie
- Otro \_\_\_\_\_

15.- Organizaciones que la ayudan al cuidado

- Si, Indique cual /es  
\_\_\_\_\_
- No

16.- Horas diarias dedicadas al paciente

\_\_\_\_\_

17.- Tiempo que lleva como cuidador.

\_\_\_\_\_

18.- Tiene entrenamiento sobre los cuidados del paciente.

- Si, Indique cual /es  
\_\_\_\_\_
- No



19.- Ha sido informado sobre cómo atender su propia salud como cuidador.

- Si, Indique cual /es  
\_\_\_\_\_
- No

20.- Marque los controles a especialista en el último año. (Puede marcar más de 1)

- Broncopulmonar
- Neurólogo
- Cardiólogo
- Cirujano infantil
- Gastroenterólogo
- Nefrólogo
- Endocrinólogo
- Neurocirujano
- Otro: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

21.- ¿Usa medicamentos endovenosos de manera permanente?

- Si, Indique cual /es  
\_\_\_\_\_
- No

22.- ¿Cuántos medicamentos utiliza de manera permanente?

- Ninguno
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5 o más de 5

23.- ¿Utiliza alimentación por vía endovenosa?

- Si, Indique cual /es  
\_\_\_\_\_
- No

24.- ¿Pertenece al programa de paciente postrado o al programa de cuidados paliativos?

- Si
- No

25.- ¿Cuántas veces ha estado hospitalizado en el último año?

- Ninguna
- 1
- 2
- 3 o más de 3 veces

26.- ¿Utiliza alguno de los siguientes dispositivos? (puede marcar más de uno)

- Ventilación (Mecánica, Bipap, Cipap)
- Diálisis
- Marcapaso
- Sonda vesical intermitente

27.- ¿Requiere terapia con kinesiólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, o psicopedagogo por al menos 3 días a la semana o más?

- Si
- No

28.- Desea agregar algún comentario :

---

---

---

---

---

---