

UNSAM

UNIVERSIDAD
NACIONAL DE
SAN MARTÍN

Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento

Licenciatura en Terapia Ocupacional

Asignatura: Diseño de trabajo final

TRABAJO FINAL INTEGRADOR

Tema: Participación de los cuidadores familiares de los niños con enfermedad crónica en sus procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional. Una perspectiva desde la teoría y los cuidadores.

Equipo Docente a cargo: Prof. Adj. a cargo: Mariela Nabergoi, JTP: Luisa Rossi, ATP: Florencia Itovich

Grupo n°: 6

Año de cursada: 2017

Alumnos:

- Cullen, Pilar - DNI 38.426.339 - cullen.pilar@gmail.com
- Domínguez, Sofía - DNI 37.948.074 - sofiadominguezb@gmail.com
- Juana, Manuela - DNI 39.171.170 - manuelajuanaesteva@gmail.com

Fecha de presentación: 6/03/2018

Índice	
Planteamiento del problema científico	4
Relevancia y justificación	7
Marco Teórico	8
Proceso terapéutico de Terapia Ocupacional en Pediatría	8
La enfermedad crónica en niños	10
Participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica	11
La figura del cuidador familiar	13
Hipótesis	21
Objetivos	22
Tipo de diseño	23
Diseño del universo y la muestra	24
Matriz de datos	25
Fuentes de datos	38
Instrumentos	38
Análisis de datos	41
Resultados	46
Conclusión	59
Bibliografía	62
ANEXO 1	66
ANEXO 2	69
ANEXO 3	71
ANEXO 4	86

ÁREA: Terapia Ocupacional en Pediatría

TEMA: Participación de los cuidadores familiares de los niños con enfermedad crónica en sus procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional. Una perspectiva desde la teoría y los cuidadores.

PALABRAS CLAVE: cuidadores familiares, participación, proceso terapéutico de terapia ocupacional, niños, enfermedad crónica.

Planteamiento del problema científico

La irrupción de una enfermedad crónica en la vida de un niño conlleva una crisis aguda de salud que impacta notablemente en la dinámica familiar (Moos, 1989). Rolland (1994), citado por Stefani, Seidman y Acrich (2000, p. 24) entiende por *enfermedad crónica* a un padecimiento de tiempo prolongado (más de 6 meses) que puede comenzar de manera aguda o insidiosa, tener una evolución progresiva o cíclica y presentar un desenlace fatal que acorta la expectativa de vida o que no la altera si la enfermedad remite. El Consejo Internacional de Enfermeras (CIE, 1994) citado por Eduvigis Merino Cabrera de Herrera (2004, p. 41) define al individuo que padece una enfermedad crónica como “ [...] un individuo cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere de cuidados especiales o rehabilitación y períodos de observación”. Este concepto se asocia directamente con el de *discapacidad*, determinada como la “interacción compleja y dinámica entre las condiciones de salud, los factores personales y los condicionantes ambientales, experimentada por el individuo” (Polonio López y Romero Ayuso, 2008, p. 90). Si bien esta condición involucra a la familia en su totalidad, interpretamos que la vivencia de la misma no se presenta de igual manera en la adultez y en la niñez sino que ésta, en cada una de las etapas del ciclo vital, ofrece sus particularidades.

“La enfermedad crónica en la infancia es vista como un estresor para el niño y para la familia, y ambos deben pasar por un proceso de adaptación” (Ojeda Arias, 2012). Para el desarrollo de este trabajo entenderemos por *niños* a aquellos que tengan entre 6 y 12 años de edad, tomando como referencia la clasificación realizada por Lela Llorens (Llorens) que considera *niñez a los niños* entre 6 y 12 años. Nuñez, en su libro *Familia y Discapacidad; de la vida cotidiana a la teoría*, propone que todas las familias son “ [...] un sistema en continuo cambio y transformación” (Nuñez, 2007, p. 56) que afronta momentos de crisis y de transición a lo largo de la vida. Rolland (2000) citado por Núñez (2007, p. 56) explica que “esta teoría del ciclo vital es de gran utilidad como base para comprender la situación de enfermedad o discapacidad”. En esta situación de cronicidad, el niño “[...] pasa a ocupar el lugar de un “hijo diferente”, con la concomitante situación de ‘padres diferentes’”(Nuñez, 2007, p. 64). Es la llegada de este hijo diferente la que ocasiona sentimientos ambivalentes (Álvarez, Escalante y Varela, 2013, p. 2).

El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, citado por Eduvigis Merino Cabrera de Herrera (2004) sugiere que:

Tal situación interfiere en el contexto socio familiar; la enfermedad del niño trae consigo cambios en su diario vivir, en su convivencia con los demás, genera necesidades que demandan cuidado especial, que por lo general lo adoptan los padres, madres, abuelas, tías o hermanos, con el

fin de cuidar a los niños en forma continua para contribuir a su recuperación o mantenimiento de su calidad de vida, surgiendo así los denominados *cuidadores familiares o informales* (p. 40).

Un *cuidador familiar* aparece definido como “una persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado” (Barrera Ortiz, Pinto Afanador y Sánchez Herrera, 2006, p. 2). Sin embargo, la siguiente definición no se ajusta a nuestro problema de investigación dado que, en el caso de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, las decisiones no se toman en forma conjunta. Es por eso que nos referiremos a los cuidadores familiares como “aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asumen las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica” (Eduviges Merino Cabrera de Herrera, 2004, p. 40).

Stefani, Seidmann y Acrich (2000) plantean que:

El cuidador familiar, sometido a múltiples demandas que se incrementan frente a la incierta situación de enfermedad, se encuentra abrumado por sentimientos de sobrecarga. La carga del cuidador está relacionada con la gravedad y la relevancia de la discapacidad del enfermo. Ambas situaciones lo enfrentan con la finitud del bienestar, así como también de la vida (p. 25).

La *participación* aparece determinada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) como el “acto de involucrarse en una situación vital” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001, p. 133). Para nuestra investigación consideraremos al proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica como situación vital. Partiendo de la idea de la existencia de factores que afectan el desarrollo de las tareas que el cuidador familiar desempeña en relación al niño inferimos que estas repercuten en su participación en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional del niño con enfermedad crónica.

Si bien no existe en la literatura actual, conjetura, conclusión o hipótesis que exprese cuál es el efecto directo o indirecto de la participación de los cuidadores familiares en los procesos terapéuticos de quienes reciben el tratamiento, sí sabemos que se han desarrollado una variedad de programas de apoyo y educación para los mismos (cuidadores familiares). La Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, propone en el año 2006, un programa para cuidadores familiares (280 usuarios en Bogotá y municipios cercanos) en respuesta a ciertas necesidades percibidas como una “habilidad de cuidado deficiente en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, concomitante con la responsabilidad de ser cuidador principal de un familiar en esta situación” (Barrera Ortiz, Pinto Afanador y Sánchez Herrera, 2006,

p.1).

Ortiz, Pinto Afanador y Sánchez Herrera (2006) justifican este programa:

El cuidado familiar de una persona con enfermedad crónica ve afectada su calidad de vida y ve comprometido su núcleo familiar aunque en ocasiones cuente con un soporte social adecuado. Este conjunto de situaciones adversas los convierten en víctimas de una experiencia de cronicidad y afectan de manera negativa su habilidad de cuidado con consecuencias adversas sobre el cuidador y el receptor del cuidado, lo que genera círculos viciosos que pocas veces se logran romper (p.2)

Algunos autores señalan que la ausencia de alternativas de cuidado para quienes viven situaciones de cronicidad bien sean pacientes o cuidadores la carga y el estrés con el cuidado pueden resultar más altos y la institucionalización es más frecuente, en especial cuando no cuenta con servicios asistenciales a largo plazo, no se tiene la preparación adecuada, ni alternativas de cuidado en el hogar o cuando hay problemas de soledad, dificultades en el manejo complejo de tecnología y de humanización en el cuidado institucional. (p.2)

Vale la pena reconocer que la gran mayoría de las investigaciones que se han hecho sobre el tema, han sido realizadas en países desarrollados y casi no se han registrado en América Latina (Ortiz, Pinto Afanador y Sánchez Herrera, 2006). Es ésta una de las razones que se añade y proporciona una evidencia acerca de la necesidad de dar respuesta a interrogantes como los que intentamos resolver.

Entonces, la pregunta que guiará nuestro trabajo final será:

Desde la perspectiva de los cuidadores familiares, ¿cuáles son los factores (presencia) que facilitan u obstaculizan (valoración) la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica, entre 6 y 12 años de edad, en Zona Norte de la Provincia de Buenos Aires en 2017?

Relevancia y justificación

Relevancia teórica: se pretende enumerar las tareas propias del rol de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica y se intenta proporcionar una clasificación de cuáles son los factores facilitadores y obstaculizadores del desarrollo de las mismas y que, por lo tanto, repercuten en la participación de los cuidadores familiares en los procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica. A su vez las conclusiones a las que se arriben intentarán quedar abiertas a otro tipo de diseños de investigación que permitan tener una visión más abarcativa de la problemática.

Relevancia práctica: se busca ofrecer a profesionales de otras áreas de la salud que intervienen con niños con enfermedad crónica una mirada que se adecúe a las características personales de los niños y sus cuidadores. Asimismo, será de gran valor para los profesionales de nuestra disciplina dado que brindará conocimientos acerca de los factores que facilitan y obstaculizan la participación de los cuidadores familiares en los procesos terapéuticos de los niños con enfermedad crónica. De esta manera, serán capaces de distinguir de qué manera resulta conveniente definir líneas de tratamiento a la hora de dar indicaciones y estrategias de intervención a los cuidadores familiares.

Relevancia social: se intenta por un lado, aportar a los cuidadores familiares, a través del estudio exhaustivo de la situación que ellos y tantos otros atraviesan, una suerte de respuesta que los contenga y disipe los sentimientos de soledad, aislamiento y culpa a través del accionar profesional de Terapia Ocupacional basado en los resultados obtenidos. Por otro lado, se persigue el objetivo de dar a conocer las circunstancias que afectan a los cuidadores familiares y generan una consecuencia en el proceso terapéutico de los niños con enfermedad crónica. De esta manera se intentará aportar una mayor y mejor comprensión por parte de profesionales y de la comunidad hacia la situación de los cuidadores familiares resultando éstos y los niños, beneficiarios directos.

Justificación:

Las dos figuras claves en las que se centra nuestra investigación son los niños con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. Este trabajo adquiere relevancia dado que contempla una realidad que aparece en cada uno de los procesos terapéuticos de nuestra disciplina: la presencia de estas dos figuras - niños con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares . Así, queda definida la importancia de analizar cuáles son los factores que facilitan y/u obstaculizan el desarrollo de las tareas de los cuidadores familiares en relación a los niños y que, por lo tanto, repercuten en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Marco Teórico

1. Proceso terapéutico de Terapia Ocupacional en Pediatría

La *Terapia Ocupacional* es una profesión que se ocupa de la salud y el bienestar de la persona a través de la *ocupación* (World Federation of Occupational Therapists [WFOT], 2012) cuyo propósito central es favorecer el desempeño ocupacional funcional, la autonomía personal, la participación social y la calidad de vida de las personas y/o grupos que lo requieran (Asociación Argentina de Terapia Ocupacional [AATO], 2017). Crepeau, Cohn y Schell (2003) citados en el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (Ávila Álvarez, Martínez Piédrola, Matilla Mora, Máximo Bocanegra, Méndez Méndez, Talavera Valverde, Rivas Quarneti y Viana Moldes, 2010, p. 6) definen a la *ocupación* como “actividades diarias que reflejan valores culturales provee estructura de vida, y significado a los individuos; esas actividades se relacionan con las necesidades humanas de autocuidado, disfrute, y participación en la sociedad”. El objetivo de la intervención de los terapeutas ocupacionales en Pediatría, campo de inserción que nos incumbe, es habilitar a los individuos para realizar aquellas tareas que optimizan su capacidad para participar, o bien, modificar el entorno para que éste proporcione mejor soporte a la participación (Polonio López y Romero Ayuso, 2008). Esta participación se traduce en distintas áreas de la ocupación: actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AVDI), descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social. Las AVD son “actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo”; las AVDI son “actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad [...]”; descanso y sueño incluyen a las “actividades relacionadas con obtener el sueño y un descanso restaurador que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación”; educación se refiere a las “actividades necesarias para el aprendizaje y la participación en el ambiente” (Ávila Álvarez et al., 2010, pp. 10-12); el trabajo definido por Mosey (1996) y citado por Ávila Álvarez et al. (2010, p. 12) incluye las “actividades necesarias para participar en un empleo remunerado o en actividades de voluntariado”; el juego definido por Parham y Fazio (1997) y citado por Ávila Álvarez et al. (2010, p. 12) incluye “cualquier actividad organizada o espontánea que proporcione disfrute, entretenimiento o diversión” y la participación descrita por Mosey (1996) y citada por Ávila Álvarez et al. (2010, p. 13) como “patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social”.

Los procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional forman parte de algunas de las prestaciones a las que las personas con discapacidad tienen derecho. La ley 24.901, *Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad* (Ley 24.901, 1997), define las prestaciones básicas, los servicios específicos, los sistemas alternativos al grupo familiar y las prestaciones complementarias a favor de las personas con discapacidad que aparecen definidas en la

ley 22.431 como toda aquella persona “que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables su integración familiar, social, educacional o laboral”. Las prestaciones tienen el fin de brindar una cobertura integral a las necesidades y requerimientos de las personas con discapacidad. La ley 24.901 detalla dentro de las prestaciones básicas a las prestaciones preventivas, prestaciones de rehabilitación, prestaciones terapéuticas educativas, prestaciones educativas y prestaciones asistenciales. Dentro de servicios específicos enumera a la estimulación temprana, educación inicial, educación general básica, formación laboral, centro de día, centro educativo terapéutico, centro de rehabilitación psicofísica y rehabilitación motora. Los sistemas alternativos al grupo familiar incluyen residencias, pequeños hogares y hogares. Y por último las prestaciones complementarias abarcan cobertura económica, cobertura social. Cabe resaltar que la prestaciones nombradas son todas aquellas especificadas por la ley. Sin embargo, existen algunas en las que los niños con enfermedad crónica, no se incluyen.

Si nos remontamos a los orígenes de la Terapia Ocupacional en el mundo, encontramos que ésta surge en pacientes adultos. Kathleen Barker Schwartz (2008) relata que fue en 1917 cuando, impulsados por la Primera Guerra Mundial, William Rush Dunton, Eleanor Clarke Slagle, George Edward Barton, Susan Cox Johnson y Thomas Bessell Kinder, fundaron la Terapia Ocupacional con la certeza de que la participación en una ocupación beneficiaría el estado de salud y emocional de la persona. Sin embargo, la situación difiere en la Argentina, en donde, las primeras intervenciones de las terapistas ocupacionales inglesas fueron con niños que se veían afectados por la epidemia de poliomielitis en el año 1956. En palabras de Daniela Testa “[...] la presencia de una gran cantidad de niños afectados por la poliomielitis y portadoras de visibles alteraciones motoras y funcionales, que se sumaban a las personas afectadas por otras causas discapacitantes, constituían un grupo significativo que justificaba tales iniciativas” (Testa, 2012, p. 73). La autora (2012) señala además que:

[...] Si consideramos, también, que la niñez era objeto de medidas de protección social desde principios de siglo y era valorada como depositaria del desarrollo productivo y el crecimiento del país en un futuro, (Lionetti y Míguez, 2010; Ramaciotti y Valobra, 2008; Cosse et al, 2011) la rehabilitación en general, y la terapia ocupacional en particular, podían demostrar sus bondades y eficacia en relación con la mejora de los grados de autonomía y funcionalidad de los afectados, e incrementar sus posibilidades de lograr una inclusión social exitosa. Este grupo de niños que fuera destinatario de las nuevas prácticas que se empezaban a desarrollar en nuestro país constituyeron una excelente posibilidad para demostrar la utilidad social del, en ese entonces aún incipiente, campo de la rehabilitación y de sus especialidades, entre ellas la Terapia Ocupacional (p. 73).

Actualmente, el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional en Pediatría se desarrolla en forma equivalente al proceso terapéutico con pacientes adultos. Las particularidades del mismo residen en que “los terapeutas ocupacionales ayudan a los niños a alcanzar los objetivos terapéuticos desde una variedad de lugares de práctica, mediante intervenciones directas, de seguimiento, o de consultoría” (Polonio López y Romero Ayuso, 2008, p. 89). De todas maneras, la estrategia utilizada por los terapeutas ocupacionales, debe apoyarse en una evaluación completa del caso que sentará las bases para el plan de intervención y que proporciona las líneas de acción para determinar los servicios de Terapia Ocupacional que se requieren y documentar y evaluar los efectos de los mismos (Polonio López y Romero Ayuso, 2008).

2. La enfermedad crónica en niños

El hacer significativo, característico de la Terapia Ocupacional, es lo que da sentido a las intervenciones de esta disciplina. A lo largo del desarrollo del niño, éste realiza un hacer significativo y “es en esta acción en la que el niño no se aliena de sí mismo y aprehende a ser, es decir, a conocerse, a conocer a los demás y a conocer el mundo que le rodea” (Viana Moldes y Pellegrini Spangenberg, 2008, p. 2). Centrándonos en la imagen del *niño* podemos focalizar nuestro estudio en la *niñez* que es, en definitiva, el momento histórico y temporal que ellos atraviesan cuando se encuentran en tratamiento de Terapia Ocupacional- lo que a nuestra investigación compete.

Los niños con enfermedad crónica resultan cruciales para el desarrollo de nuestra investigación. La *enfermedad crónica*, según Rolland (1994), citado por Stefani, Seidman y Acrich (2000, p. 24) consiste en “un padecimiento de tiempo prolongado (más de 6 meses) que puede comenzar de manera aguda o insidiosa, tener una evolución progresiva o cíclica y presentar un desenlace fatal que acorte la expectativa de vida o que no la altere si la enfermedad remite”. Este concepto, como se expuso anteriormente, se asocia directamente con el de *discapacidad*, determinada como la “interacción compleja y dinámica entre las condiciones de salud, los factores personales y los condicionantes ambientales, experimentada por el individuo” (Polonio López y Romero Ayuso, 2008, p. 90). Según la Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México los tipos de discapacidad son: discapacidad motriz, discapacidad sensorial, discapacidad cognitivo-intelectual y discapacidad psicosocial (s.f.).

El hacer propio de los niños se da en los distintos *contextos* en los que se desarrolla. Tomando como referencia el Marco de Trabajo para la Práctica Profesional de Terapia Ocupacional (2º Ed.), se definen 8 contextos: contexto cultural, contexto social, contexto personal, contexto espiritual, contexto temporal, contexto físico, contexto virtual y contexto político. Siendo de nuestro interés las figuras de los cuidadores familiares y los niños con enfermedad crónica, y la participación de los primeros en el proceso terapéutico de los segundos, y uno de los objetivos de esta disciplina favorecer el desempeño de la persona en todos sus contextos, los contextos a

destacar entonces, son el contexto social y el personal. La familia y la escuela constituyen los ámbitos que se podrían señalar y/o distinguir dentro del *contexto social* dado que resultan los espacios por los que el niño transita estableciendo interacciones sociales. Si tomamos como referencia a la familia, no sólo deberemos tener en cuenta la configuración familiar en cuanto a estructura sino también el estilo familiar. En este punto, adquieren vital importancia los estilos de educación/parentales que señala Baumrind (1967) citado por Inés Viana Moldes y Mariel Pellegrini Spangenberg (2008, p. 5) que podrían articularse más tardíamente con la idea de *cuidador familiar* que también abordaremos en este estudio. La escuela, otro espacio en el que el niño se desempeña a lo largo de su día, es en sí misma formadora y transmisora no sólo de conocimientos sino también de valores y su rol en la configuración de personas (adultas en un futuro) es primordial dado que implica compromiso y responsabilidad por parte de las autoridades educativas. El *contexto personal* incluye las características individuales y personales de cada persona. Cabe señalar entre ellas la edad, el género, el nivel socioeconómico y el nivel educativo (Viana Moldes y Pellegrini Spangenberg, 2008, pp. 8-10). Todos ellos contribuirán en mayor o menor medida y con consecuencias perjudiciales o beneficiosas en el desarrollo de los niños y de los cuidadores familiares.

3. Participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica

La participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de los niños con enfermedad crónica es un factor primordial en el desarrollo de los mismos. Martínez (2010), citado por Campos de la C, Castillo, Toloza, y Vargas (2016, p. 94) “expone que la familia y las figuras parentales constituyen el elemento más importante del proceso de habilitación de las funciones en el niño”. Por esta razón hablamos de una *intervención centrada en la familia*. Lawlor, Cada (1993) y Mattingly (1998), citados por Mattingly y Lawlor (2008, p. 70) definen a la misma como una “experiencia que sucede cuando los profesionales tienen en cuenta efectiva y compasivamente las preocupaciones, se enfrentan a las necesidades y sostienen las esperanzas de las personas y sus familias”, con el objetivo de mejorar el bienestar de ella como un conjunto. Cantis (2003), citado por Álvarez, Escalante y Varela (2013, p. 2) expone que es de importancia generar con los padres un vínculo que favorezca lo terapéutico, ya que muchas veces la institución se recela con los padres y estos con la institución, creando barreras que dejan al niño entre fuerzas antagónicas que parecen disputarlo.

En la prestación de los servicios de Terapia Ocupacional se le propone a la familia la oportunidad de decidir y elegir el nivel de participación que desea adquirir en la toma de decisiones para el niño en lo que respecta al tratamiento - entendiendo por *participación* como lo expone la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) al “acto de involucrarse en una situación vital” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2001, p. 133).

Al hablar de participación resulta importante destacar que ésta varía de acuerdo

al tipo de intervención que se lleve a cabo desde Terapia Ocupacional. El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2º Ed.) define cuáles son los tipos de intervención de la Terapia Ocupacional: uso terapéutico del yo, uso terapéutico de las ocupaciones, proceso de asesoría, proceso de educación y auto-gestión. Establecido el objetivo de nuestra investigación, son el *proceso de asesoría* y el *proceso de educación* dirigidos a la persona, aquellos que nos incumben. El proceso de asesoría está definido como un “tipo de intervención en el cual el terapeuta ocupacional usa su conocimiento y experiencia para colaborar con el cliente” (Ávila Álvarez et al., 2010, p. 44). Así, “el proceso de colaboración abarca identificar el problema, crear posibles soluciones, intentar las soluciones y modificarlas de ser necesario para mayor efectividad” (Ávila Álvarez et al., 2010, p. 44). Por otra parte, el proceso de educación aparece explicitado como un “proceso de intervención que supone el impartir conocimiento e información sobre ocupación, salud y participación” (Ávila Álvarez et al. 2010, p. 45). El *Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional* propone tres objetos de intervención: persona, organización y población. Incluimos al niño con enfermedad crónica dentro del concepto de persona. Este término “incluye a otros que también pueden ayudar o ser servidos indirectamente, tales como cuidador, maestro, padre, empresario, o cónyuge” (Ávila Álvarez et al., 2010, p. 43). Siendo el niño con enfermedad crónica el objeto del proceso terapéutico de Terapia Ocupacional, estos dos procesos se llevarán a cabo por el profesional y estarán dirigidos hacia los cuidadores familiares. “Aunque a menudo es natural [...] ver a los cuidadores como miembros del equipo interdisciplinario que se haga cargo de un paciente, es importante darse cuenta de que pueden tener necesidades que requieran una intervención” (Lynne Brandon, 2014, p. 54).

Si consideramos a la familia como un conjunto, asumimos entonces que los actores o elementos del mismo, establecen relaciones de dependencia. En este punto debemos cuestionarnos a qué llamamos *dependencia* dado que es a partir de este supuesto (el niño con enfermedad crónica es dependiente del adulto) que evaluaremos de qué manera se conjugan los actores y el proceso a estudiar. Agrados Díaz de Rada, Alcalde Briales, de Andrés Gabete, Ávila Álvarez, Barragán Larrieta, Canosa Domínguez, Castellanos Ortega, Cuesta García, Hornero Sánchez, Imbernón López, Imperatore Blanche, De Jesús, Meliveo Moreno, Pellegrini Spangenberg, Peñafiel Puerto, Polonio López, Reinoso, Rojo Fernández, Romero Ayuso, Viana Moldes y Vicente García (2008), definen la *dependencia* como:

El estado en el que se encuentran las personas, por razones ligadas a alguna deficiencia, que conlleva falta de autonomía física, psíquica, sensorial o social. Como consecuencia de la misma, estas personas tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar los actos normales de la vida cotidiana y, de modo particular, los referentes al cuidado personal (p. 337).

Tomando como referencia esta definición, deducimos que los niños, por su

condición natural de niños, son dependientes de sus padres. Como explican López, Ortega y Moldes (2008, p. 5) “la variedad de la composición familiar no implica la existencia de diferencias cualitativas en el desarrollo del infante [...] la familia de cada niño es única y que (*sic.*) las interrelaciones y funciones de los miembros serán igualmente variables”. Considerando aquellas mismas variables, Baumrind (1967) citado en López, Ortega y Moldes (2008, p. 5) analiza los *estilos de educación* explicándolos como “los estilos parentales que los padres suelen emplear con sus hijos [...] [estos se clasifican como:] estilo autoritario, estilo permisivo y estilo democrático” reparando sobre cómo dichas actitudes influyen en las conductas de los niños.

4. La figura del cuidador familiar

La figura de cuidador familiar se desprende de la clasificación realizada por Sales (2002) quien, citado por Rossi (2005) propone que:

Los cuidadores son recursos humanos, personas que ayudan con el cuidado del paciente. Los cuidadores pueden ser formales o informales. *Los formales o profesionales*, son los provenientes de instituciones, agencias del gobierno y organizaciones privadas [...]. Ejercen esta función por medio de la aplicación de conocimientos científicos, técnicas específicas y con objetivos terapéuticos concretos. Los *cuidadores informales* son las personas que surgen de una relación de obligación y afecto con el paciente [se hará referencia a estos cuidadores como *cuidadores familiares*]. Pueden ser miembros de la familia, amigos, vecinos, acompañantes, cuidadores contratados y cuidadores voluntarios. Ejercen su función con conocimientos empíricos, basados en la lógica [...] y centrándose fundamentalmente en cubrir las necesidades básicas que el paciente no puede atender por sí mismo (p. 22).

Hopkins y Smith (1998) aportan una clasificación acerca de los cuidadores informales basándose en el nivel de responsabilidad que estos adquieren. Definen así, en primer lugar al cuidador informal *primario* como aquel que asume la responsabilidad total de las necesidades del paciente. En segundo lugar, al cuidador informal *secundario* como aquel que, aún no asumiendo la responsabilidad total del cuidado del paciente, ofrecen descanso al cuidador principal. Y por último al cuidador informal *terciario*, como aquel que ofrece ayuda al cuidador primario de manera esporádica.

Para el desarrollo del presente trabajo de investigación, aludiremos al *cuidador familiar* haciendo referencia al mismo como parte integradora de los cuidadores informales primarios.

Si intentamos considerar a los padres como parte integral del tratamiento que realizamos con los niños con enfermedad crónica como profesionales de Terapia Ocupacional, puede surgir como una estrategia el correrlos del lugar de *padres* y

entenderlos entonces, como fue mencionado con anterioridad, como *cuidadores familiares*: “aquellas personas que por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asumen las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica” (Eduviges Merino Cabrera de Herrera, 2004, p. 40). Son ellos, los cuidadores familiares, quienes prestan ayuda al paciente gran parte del día para la realización de las actividades de la vida diaria, básicas e instrumentales (Valencia, Meza-Osnaya, Pérez-Cruz, Cortes-Campero, Hernández-Ovalle, Hernández-Paredes, Juárez-Romero, Chino-Hernández y Romero-Figueroa, 2017, p. 2). Consideramos oportuno establecer que el concepto de cuidador familiar no hará referencia únicamente a los padres sino que, como menciona el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, citado por Eduviges Merino Cabrera de Herrera (2004, p. 40) también aludiremos a los/as “abuelas, tías o hermanos”, sin excluir otros vínculos posibles. “La labor del cuidador familiar es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia, y se encuentra condicionada por distintas situaciones que generan sobrecarga, privaciones y dedicaciones” (Guevara, Herrera y Ortunio, 2016, p. 5). Zemke y Clark (1996) citados por Ávila Álvarez et al. (2010, p. 7) en el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (2º Ed.), exponen que las ocupaciones que “incluyen dos o más individuos pueden ser clasificadas como co-ocupaciones” De esta manera, “dar cuidados o cuidar es una co-ocupación que incluye la participación activa por parte de quien brinda el cuidado y quien recibe el cuidado” (Álvarez et al., 2010, p. 7).

Cuidar constituye una de las tareas que el rol de cuidador familiar implica. “Los roles son un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad, moldeados por la cultura y pueden conceptualizarse y definirse posteriormente por el cliente. Los roles pueden proveer una guía para seleccionar las ocupaciones o pueden conducir a patrones de participación estereotipados y limitados” (Álvarez et al., 2010, p. 7). Todo rol incluye una serie de tareas. Sales (2002), citado por Rossi (2005) define que las tareas de un cuidador familiar incluyen:

[...]acompañar en el traslado fuera de la casa; acompañamiento y supervisión adentro del hogar; ayuda para la realización de las actividades básicas (higiene, vestido, entre otras); actividades de promoción de la salud: creación de hábitos saludables y promoción de estilos de vida sanos, potenciación de la autonomía y capacidad para el autocuidado, apoyo afectivo; actividades de prevención: seguridad en el hogar (vigilancia y protección contra las lesiones accidentales), alimentación especial en situaciones que lo requieran, evitación de otras situaciones de riesgo para la salud; ayuda para la comunicación con otras personas; atención a la enfermedad: detección e interpretación de sintomatología, administración de medicación, aplicación de medidas terapéuticas, administración de cuidados indicados o no por el personal sanitario; cuidados de recuperación / enfermería: cuidados de fisioterapia,

de rehabilitación. [...]; comunicación con los profesionales que atienden al paciente; organización del sistema de cuidado, si hubiera más cuidadores [y] contención emocional. (p. 23).

Considerando lo expuesto por Sales y comparándolo con las observaciones derivadas de nuestra práctica profesional, estableceremos que las tareas relacionadas con la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica serán: acompañar en el traslado fuera de la casa, atención a la enfermedad y comunicación con los profesionales que atienden al paciente. La tarea *acompañar en traslado fuera de la casa* cobra importancia en la participación de los cuidadores familiares en relación a los traslados propios hacia y desde el dispositivo de Terapia Ocupacional en el que se desarrolle el proceso terapéutico. La tarea *atención a la enfermedad* cobra importancia en la participación de los cuidadores familiares en relación a la administración de la medicación en las dosis y horarios adecuados y en relación a la aplicación de medidas terapéuticas dadas por el profesional en el contexto real del niño. La tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* cobra importancia en relación a la comunicación efectiva con el profesional de Terapia Ocupacional.

El nivel de participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de los niños con enfermedad crónica estará determinado e influido por una serie de *factores*. Estos pueden ser considerados y percibidos según el cuidador familiar como *facilitadores* u *obstaculizadores*. Según la CIF los facilitadores son “aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad” (OMS, 2001, p. 232). Además, “los facilitadores pueden prevenir que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona con respecto a la capacidad” (OMS, 2001, p. 232). Por otro lado los obstaculizadores están comprendidos por las barreras, “todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad” (OMS, 2001, p. 232).

En la literatura estos factores han sido descriptos y/o clasificados por distintos autores de diversas formas. Cada uno de ellos puede ser considerado como facilitador u obstaculizador dependiendo de la manera en que se presente.

En primera instancia, Stefani, Seidmann y Acrich (2000) en su artículo *Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimiento de sobrecarga: un estudio preliminar en cuidadoras de enfermos crónicos*, encuentran que las variables que afectan al cuidador familiar en su cuidado al enfermo crónico son: la edad, el estado civil, la educación formal alcanzada, el período de tiempo que asiste al enfermo, la cantidad de horas por día que lo cuida durante toda la semana y el tipo de enfermedad crónica del familiar.

En segunda instancia, Mateo Rodríguez, Millán Carrasco, García Calvente, Gutiérrez Cuadra, Gonzalo Jiménez y López Fernández (2000) proponen que el cuidado se ve afectado por: las características de la red informal de cuidados del hogar (configuración de la red de prestación de cuidados, número de beneficiarios), las características de los cuidadores (edad, sexo, situación laboral, parentesco con el beneficiario), las características de los beneficiarios (edad media, presencia de problemas crónicos de salud, presencia de problemas emocionales, de depresión o ansiedad, presencia de problemas de comunicación, nivel de autonomía), los tipos de cuidado que presta la red de apoyo informal (prestación de cuidados personales, prestación de asistencia en actividades instrumentales, vigilar y acompañar al beneficiario, tratar enfermedades leves o complicaciones, administración y vigilancia de la toma de medicamentos, cuidados de atención a la enfermedad, prestar cuidados de fisioterapia, rehabilitación o estimulación precoz, acompañar o consultar a los servicios sanitarios en las dos últimas semanas, prestar cuidados durante la última hospitalización), el tiempo total que el cuidador principal dedica a cuidar en un día de diario y en fin de semana (menos de una hora al día, 1-3 horas al día, 4-8 horas al día, 9-20 horas al día, más de 20 horas al día), las áreas de la vida de la cuidadora que se han visto afectadas por el hecho de cuidar al beneficiario (salud psicológica, salud física, uso que hace de su tiempo, relaciones sociales, relación con la persona a la que cuida, ha influido su decisión sobre el lugar de residencia, situación económica, situación laboral, vida social, falta de intimidad, implica gastos extras, ha influido el número de visitas que recibe, problemas para compatibilizar otras responsabilidades) y el impacto global de los cuidados (cuidadoras a las que ha afectado al menos a un aspecto de su vida, cuidadoras que perciben que cuidar no ha afectado a ningún aspecto de su vida).

Si bien las instancias definidas anteriormente no responden al mismo tipo lógico de clasificación, para el desarrollo de este trabajo tomaremos las variables que afectan al cuidador familiar en su cuidado al enfermo crónico y las cuestiones que afectan al cuidado como *factores que facilitan u obstaculizan la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica*.

Tomando los aportes de los distintos autores citados y comparándolos con las observaciones realizadas a partir de nuestra práctica profesional, los factores a considerar del cuidador familiar serán: la edad, situación laboral, educación formal alcanzada, parentesco con los niños con enfermedad crónica, el período de tiempo en años que asisten al niño con enfermedad crónica, la cantidad de horas por día que cuida al niño con enfermedad crónica durante toda la semana, cantidad de cuidadores familiares, asesoramiento de profesionales, otras responsabilidades de los cuidadores familiares y recursos económicos con los que cuentan los cuidadores familiares; y los factores a considerar de los niños con enfermedad crónica serán: diagnóstico, dependencia hacia el cuidador familiar, edad, tipo de escolarización y tipo de prestación principal que recibe el niño.

A continuación se presenta un cuadro que clarifica el modo en que Stefani, Seidmann y Acrich (2000) clasifican a las variables que afectan al cuidador familiar en su cuidado al enfermo crónico; Mateo Rodríguez, Millán Carrasco, García Calvente, Gutiérrez Cuadra, Gonzalo Jiménez y López Fernández (2000) clasifican a las cuestiones que afectan al cuidado y; nosotras mismas, Cullen, Domínguez y Juana (2017) clasificamos a los factores que facilitan y/u obstaculizan la participación de los cuidadores familiares en el proceso de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

❖ Tabla 1: Cuadro unificador de criterios de acuerdo a los autores citados.

	Stefani, Seidmann y Acrich (2000) ----- ----- Variables que afectan al cuidador familiar en su cuidado al enfermo crónico	Mateo Rodríguez, Millán Carrasco, García Calvente, Gutiérrez Cuadra, Gonzalo Jiménez y López Fernández (2000) ----- - Cuestiones que afectan al cuidado	Cullen, Domínguez, Juana (2017) ----- ----- Factores que facilitan y/u obstaculizan la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica
Cuidadores familiares	Edad	Características de los cuidadores (edad, sexo, situación laboral, parentesco con el beneficiario)	Edad Situación laboral Educación formal alcanzada Vínculo con los niños con enfermedad crónica
	Estado civil		
	Educación formal alcanzada		
	Período de tiempo que asiste al enfermo		Período de tiempo en años que asiste al niño con enfermedad crónica
	Cantidad de horas por día que lo cuida	Tiempo total que el cuidador principal dedica a	Cantidad de horas por día que cuida al niño

	durante toda la semana	cuidar en un día de diario y en fin de semana (menos de una 1 al día, 1-3 horas al día, 4-8 horas al día, 9-20 horas al día, más de 20 horas al día)	con enfermedad crónica durante toda la semana
		Áreas de la vida de la cuidadora que se han visto afectadas por el hecho de cuidar al beneficiario (salud psicológica, salud física, uso que hace de su tiempo, relaciones sociales, relación con la persona a la que cuida, ha influido su decisión sobre el lugar de residencia, situación económica, situación laboral, vida social, falta de intimidad, implica gastos extras, ha influido el número de visitas que recibe, problemas para compatibilizar otras responsabilidades)	
		Impacto global de los cuidados	
		Características de la red informal de cuidados del hogar (configuración de la red de prestación de cuidados, número de beneficiarios)	Cantidad de cuidadores familiares Asesoramiento de profesionales
		Tipos de cuidado que presta la red de apoyo informal (prestación de cuidados personales, prestación de asistencia en actividades instrumentales, vigilar y acompañar al beneficiario, tratar enfermedades leves o complicaciones, administración y vigilancia)	

		de la toma de medicamentos, cuidados de atención a la enfermedad, prestar cuidados de fisioterapia, rehabilitación o estimulación precoz, acompañar o consultar a los servicios sanitarios en las dos últimas semanas, prestar cuidados durante la última hospitalización)	
			Otras responsabilidades de los cuidadores familiares
			Recursos económicos con los que cuentan los cuidadores familiares para asistir al niño con enfermedad crónica
Niños con enfermedad crónica	Tipo de enfermedad crónica del familiar	Característica de los beneficiarios (presencia de problemas crónicos de salud, presencia de problemas emocionales, de depresión o ansiedad, presencia de problemas de comunicación, nivel de autonomía)	Diagnóstico de los niños con enfermedad crónica Dependencia de los niños con enfermedad crónica hacia los cuidadores familiares
		Característica de los beneficiarios: edad media	Edad de los niños con enfermedad crónica
			Tipo de escolarización de los niños con enfermedad crónica Tipo principal de prestación que reciben los niños con enfermedad crónica

Teniendo en cuenta la importancia social del cuidado que prestan los cuidadores familiares, se han desarrollado programas sociales y sanitarios para el cuidado de los mismos. Surgiendo así las redes de apoyo “con el fin de dar soporte a los cuidadores y

de minimizar las repercusiones de los cuidados de larga duración, se llevan a cabo diferentes programas e intervenciones de apoyo desde los diversos niveles de atención social y sociosanitaria” (Torres Egea, Ballesteros Pérez, y Sánchez Castillo, 2008). En la bibliografía existente se ha identificado que el concepto de cuidador familiar se asocia en reiteradas ocasiones con la idea de red de apoyo. De esta manera consideraremos a abuelos, tíos, hermanos, primos, vecinos y compañeros de la institución educativa como integrantes de la red de apoyo social. La percepción de soporte que presentan los cuidadores familiares resulta un importante factor de estabilidad emocional y calidad de vida del mismo (Torres Egea, Ballesteros Pérez, Sánchez Castillo y Gejo Bartolomé, 2008, p. 58).

Hipótesis

A partir de las lecturas realizadas y de nuestra experiencia personal formulamos los siguientes supuestos:

La participación de los cuidadores familiares que residen actualmente, año 2017, en Zona Norte de la Provincia de Buenos Aires, en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica (entre 6 y 12 años) está influida por un espectro de factores que la facilitan u obstaculizan.

La valoración de los factores como facilitadores de acuerdo a la percepción de los cuidadores familiares de los niños con enfermedad crónica es la siguiente:

Una menor edad de los cuidadores familiares es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

La situación laboral de los cuidadores familiares que trabajan es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Un mayor nivel de educación formal alcanzado de los cuidadores familiares es considerado facilitador de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

El tipo de vínculo madre de los cuidadores familiares con el niño con enfermedad crónica es considerado facilitador de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Una mayor cantidad de tiempo que los cuidadores familiares llevan cuidando a los niños con enfermedad crónica es considerada facilitador de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Una menor cantidad de horas por día en las que los cuidadores familiares cuidan a los niños con enfermedad crónica es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Una menor cantidad de horas por día durante toda la semana en las que los cuidadores familiares cuidan a los niños con enfermedad crónica es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Una mayor cantidad de cuidadores familiares es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Un mayor asesoramiento de profesionales a los cuidadores familiares cuentan es considerado facilitador de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Un menor cantidad de responsabilidades por parte de los cuidadores familiares es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Una mayor cantidad de recursos económicos con los que los cuidadores familiares cuentan es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Un diagnóstico de discapacidad mental de los niños con enfermedad crónica - en comparación con discapacidad motora- es considerado facilitador de la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los mismos niños.

Un menor nivel de dependencia de los niños con enfermedad crónica hacia los cuidadores familiares es considerado facilitador de la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los mismos niños.

Una menor edad de los niños con enfermedad crónica es considerada facilitador de la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los mismos niños.

Un tipo de escolarización jornada doble de los niños con enfermedad crónica es considerado facilitador de la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los mismos niños.

Un tipo principal de prestación Centro Educativo Terapéutico de los niños con enfermedad crónica es considerado facilitador de la participación de los cuidadores

familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los mismos niños.

Objetivos generales

Describir la presencia y valoración de los factores que, desde la perspectiva de los cuidadores familiares, facilitan u obstaculizan la participación de los cuidadores familiares de los niños (entre 6 y 12 años) con enfermedad crónica, ambos residentes en Zona Norte de la Provincia de Buenos Aires en 2017, en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional.

Objetivos específicos

- I: Identificar de qué manera se presentan los factores que facilitan, obstaculizan o no modifican la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica.
- II: Identificar los factores que facilitan el desarrollo de las tareas propias del rol de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica.
- III: Identificar los factores que obstaculizan el desarrollo de las tareas propias del rol de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional niños con enfermedad crónica.
- IV: Identificar los factores que no modifican el desarrollo de las tareas propias del rol de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional niños con enfermedad crónica.
- V: Mensurar la cantidad de tareas que implica el rol de cuidador familiar que se ven facilitadas, según la valoración del mismo, de acuerdo a cada uno de los factores.
- VI: Mensurar la cantidad de tareas que implica el rol de cuidador familiar que se ven obstaculizadas, según la valoración del mismo de acuerdo a cada uno de los factores.
- VII: Mensurar la cantidad de tareas que implica el rol de cuidador familiar que se no se ven modificadas, según la valoración del mismo de acuerdo a cada uno de los factores.
- VIII: Identificar los factores que facilitan la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica de acuerdo a la manera en la que se presenta cada uno de los factores.
- IX: Identificar los factores que obstaculizan la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica de acuerdo a la manera en la que se presenta cada uno de los factores.

Tipo de diseño

Según el *grado de conocimiento* el diseño es de tipo descriptivo ya que está orientado a describir el comportamiento de distintas variables, como son los factores que facilitan u obstaculizan la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional, con el propósito de evaluar el comportamiento de manera independiente. El diseño del trabajo puede considerarse multivariado, de muestras intensivas, dado que aparecen muchas o más de dos variables, medidas en pocas unidades de análisis (Ynoub, 2008). En este caso, se estudiaron 105 variables medidas en una única unidad de análisis: los cuidadores familiares.

Según el *tipo de trabajo a realizar* se trata de un diseño de campo dado que según Sabino, combina de manera necesaria, datos primarios obtenidos directamente de la experiencia empírica, encuestas donde se recabaron datos acerca de la manera en que se presentan los factores y la valoración de los mismos según los cuidadores familiares; y datos secundarios obtenidos, elaborados y procesados por otros investigadores con anterioridad, que han sido citados en el marco teórico.(Sabino, 1996).

Según la *temporalidad de los datos* este trabajo es de tipo prospectivo debido a que no se dispone de información previa acerca de los factores que facilitan u obstaculizan la participación de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los mismos. Así fue que los datos se obtuvieron durante el proceso de la investigación, al momento de registrar la información recabada a partir de las encuestas.

Según el *grado de manipulación de las variables o posición del investigador*, el trabajo es de tipo observacional, ya que se observó la realidad sin manipularla, dado que las unidades de análisis no se sometieron a prueba. Se efectuó por medio de encuestas que, según Rubio y Varas (1999), aparecen caracterizadas como aquellas que se realizan en forma de entrevista o encuesta entre el entrevistador y el entrevistado. Esta modalidad permite el control directo de la información por parte del entrevistador, elimina errores de respuesta y recoge respuestas espontáneas.

Según el *objeto de estudio* este trabajo es de tipo cuantitativo, ya que se estudia una realidad objetiva, describiendo y explicando sus fenómenos. En este caso, la teoría es generada a partir de la comparación entre la investigación y los resultados del estudio: se prueban hipótesis, establecidas para aceptarlas o rechazarlas dependiendo el grado de certeza y se busca generalizar datos de una muestra a una población, a través de casos estadísticamente representativos (Sampieri, 2006).

Según el *momento del objeto en el tiempo* se trata de un diseño transversal, ya que se estudió la unidad de análisis en un período determinado, el cual corresponde al segundo semestre del año 2017.

Diseño del universo y la muestra

Según Bottinelli (2003), el *universo* es el conjunto de unidades a las que se puede extender las conclusiones de la investigación (Bottinelli, 2003). El universo en este trabajo de investigación se encuentra conformado por todos los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica entre 6 y 12 años que realizan tratamiento de Terapia Ocupacional en Zona Norte de la Provincia de Buenos Aires, en el año 2017.

Según Bottinelli (2003), la *muestra* es un “subconjunto que se define caracterizando los atributos que deben estar presentes en cada una de las unidades (más allá del valor que tomen en cada una de ellas)” (Bottinelli, 2003, p.61). La muestra en este trabajo de investigación, de acuerdo a lo explicitado por Samaja (1993), se cataloga como de tipo no probabilística, debido a que no todos los cuidadores familiares de niños entre 6 y 12 años con enfermedad crónica que realizan tratamiento de Terapia Ocupacional y que actualmente (2017) residen en Zona Norte de la provincia de Buenos Aires, poseen la misma probabilidad de ser elegidos para formar parte de la misma. A su vez, la muestra se realizó por cuotas bajo los criterios de vínculo y tipo de prestación, es decir, se entrevistó a una cierta cuota de individuos de cada categoría (Padua, 1994). Los encuestados fueron elegidos bajo un criterio intencional; la selección fue directa y premeditada, ya que los mismos fueron contactados a través de profesionales que trabajan dentro de nuestro ámbito profesional. Se seleccionó al menos un cuidador familiar para cada cuota, es decir, una madre, un padre, un abuelo/a, otros..

Criterios de inclusión

- Cuidadores familiares residentes en Zona Norte de la Provincia de Buenos Aires (1: Vicente López, 2: San Isidro, 3: San Fernando, 4: Tigre, 5: Escobar, 6: Pilar, 7: José C. Paz, 8: Malvinas Argentinas, 9: San Miguel, 10: General San Martín)
- Cuidadores familiares de niños entre 6 y 12 años con enfermedad crónica.
- Cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica motora o mental.
- Cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica que se encuentren realizando tratamiento de Terapia Ocupacional.
- Cuidadores familiares mayores de edad.

Criterios de exclusión

- Cuidadores familiares que presenten trastorno neuro-cognitivo.
- Cuidadores familiares menores de edad.
- Cuidadores formales

Matriz de datos

Unidad de Análisis (UA): Cada uno de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires, en 2017.

Conjunto 1 de variables: Caracterización de los factores personales de los cuidadores familiares y de los niños con enfermedad crónica

V 1: Edad

R: [18;40);[40;+∞)

I: Encuesta a cuidadores familiares: se indagó cuál era la edad del cuidador familiar.

V 2: Jornada laboral

R: Jornada completa / Media jornada / Ninguna

I: Se indagó cuántas horas al día trabajaba el cuidador familiar.

V 3: Educación formal alcanzada

R: Primaria incompleta / Primaria completa / Secundaria incompleta / Secundaria completa / Terciaria incompleta / Terciaria completa / Universitaria incompleta / Universitaria completa

I: Se indagó cuál era el nivel de estudios que alcanzó el cuidador familiar.

V 4: Vínculo con el niño con enfermedad crónica

R: Padre / Madre / Abuelo/a / Tío/a / Hermano/a /Otros

I: Se indagó cuál era el vínculo existente entre el cuidador familiar y el niño con enfermedad crónica.

V 5: Período de tiempo en años que asiste al niño con enfermedad crónica

R: (0;8);[8;+∞)

I: Se indagó cuántos años llevaba el cuidador familiar cuidando del niño con enfermedad crónica.

V 6: Cantidad de horas por día que cuida al niño con enfermedad crónica durante toda la semana

R: (0;12);[12;+∞)

I: Se indagó cuántas horas por día destinaba el cuidador familiar al cuidado del niño con

enfermedad crónica.

V 7: Cantidad de cuidadores familiares

R: 1; 2 o más

I: Se indagó quiénes, además del cuidador familiar encuestado, eran considerados cuidadores familiares del niño con enfermedad crónica y realizaban las tareas de cuidado.

V 8: Asesoramiento de profesionales a los cuidadores familiares

R: Si / No

I: Se indagó acerca de la existencia o no de asesoramiento de profesionales al cuidador familiar.

V 9: Otras responsabilidades de los cuidadores familiares

R: Si / No

I: Se indagó qué otras responsabilidades, además del cuidado del niño con enfermedad crónica, tenía el cuidador familiar.

V 10: Recursos económicos con los que cuentan los cuidadores familiares para asistir al niño con enfermedad crónica.

R: Escasos / Suficientes

I: Se indagó si el cuidador familiar percibía que los recursos económicos para llevar a cabo el cuidado del niño con enfermedad crónica eran suficientes o escasos.

V 11: Discapacidad del niño con enfermedad crónica

R: Motora / Mental

I: Se indagó la discapacidad del niño con enfermedad crónica.

V 12: Dependencia del niño

R: Dependencia completa / Dependencia parcial / Independencia

I: Se indagó cuál era la percepción que el cuidador familiar poseía de la dependencia del niño con enfermedad crónica hacia él.

V 13: Edad del niño

R: (6;9);[9;12)

I: Se indagó cuál era la edad del niño con enfermedad crónica.

V 14: Tipo de escolarización

R: Jornada simple / Jornada completa / Otros

I: Se indagó cuántas horas por día asistía al colegio/escuela el niño con enfermedad crónica.

V 15: Tipo de prestación principal que recibe el niño con enfermedad crónica

R: Estimulación Temprana / Centro de día / Centro Educativo Terapéutico / Centro de Rehabilitación Psicofísica / Rehabilitación motora / Otros / Ninguna

I: Se indagó cuál era el tipo de prestación principal que recibía el niño con enfermedad crónica.

Conjunto 2 de variables: Valoración de los factores desde la perspectiva de los cuidadores familiares del desarrollo de las tareas

V 1: Valoración del factor edad del cuidador, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor edad y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 2: Valoración del factor edad del cuidador, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor edad y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 3: Valoración del factor edad del cuidador, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor edad y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 4: Valoración del factor jornada laboral del cuidador, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor jornada laboral y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 5: Valoración del factor jornada laboral del cuidador, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor jornada laboral y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 6: Valoración del factor jornada laboral del cuidador en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor jornada laboral y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 7: Valoración del factor educación formal alcanzada del cuidador, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor educación formal alcanzada y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 8: Valoración del factor educación formal alcanzada, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor educación

formal alcanzada y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 9: Valoración del factor educación formal alcanzada del cuidador en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor educación formal alcanzada y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 10: Valoración del factor vínculo con el niño con enfermedad crónica del cuidador, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor vínculo con el niño con enfermedad crónica y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 11: Valoración del factor vínculo con el niño con enfermedad crónica del cuidador, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor vínculo con el niño con enfermedad crónica y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 12: Valoración del factor vínculo con el niño con enfermedad crónica del cuidador en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor vínculo con el niño con enfermedad crónica y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 13: Valoración del factor período de tiempo en años que asiste al niño con

enfermedad crónica del cuidador, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor período de tiempo en años que asiste al niño con enfermedad crónica y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 14: Valoración del factor período de tiempo en años que asiste al niño con enfermedad crónica del cuidador, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor período de tiempo en años que asiste al niño con enfermedad crónica y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 15: Valoración del factor período de tiempo en años que asiste al niño con enfermedad crónica del cuidador en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor período de tiempo en años que asiste al niño con enfermedad crónica y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 16: Valoración del factor cantidad de horas por día que cuida al niño durante toda la semana, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor cantidad de horas por día que cuida al niño durante toda la semana y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 17: Valoración del factor cantidad de horas por día que cuida al niño durante toda la semana, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor cantidad de horas por día que cuida al niño durante toda la semana y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 18: Valoración del factor cantidad de horas por día que cuida al niño durante toda la semana en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor cantidad de horas por día que cuida al niño durante toda la semana y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 19: Valoración del factor cantidad de cuidadores familiares, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor cantidad de cuidadores familiares y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 20: Valoración del factor cantidad de cuidadores familiares, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor cantidad de cuidadores familiares y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 21: Valoración del factor cantidad de cuidadores familiares en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor cantidad de cuidadores familiares y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 22: Valoración del factor asesoramiento de profesionales, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor asesoramiento de profesionales y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 23: Valoración del factor asesoramiento de profesionales, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor asesoramiento de profesionales y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 24: Valoración del factor asesoramiento de profesionales, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor asesoramiento de profesionales y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 25: Valoración del factor otras responsabilidades del cuidador, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor otras responsabilidades y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 26: Valoración del factor otras responsabilidades del cuidador, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor otras

responsabilidades y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 27: Valoración del factor otras responsabilidades del cuidador, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor otras responsabilidades y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 28: Valoración del factor recursos económicos con los que cuenta el cuidador para el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor recursos económicos y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 29: Valoración del factor recursos económicos con los que cuenta el cuidador para el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor recursos económicos y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 30: Valoración del factor recursos económicos con los que cuenta el cuidador para el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor recursos económicos y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 31: Valoración del factor discapacidad del niño, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor discapacidad del niño y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 32: Valoración del factor discapacidad del niño, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor discapacidad del niño y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 33: Valoración del factor discapacidad del niño, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor discapacidad del niño y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 34: Valoración del factor dependencia del niño, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor dependencia del niño y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 35: Valoración del factor dependencia del niño, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor dependencia del niño y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 36: Valoración del factor dependencia del niño, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor dependencia del niño y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 37: Valoración del factor edad del niño, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor edad del niño y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 38: Valoración del factor edad del niño, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor edad del niño y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 39: Valoración del factor edad del niño, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor edad del niño y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 40: Valoración del factor tipo de escolarización, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor tipo de escolarización y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no

modifica.

V 41: Valoración del factor tipo de escolarización, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor tipo de escolarización y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 42: Valoración del factor tipo de escolarización, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor tipo de escolarización y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 43: Valoración del factor tipo principal de prestación, en el desarrollo las tareas de traslado fuera de la casa.

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica (N/M)

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor tipo principal de prestación y la tarea traslado fuera de la casa con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 44: Valoración del factor tipo principal de prestación, en el desarrollo de las tareas de atención a la enfermedad

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor tipo principal de prestación y la tarea atención a la enfermedad con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

V 45: Valoración del factor tipo principal de prestación, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que atienden al paciente

R: Facilita / Obstaculiza / No Modifica

I: Encuesta a cuidadores familiares: Indicar en la grilla, en el cruce del factor tipo principal de prestación y la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente con una “F” si lo considera facilitador, con una “O” si lo considera obstaculizador o con las siglas “N/M” si considera que no modifica.

Conjunto 3 de variables: Cantidad de tareas valoradas como facilita, obstaculiza o no modifica de acuerdo a cada factor

V1: Cantidad de tareas que aparecen como “facilita” de acuerdo al factor edad.

R: 1 / 2 / 3

I: De acuerdo a las respuestas derivadas de las variables que forman parte del conjunto 2, obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, se contabilizaron las tareas que aparecieron como “facilita” para el factor edad.

V2: Cantidad de tareas que aparecen como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad.

R: 1 / 2 / 3

I: De acuerdo a las respuestas derivadas de las variables que forman parte del conjunto 2, obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, se contabilizaron las tareas que aparecieron como “obstaculiza” para el factor edad.

V3: Cantidad de tareas que aparecen como “no modifica” de acuerdo al factor edad.

R: 1 / 2 / 3

I: De acuerdo a las respuestas derivadas de las variables que forman parte del conjunto 2, obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, se contabilizaron las tareas que aparecieron como “no modifica” para el factor edad.

Variables 4 a 45: Esta estructura lógica se mantendrá para el resto de las variables, variando en estas el factor a estudiar:

- V4, V5, V6: factor jornada laboral
- V7, V8, V9: factor educación formal alcanzada
- V10, V11, V12: factor vínculo con el niño
- V13, V14, V15: factor período de tiempo en años que asisten al niño con enfermedad crónica
- V16, V17, V18: factor cantidad de horas por día que cuida al niño con

- enfermedad crónica durante toda la semana
- V19, V20, V21: cantidad de cuidadores familiares
- V22, V23, V24: asesoramiento de profesionales
- V25, V26, V27: otras responsabilidades de los cuidadores familiares
- V28, V29, V30: recursos económicos con los que cuentan los cuidadores familiares
- V31, V32, V33: discapacidad del niño con enfermedad crónica
- V34, V35, V36: dependencia del niño con enfermedad crónica hacia el cuidador familiar
- V37, V38, V39: edad del niño con enfermedad crónica
- V40, V41, V42: tipo de escolarización del niño con enfermedad crónica
- V43, V44, V45: tipo principal de prestación del niño con enfermedad crónica

Fuentes de datos

Las fuentes de los datos fueron tanto **primarias** como **secundarias**. En relación a las fuentes de datos primarias, la información se obtuvo directamente de la experiencia empírica, es decir, a partir de las encuestas administradas a los cuidadores familiares. Con respecto a las fuentes de datos secundarias, la información teórica se obtuvo a partir de una revisión bibliográfica acorde al tema de nuestra investigación. que expone datos obtenidos, elaborados y procesados por otros investigadores con anterioridad.

La decisión de combinar fuentes primarias y secundarias surgió a partir del objetivo de enriquecer el trabajo de investigación partiendo de la información existente y aportando a la disciplina nuevos conocimientos que se fundan en el estudio de la realidad.

Instrumento

El instrumento utilizado para la recolección de datos de nuestro trabajo de investigación fue una encuesta. Según Sabino (1996) este procedimiento “se trata por tanto de requerir información a un grupo socialmente significativo de personas acerca de los problemas en estudio para luego, mediante un análisis de tipo cuantitativo, sacar las conclusiones que se correspondan con los datos recogidos” (Sabino, 1996, p. 77). Específicamente se desarrolló una *encuesta por muestreo*, donde se escogió mediante procesos estadísticos específicos, una parte de todo el universo, que se tomó como objeto de investigación. Las conclusiones obtenidas para este grupo se proyectarán más tardíamente a la totalidad del universo (Sabino, 1996). “De esta forma los hallazgos obtenidos a partir de la muestra pueden generalizarse a todo el universo con un margen de error conocido y limitado previamente por el investigador” (Sabino, 1996, p. 78).

Los objetivos del instrumento de evaluación propuesto son la recolección de datos acerca de las características de los cuidadores familiares y de los niños con

enfermedad crónica que se encuentran realizando tratamiento de Terapia Ocupacional y la recolección de datos de la valoración de los factores -como facilitadores, obstaculizadores o no modificadores- de acuerdo a la percepción de los cuidadores familiares.

La encuesta estuvo conformada por un cuestionario que fue entregado por nosotras mismas a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica que estaban dentro de los criterios de inclusión de diferentes instituciones de Zona Norte de la Provincia de Buenos Aires. Esta encuesta se completó en presencia de las investigadoras, evitando de esta manera el sesgo.

El cuestionario constó de dos instancias. En la primera instancia se recolectaron datos acerca de las características de los cuidadores familiares y de los niños con enfermedad crónica que se encontraban realizando tratamiento de Terapia Ocupacional (ejemplo: edad de ambos, diagnóstico del niño con enfermedad crónica). En una segunda instancia se recolectaron datos acerca de la valoración de los factores -como facilitadores, obstaculizadores o no modificadores- de acuerdo a la percepción de los cuidadores familiares (ejemplo: edad como obstaculizador de tareas de atención a la enfermedad). La información se presentó en forma tabular a través de un cuadro de doble entrada. En las filas se encontraban las tareas a desarrollar por el cuidador familiar y en las columnas los factores a valorar.

De acuerdo a la clasificación de preguntas que proponen Rubio y Varas (2004), para ambas instancias, *según las respuestas que admiten*, las preguntas fueron cerradas y abiertas. Las preguntas cerradas son aquellas cuyas posibles respuestas ya están establecidas de antemano. *Según el objeto que se pretende medir*, en la primera instancia las preguntas fueron sobre datos de clasificación, es decir, un conjunto de preguntas destinadas a recabar información básica acerca de la persona entrevistada. En cambio en la segunda instancia, las preguntas fueron sobre opiniones. Éstas tratan de recoger las valoraciones subjetivas de los sujetos referidas a distintas situaciones. *Según el número de variables*, en la primera instancia las preguntas fueron univariantes, es decir, su contenido se refiere únicamente a una variable; y en la segunda instancia, *según el número de variables*, las preguntas fueron multivariantes y fueron presentadas en forma de cuadro de doble entrada.

Una de las mayores ventajas del instrumento propuesto consiste en que permitió encuestar a una gran cantidad de cuidadores familiares en una cantidad de tiempo reducida facilitando el análisis de los datos que sirvió posteriormente para ser tenido en cuenta durante la planificación del tratamiento de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Se realizó el pilotaje en dos casos. A partir del mismo se modificaron las consignas donde se explica cómo completar la grilla a fin de lograr un mayor

entendimiento por parte de los encuestados. A su vez, se agregó el criterio de respuesta esperable y se especificó que las respuestas para el cruce de tareas con factor deberán ser contestadas teniendo en cuenta qué sucede “la mayoría de las veces”. Asimismo, se reformuló la fila de las tareas en la grilla haciendo hincapié en las tareas mismas que incluye esa tarea para permitir una mejor comprensión.

Ver Anexo 1 Instrumento (Página 66)

Los datos obtenidos a partir de las encuestas realizadas fueron resguardados. El anonimato de aquellos que realizaron las encuestas, por decisión libre y voluntaria, se aseguró solicitando a los encuestados que dejaran constancia de su identidad únicamente en la hoja de firmas. Los datos obtenidos de la investigación a partir de las encuestas quedaron preservados de forma confidencial. En caso de haber aceptado participar quedó abierta la posibilidad de dejar de hacerlo inmediatamente, informando dicha decisión a las investigadoras.

Ver Anexo 2 Consentimiento Informado (Página 69)

Análisis de datos

Procesamiento de los datos

Se enumeraron las planillas de encuestas realizadas a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica del 1 al 15, de manera tal de identificar cada unidad de análisis con un número distinto.

Los datos de la encuesta se codificaron con el fin de ser representados en una base de datos, y aquellos que lo requirieron, fueron traducidos en función de la variable correspondiente.

Parte A - Codificación

- La pregunta uno, correspondiente a la *edad* del cuidador familiar, se codificó en dos grupos. Se consideró parte del primer grupo a los cuidadores familiares que tenían menos de 40 años de edad, se codificó en *menor a 40*; se consideró parte del segundo grupo a los cuidadores familiares que tenían 40 y más de 40 años, se codificó en *mayor a 40*.
- Las preguntas dos y tres, correspondiente a *jornada laboral* del cuidador familiar, se codificó en *JC* si la respuesta era jornada completa, *MJ* si la respuesta era media jornada y *N* si la respuesta era ninguno.
- La pregunta cuatro, correspondiente al *educación formal alcanzada* del cuidador familiar, se codificó en 1 si la respuesta era primaria incompleta, 2 si la respuesta era primaria completa, 3 si la respuesta era secundaria incompleta, 4 si la respuesta era secundaria completa, 5 si la respuesta era terciaria incompleta, 6 si la respuesta era terciaria completa, 7 si la respuesta era universitaria incompleta y 8 si la respuesta era universitaria completa.
- La pregunta cinco, correspondiente a *vínculo del cuidador familiar con el niño*, se codificó en *P* si la respuesta era padre, *M* si la respuesta era madre, *A* si la respuesta era abuelo/a y *O* si la respuesta era otro.
- La pregunta seis, correspondiente a la *edad* del niño, se codificó en tres grupos. Se consideró parte del primer grupo a los niños menores a 9 años, se codificó en *menos de 9 años*; y se consideró parte del segundo grupo a los niños que tenían 9 años o más, se codificó en *más de 9 años*.
- La pregunta siete, correspondiente al *diagnóstico* del niño, se codificó en *Me* si la traducción de la respuesta era mental y *Mo* si la traducción de la respuesta era motora.
- La pregunta ocho, correspondiente a la *dependencia* del niño, se codificó en *DC* si la respuesta era dependencia completa y *DP* si la respuesta era dependencia parcial.
- La pregunta nueve, correspondiente a la *escolarización* del niño, se codificó en *S* si la respuesta era jornada simple, *C* si la respuesta era jornada completa y *O* si la respuesta era otros.

- La pregunta diez, correspondiente a *prestación principal* que recibe el niño, se codificó en 1 si la respuesta era estimulación temprana, 2 si la respuesta era centro de día, 3 si la respuesta era centro educativo terapéutico, 4 si la respuesta era centro de rehabilitación psicofísica, 5 si la respuesta era rehabilitación motora, 6 si la respuesta era otros y 7 si la respuesta era ninguno.
- La pregunta once, correspondiente al *período de tiempo en años* que el cuidador familiar *asiste al niño*, se codificó en *menos 8* si la traducción de la respuesta era menos de 8 años y *más 8* si la traducción de la respuesta era más de 8 años.
- La pregunta doce, correspondiente a la *cantidad de horas por día* que el cuidador familiar *cuida al niño*, se codificó en *menos 12* si la traducción de la respuesta era menos de 12 horas y *más 12* si la traducción de la respuesta era más de 12 horas.
- La pregunta quince, correspondiente a *recursos económicos* con los que cuenta el cuidador familiar para asistir al niño con enfermedad crónica, se codificó en *E* si la respuesta era escasos y *S* si la respuesta era suficientes.

Parte B - Codificación

Para las tareas nombradas en la grilla, se codificó *T1* para la tarea traslados fuera de la casa, *T2* para la tarea atención a la enfermedad y *T3* para la tarea comunicación con los profesionales que atienden al paciente.

Parte A- Traducción

- Para la pregunta dos, correspondiente a *jornada laboral*, se tradujo no en *ninguno*.
- Para la pregunta tres, correspondiente a *jornada laboral*, se tradujeron hasta 6 horas como *media jornada*, y más de 6 horas como *jornada completa*.
- Para la pregunta cinco, correspondiente a *vínculo*, se tradujeron padre, hermano/a, tío/a, abuelo/a y otros, en *otros*.
- Para las preguntas seis, correspondiente a la *edad* del niño; once, correspondiente al *período de tiempo en años* que el cuidador familiar *asiste al niño*; doce, correspondiente a la *cantidad de horas por día* que el cuidador familiar *cuida al niño* y catorce, correspondiente a la *cantidad de cuidadores familiares*, se tradujeron las respuestas de números escritos a números ordinales.
- Para la pregunta siete, correspondiente al *diagnóstico del niño*, se tradujeron Trastornos del Espectro Autista, Retraso Mental, TGD, Síndrome de Down y TDAH en *mental* y ECNE, Lesión Medular, TEC, Encefalitis Inmunomediada, Hemiparesia y PBO en *motora*.
- Para la pregunta once, correspondiente al *período de tiempo en años* que el cuidador familiar *asiste al niño*, se tradujeron de 1 a 7 años y 11 meses, en *menos de 8 años*, y de 8 en adelante en *más de 8 años*.

- Para la pregunta doce, correspondiente a la *cantidad de horas por día* que el cuidador familiar *cuida al niño*, se tradujeron de 1 a 11 horas 59 minutos, en *menos de 12 horas*, y de 12 a 24 en *más de 12 horas*.
- Para la pregunta trece, correspondiente a *cantidad de cuidadores familiares*, se tradujeron si en *1* y no a en *2 o más*.

Sistematización

La organización y el volcado de la información se efectuó en una base de datos con diseño informático y la asistencia de programas inespecíficos (Microsoft Excel). A continuación, se presenta la estructura de dicha base de datos.

Se confeccionaron tres bases de datos, cada una correspondiendo a un conjunto de variables, conformadas por 15 filas, una por cada unidad de análisis. La base de datos 1 poseyó 17 columnas: 15 correspondientes a las variables del conjunto 1, y 3 correspondientes a las respuestas de los encuestados desde las que se realizaron las traducciones para sus correspondientes variables. La base de datos 2 poseyó 45 columnas: 15 correspondientes a las variables del conjunto 1 y por cada una de ellas se correspondieron 3 columnas indicadoras de las tareas. La base de datos 3 poseyó 45 columnas: 15 correspondientes a las variables del conjunto 1 y por cada una de ellas se correspondieron 3 columnas indicadoras de la cantidad de tareas valoradas como facilita, obstaculiza o no modifica. De esta manera coincidieron fielmente con la estructura del dato planteada en el diseño. Se registraron los datos obtenidos conforme a los códigos establecidos anteriormente.

Análisis

El análisis fue de tipo cuantitativo centrado en las variables, de acuerdo al paradigma de la investigación. Cada variable informó sobre el comportamiento de la población respecto de cada uno de sus aspectos a analizar (Samaja, 2002).

Las variables implicadas en la misma se vieron reflejadas de manera cualitativa, con el objetivo de lograr el cruce de variables pretendido: relación entre la manera en que se presenta un factor y la cantidad de tareas que son valoradas como facilita, obstaculiza o no modifica de acuerdo a ese mismo factor.

El tratamiento y análisis de la información se hizo, en consecuencia, mediante los procedimientos de la estadística descriptiva, caracterizando las distribuciones de frecuencia mediante frecuencias relativas, medidas de tendencia central y medidas de dispersión. De este modo se infirió un conocimiento sobre la población como conjunto.

Para el cumplimiento del objetivo específico I: “Identificar de qué manera se presentan los factores que facilitan, obstaculizan o no modifican la participación de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con

enfermedad crónica”, el cual se encuentra articulado con las variables del conjunto 1, “Caracterización de los factores” (variable 1 a variable 15), cuyos datos fueron obtenidos por medio de la encuesta realizada a los cuidadores familiares, se confeccionaron 15 tablas de frecuencias absolutas, relativas y porcentuales. Luego se especificaron las medidas de tendencia central: media y moda de acuerdo al tipo de variable en cuestión. De esta manera, quedó visible la tendencia de cada factor en la muestra.

Para el cumplimiento de los objetivos específicos II, III, IV: “Identificar los factores que facilitan el desarrollo de las tareas propias del rol de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica”, “Identificar los factores que obstaculiza el desarrollo de las tareas propias del rol de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica”, e “Identificar los factores que no modifican el desarrollo de las tareas propias del rol de los cuidadores familiares en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica”; los cuales se encuentran articulados con las variables del conjunto 2, “valoración de los factores desde la perspectiva de los cuidadores familiares del desarrollo de las tareas” (variable 1 a variable 45), cuyos datos fueron obtenidos por medio de la encuesta realizada a los cuidadores familiares, se confeccionaron 45 gráficos de frecuencias múltiples.

Para el cumplimiento de los objetivos específicos V, VI, VII: “Mensurar la cantidad de tareas que implica el rol de cuidador familiar, que se ven facilitadas, según la valoración del mismo, de acuerdo a cada uno de los factores”, “Mensurar la cantidad de tareas que implica el rol de cuidador familiar, que se ven obstaculizadas, según la valoración del mismo, de acuerdo a cada uno de los factores” y “Mensurar la cantidad de tareas que implica el rol de cuidador familiar, que no se ven modificadas, según la valoración del mismo, de acuerdo a cada uno de los factores”; se confeccionó una base de datos a partir del análisis de resultados del conjunto 2. Esta se encuentra articulada y responde a las variables del conjunto 3, “cantidad de tareas valoradas como facilita, obstaculiza o no modifica, de acuerdo a cada factor” (variable 1 a variable 45).

Para el cumplimiento de los objetivos específicos VIII y IX: “Identificar los factores que facilitan la participación de los cuidadores familiares, de acuerdo a la manera en la que se presenta cada uno de los factores, en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional del niño con enfermedad crónica” e “Identificar los factores que obstaculizan la participación de los cuidadores familiares, de acuerdo a la manera en la que se presenta cada uno de los factores, en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional del niño con enfermedad crónica”; los cuales se encuentran articulados con las variables de los conjuntos 1 (variable 1 a variable 15) y 3 (variable 1 a variable 45). Se confeccionaron tablas de contingencia del cruce de las variables del conjunto 1 con las del conjunto 3. Para llevar a cabo este análisis se reagruparon los valores de acuerdo a la moda de cada variable para obtener variables dicotómicas. A partir de las

mismas, se aplicó el test de Fisher, el cual mide la asociación entre las variables en cuestión. De esta manera se pudo observar que variables se encuentran asociadas entre sí. Este test no se aplicó para las variables que resultaron ser constantes. Consideramos estadísticamente significativos cuando los valores fueron menores a 0,05. Estos resultados se presentaron a su vez en gráficos de barras superpuestas, que permitieron observar las diferencias entre la presentación de cada cruce de variables.

El cumplimiento de los nueve objetivos específicos a través de las herramientas de la estadística descriptiva, permitió efectuar el objetivo general: “Describir la presencia y valoración de los factores que, desde la perspectiva de los cuidadores familiares, facilitan u obstaculizan la participación de los cuidadores familiares de un niño (entre 6 y 12 años) con enfermedad crónica, ambos residentes en la Provincia de Buenos Aires en 2017, en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional”.

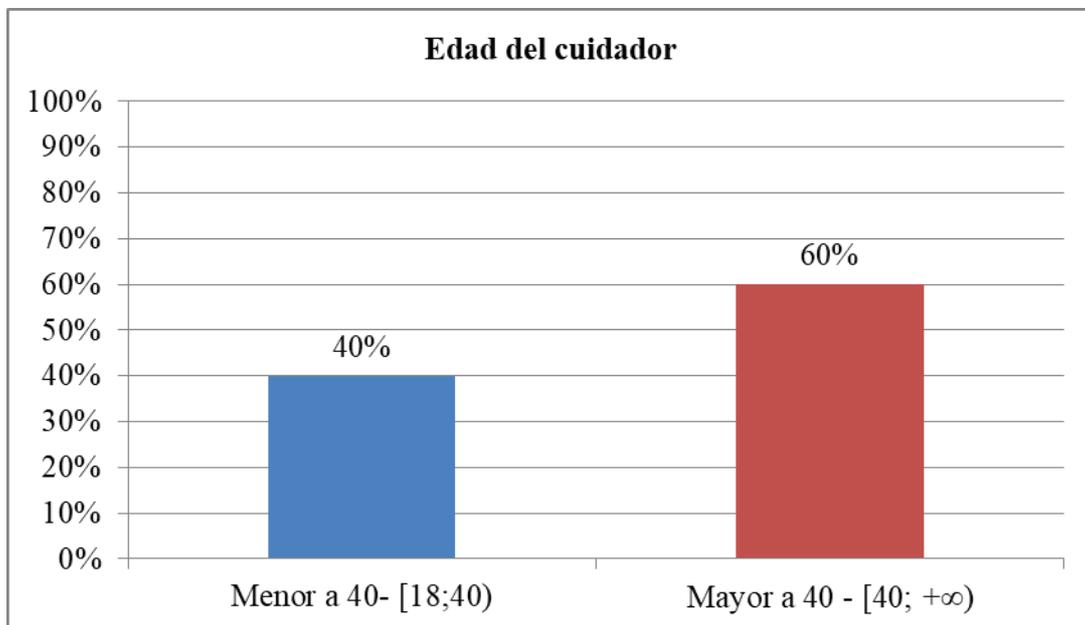
Los resultados obtenidos se presentaron entonces, de acuerdo al tipo de variable en cuestión y las encuestas recolectadas, en las tablas que se encuentran en el Anexo y los gráficos a continuación.

Resultados

La muestra seleccionada por el equipo de investigación está compuesta por un total de 15 cuidadores familiares que, como requisito excluyente deben ser los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica entre 6 y 12 años, residentes en la Zona Norte de Buenos Aires en el 2017. A continuación, se describen mediante gráficos los resultados de la presente investigación.

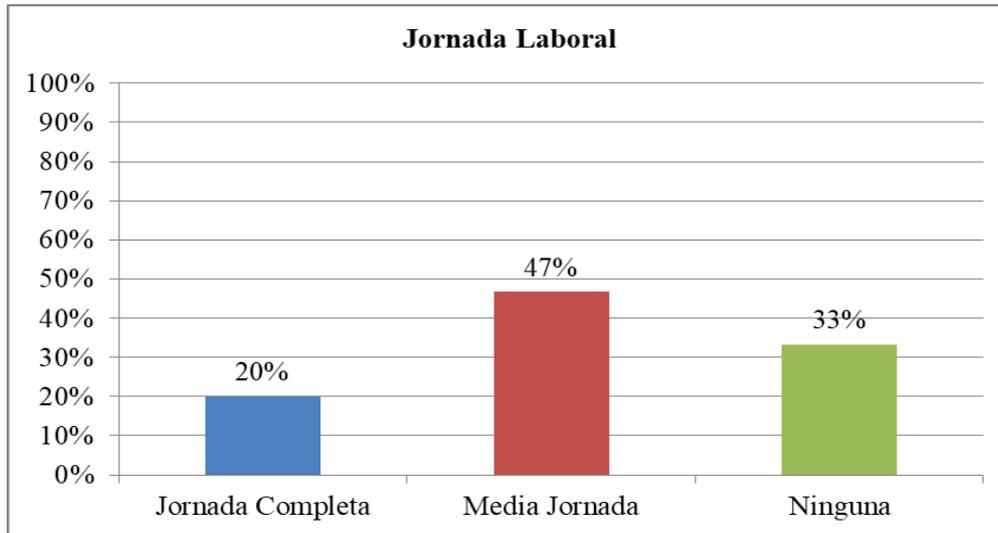
Características de la muestra

Gráfico 1: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable edad de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

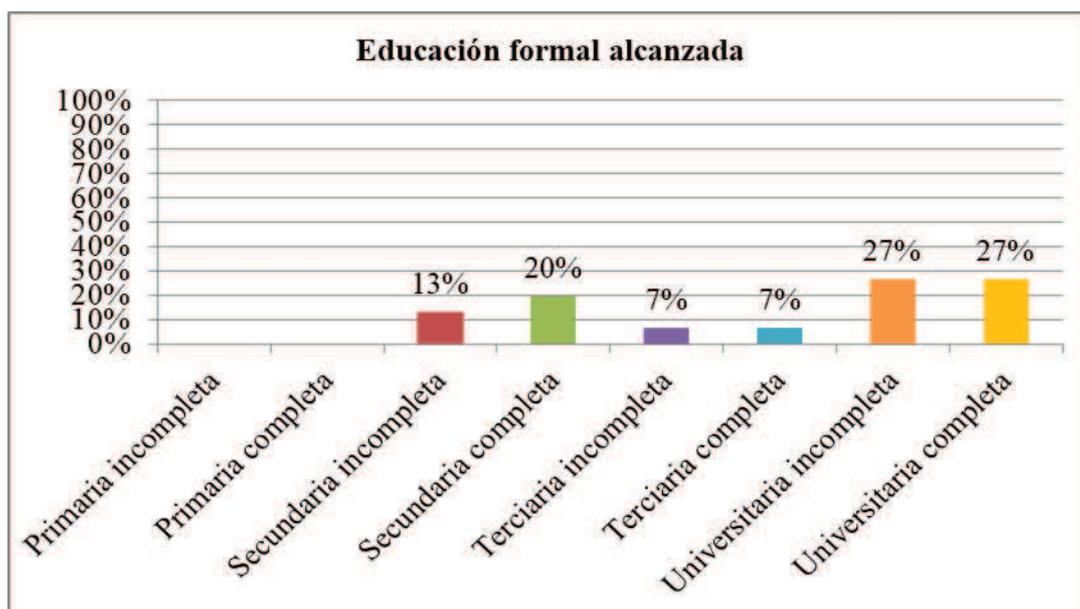
Gráfico 2: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable jornada laboral de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que un 46% de la muestra de los cuidadores familiares trabaja media jornada, mientras que un 33% no trabaja. De esta manera, la minoría, correspondiente a un 20% trabaja jornada completa.

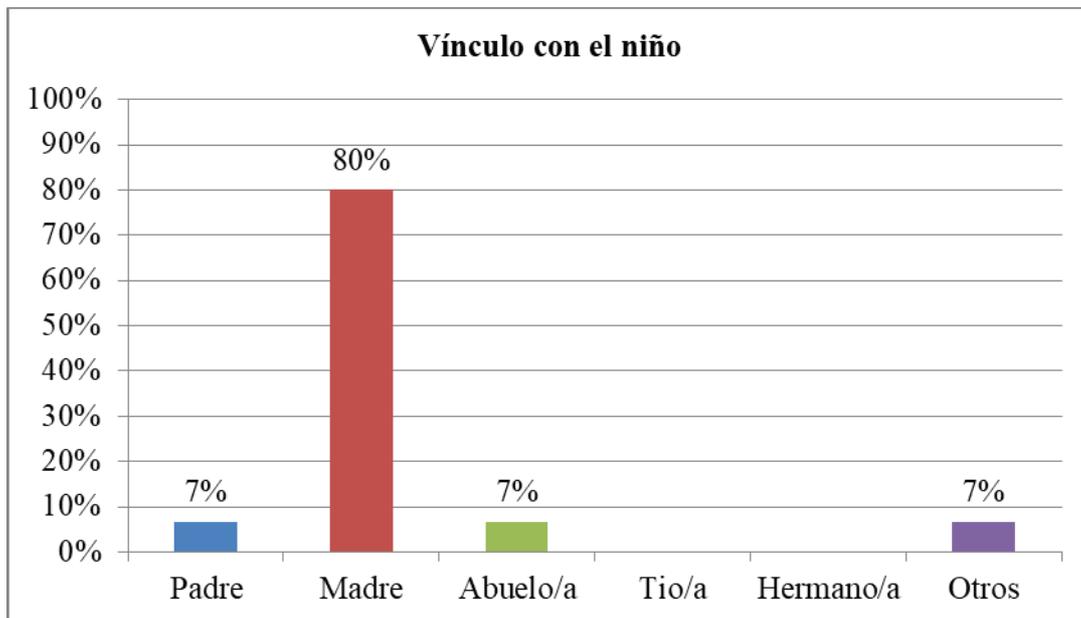
Gráfico 3: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable educación formal alcanzada de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que el 100% de la muestra de los cuidadores familiares ha alcanzado el nivel de estudios de primaria completa. De todos ellos, un 26% ha alcanzado un nivel de estudios de universitaria completa.

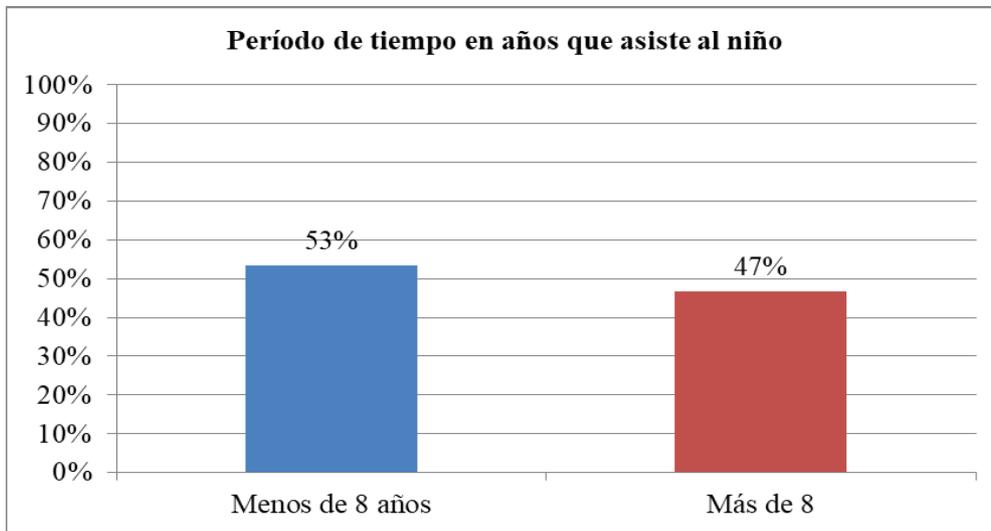
Gráfico 4: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable vínculo con el niño de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que la gran mayoría de la muestra de los cuidadores familiares, un 80%, son madres de los niños con enfermedad crónica.

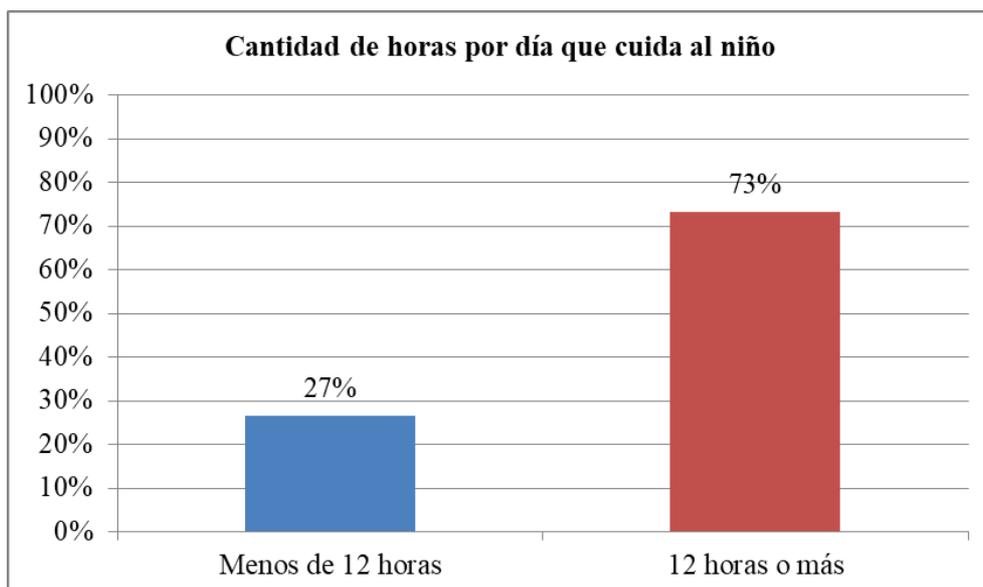
Gráfico 5: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable periodo tiempo en años que asiste al niño de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que la muestra se reparte de manera casi equitativa dado que un 53% de los cuidadores familiares asiste al niño con enfermedad crónica hace menos de 8 años, mientras que un 47% lo asiste hace más de 8 años.

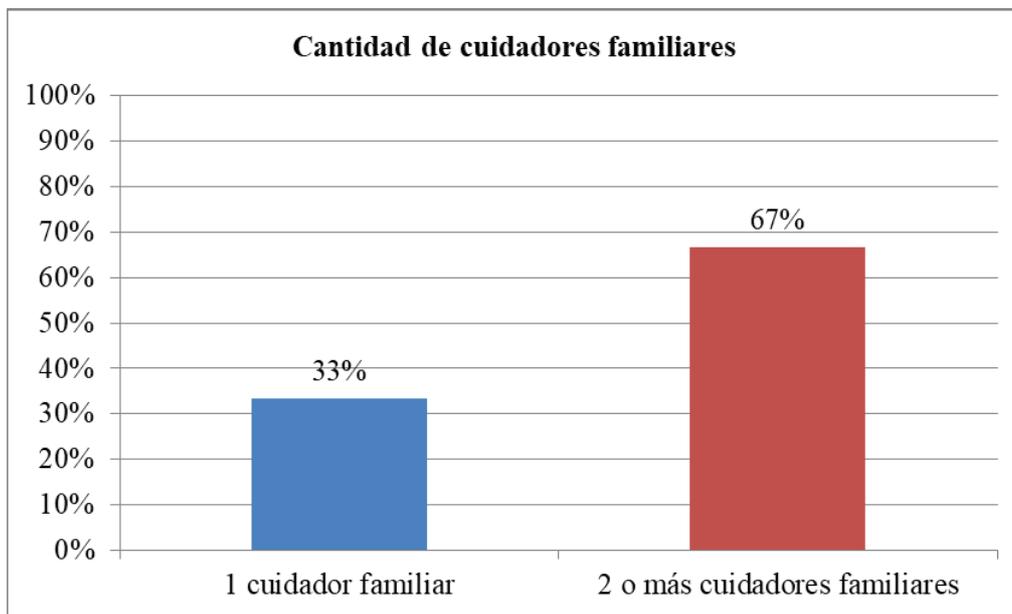
Gráfico 6: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable cantidad de horas por día que cuida al niño de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que la gran mayoría de los cuidadores familiares de la muestra, un 73%, cuidan al niño con enfermedad crónica 12 horas o más mientras que un 27% lo cuidan durante menos de 12 horas.

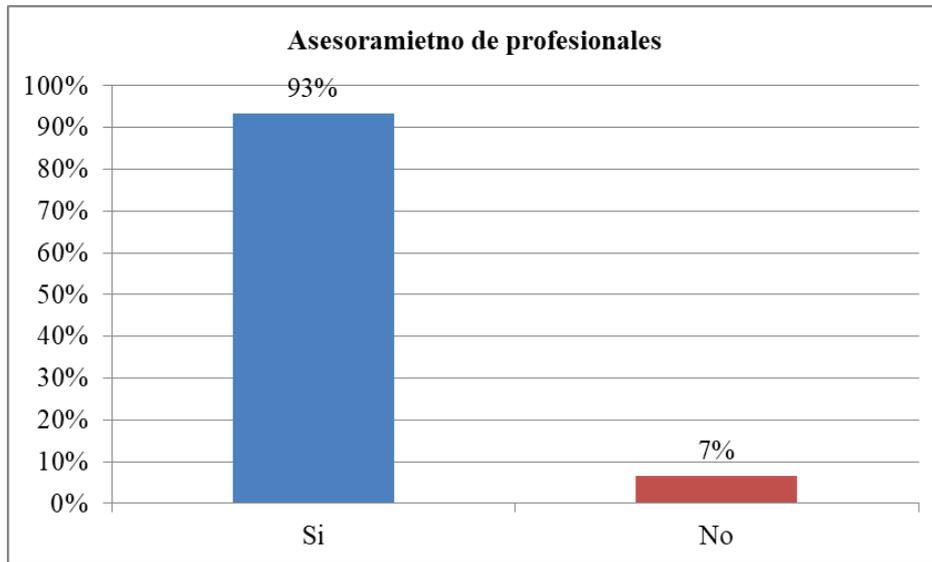
Gráfico 7: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable cantidad de cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que únicamente un 33% de la muestra de cuidadores familiares constituye al único cuidador familiar del niño con enfermedad crónica.

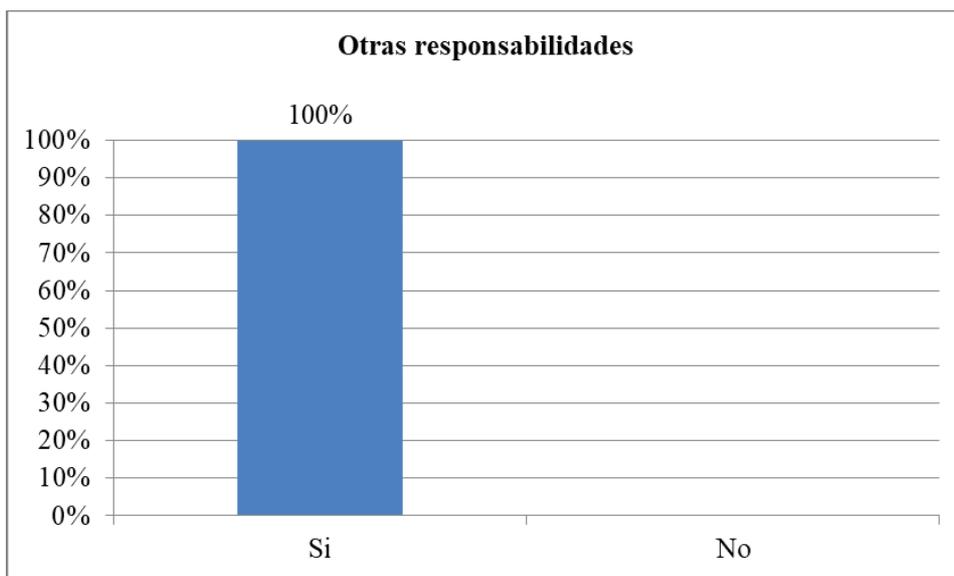
Gráfico 8: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable asesoramiento de profesionales de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que casi la totalidad de la muestra de los cuidadores familiar, un 93%, cuentan con asesoramiento de profesionales.

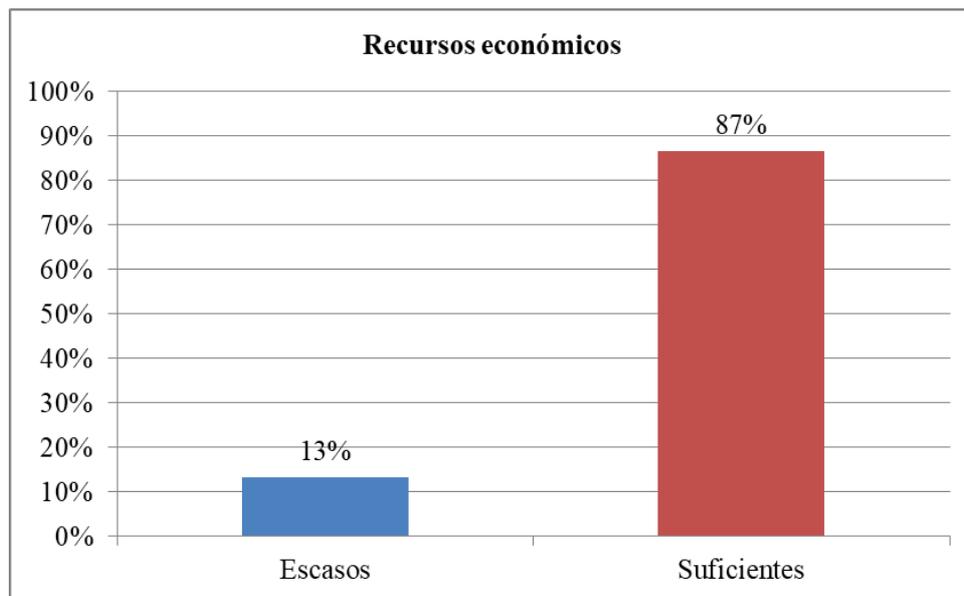
Gráfico 9: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable otras responsabilidades de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que la totalidad de la muestra de los cuidadores familiares cuenta con otras responsabilidades.

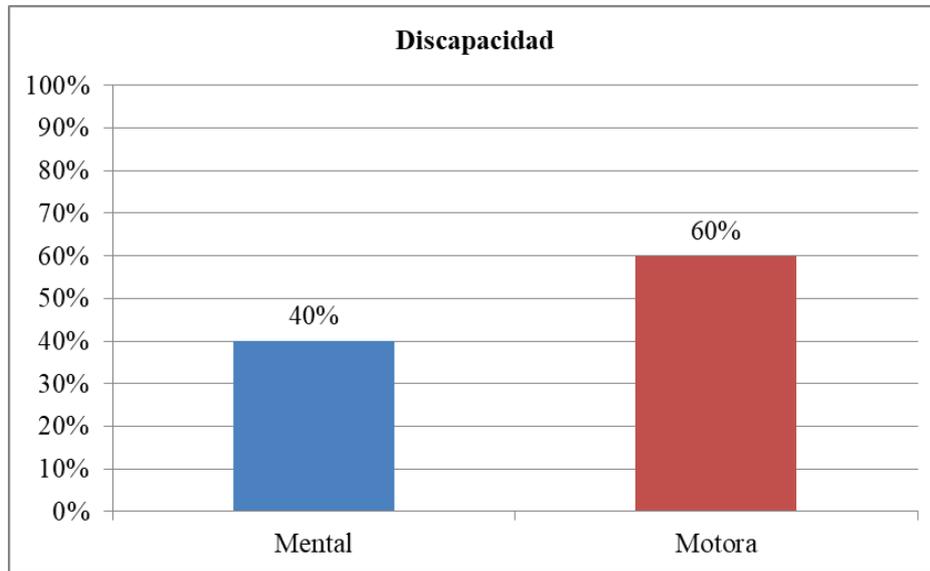
Gráfico 10: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable recursos económicos de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que una amplia mayoría de la muestra de los cuidadores familiares, un 86%, considera que los recursos con los que cuenta son suficientes.

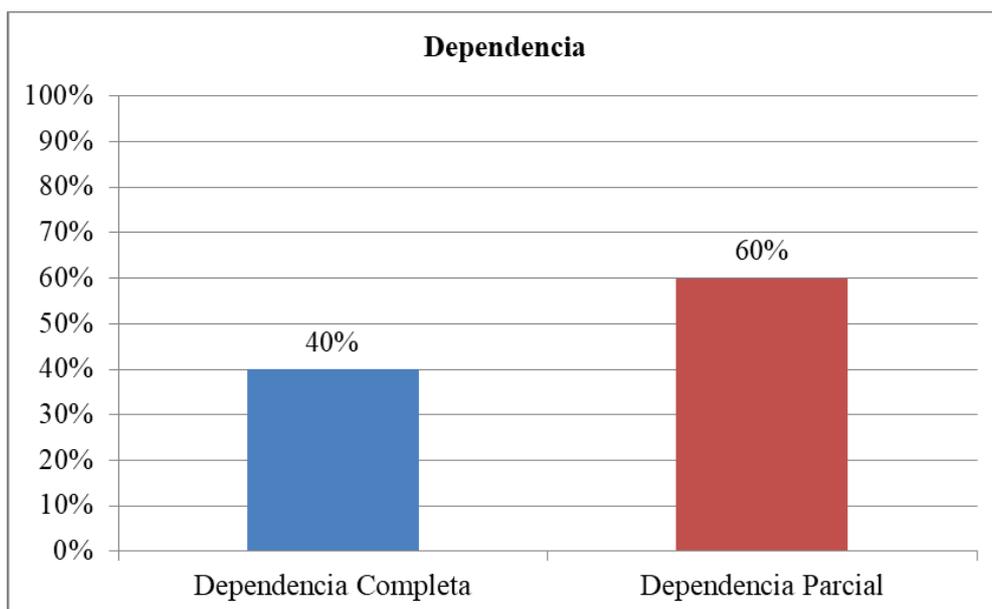
Gráfico 11: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable discapacidad de los niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que el 60% de los niños presenta discapacidad motora y el 40% de los niños, discapacidad mental.

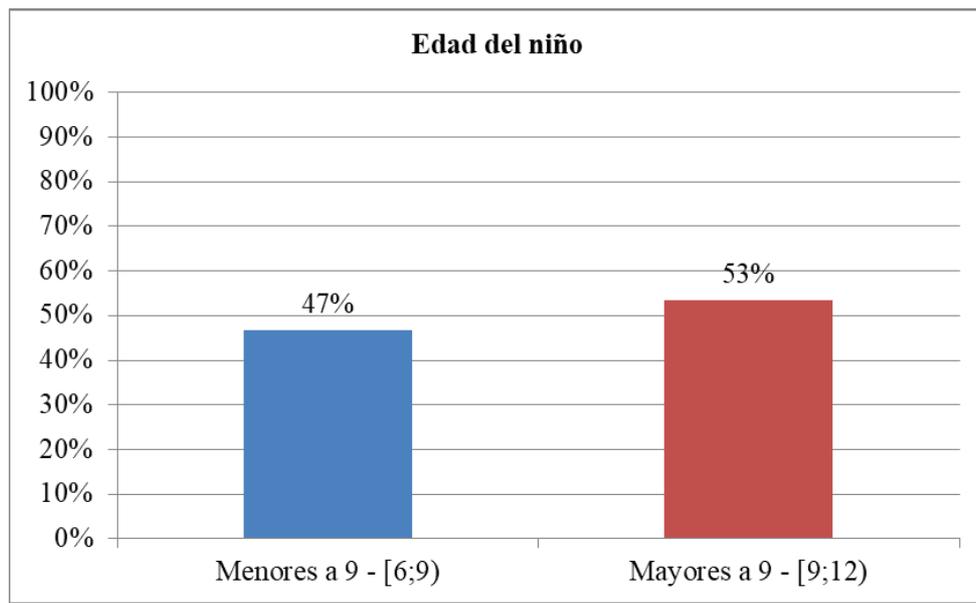
Gráfico 12: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable dependencia de los niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que el 60% de los niños con enfermedad crónica presentan una dependencia parcial hacia sus cuidadores familiares mientras que el 40% de los niños presentan una dependencia completa.

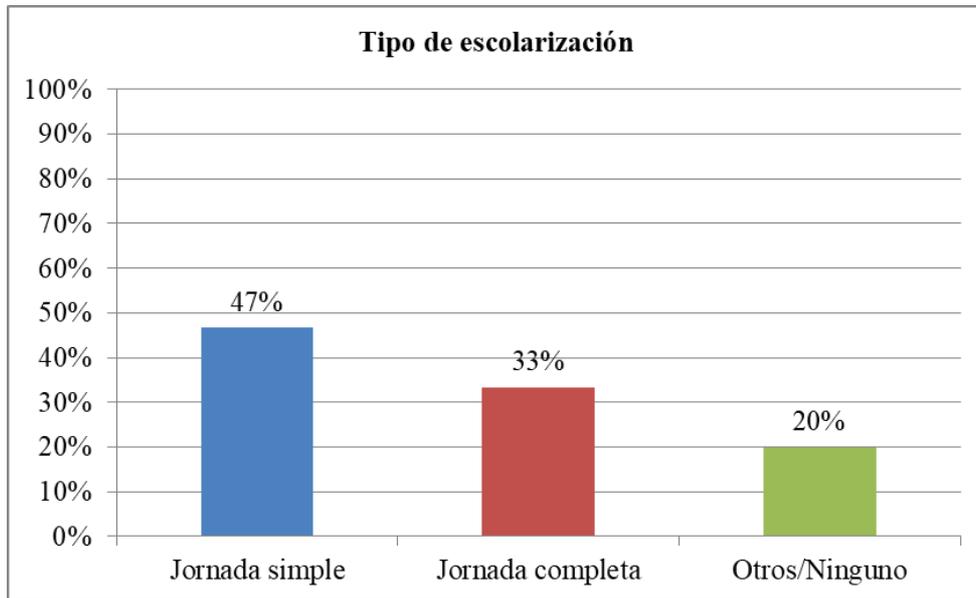
Gráfico 13: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable edad de los niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que la edad de los niños cuidados se divide de manera casi equitativa dado que el 53% de los niños con enfermedad crónica son mayores a 9 años y el 47% son menores a 9 años.

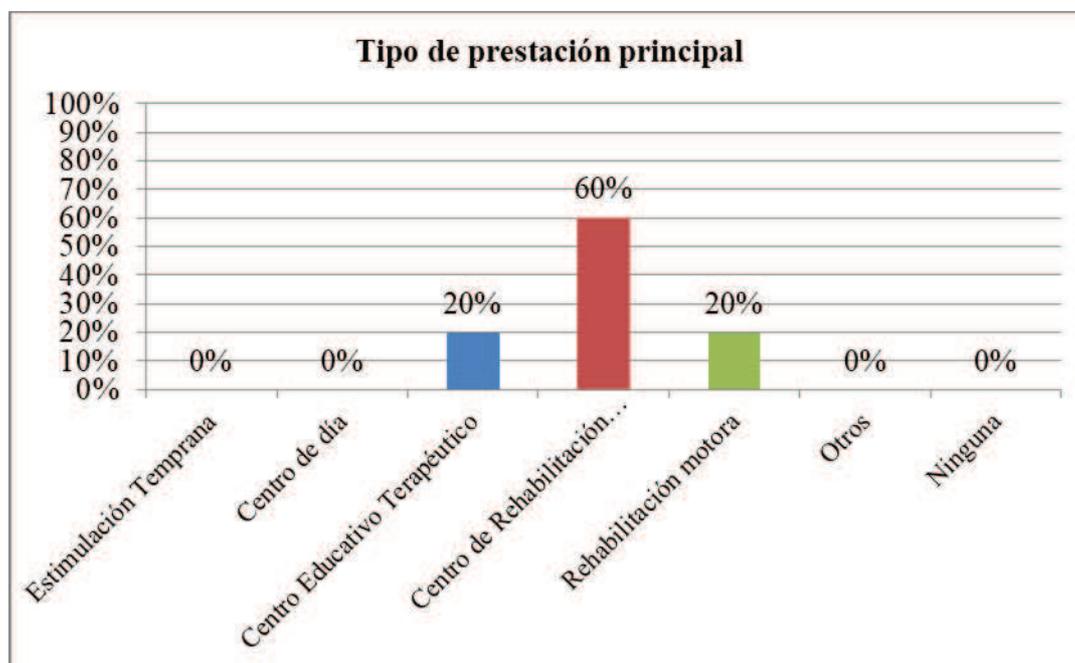
Gráfico 14: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable tipo de escolarización de los niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que la mayoría de los niños con enfermedad crónica se encuentran escolarizados. Entre ellos, un 47%, realiza jornada simple y un 33%, jornada completa. Únicamente un 20% de los niños con enfermedad crónica no se encuentran escolarizados.

Gráfico 15: Frecuencias porcentuales correspondientes a la variable tipo de prestación principal de los niños con enfermedad crónica en Zona Norte en la Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir de este gráfico se puede apreciar que un 60% de los niños con enfermedad crónica de la muestra asisten a un Centro de Rehabilitación Psicofísica. Del 40% restante, 20% asisten a un Centro Educativo Terapéutico y un 20% a Rehabilitación motora.

Valoración de los factores desde la perspectiva de los cuidadores familiares del desarrollo de las tareas

Tomando como referencia las *tareas*, podemos observar que, el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa (T1)* se ve facilitada en un valor mayor al 50% por los siguientes factores: jornada laboral del cuidador (53%), vínculo con el niño (60%), asesoramiento de profesionales (67%), recursos económicos (53%), tipo de escolarización del niño (60%). Se ve obstaculizada en un valor mayor al 50% por los siguientes factores: otras responsabilidades (60%). Y no se ve modificada en un valor mayor al 50% por los siguientes factores: educación formal alcanzada (53%), años que asiste al niño (73%), edad del niño (67%). El desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad (T2)* se ve facilitada en un valor mayor al 50% por los siguientes factores: jornada laboral (60%), educación formal alcanzada (53%), vínculo con el niño (67%), cantidad de cuidadores familiares (53%), asesoramiento de profesionales (73%), tipo de

escolarización del niño (60%), tipo de prestación principal (53%). No se ve obstaculizada en un valor mayor al 50% por ninguno de los factores. Y no se ve modificada en un valor mayor al 50% por los siguientes factores: edad del cuidador (53%), años que asiste al niño (73%), cantidad de horas por día que cuida al niño (53%), otras responsabilidades (67%), edad del niño (80%). El desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3)* se ve facilitada en un valor mayor al 50% por los siguientes factores: educación formal alcanzada (53%), vínculo con el niño (67%), asesoramiento de profesionales (93%), escolarización del niño (67%), tipo de prestación principal (60%). No se ve obstaculizada en un valor mayor al 50% por ninguno de los factores. Y no se ve modificada en un valor mayor al 50% por los siguientes factores: edad del cuidador (53%), años que asiste al niño (60%), dependencia del niño (60%), edad del niño (73%).

Ver Anexo 3 Análisis conjunto 2 (Página 71)

Cantidad de tareas valoradas como facilita u obstaculiza, según los cuidadores, de acuerdo a cada factor

A partir de la administración del test estadístico de Fisher, observamos que los factores que se encuentran asociados con la cantidad de tareas valoradas como facilita u obstaculiza, son la jornada laboral del cuidador familiar, el vínculo del cuidador familiar con el niño con enfermedad crónica y la cantidad de cuidadores familiares que asisten al niño con enfermedad crónica.

El factor jornada laboral del cuidador familiar se encuentra asociado a la cantidad de tareas valoradas por el cuidador como facilita. Para 6 de los cuidadores, trabajar facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Para 4 de los cuidadores que trabajan, 2 y 3 tareas facilitan su rol de cuidador.

El factor vínculo del cuidador familiar se encuentra asociado a la cantidad de tareas valoradas por el cuidador como obstaculiza. Para 12 de los cuidadores, ser madre obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

El factor cantidad de cuidadores familiares se encuentra asociado a la cantidad de tareas valoradas por el cuidador como facilita y obstaculiza. Para 5 de los cuidadores que son el único cuidador familiar, el factor cantidad de cuidadores familiares facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Para 2 de los cuidadores familiares que no son el único cuidador familiar, el factor cantidad de cuidadores familiares facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Para 8 de los cuidadores que no son el único cuidador familiar, el factor cantidad de cuidadores familiares facilita el desarrollo de 2 y 3 tareas. Para 1 cuidador familiar que es el único cuidador familiar, el factor cantidad de cuidadores familiares obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Para 4 de los cuidadores familiares que son el único cuidador familiar, el factor cantidad de cuidadores familiares obstaculiza entre 2 y 3 tareas. Para 9 de los cuidadores familiares que no son el único cuidador familiar, el

factor cantidad de cuidadores familiares obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Para 1 cuidador familiar que no es el único cuidador familiar, el factor cantidad de cuidadores familiares obstaculiza el desarrollo de 2 y/o 3 tareas.

Ver anexo 4 Análisis conjunto 3 (Página 86)

Conclusión

El presente trabajo permitió lograr conocer, desde la perspectiva de los cuidadores familiares, los factores que facilitan u obstaculizan su participación en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica entre 6 y 12 años de edad en Zona Norte de la Provincia de Buenos Aires en 2017.

Retomando los resultados principales del trabajo en función de los objetivos, hipótesis y pregunta de investigación, y en la articulación con el marco teórico desarrollado, realizamos las siguientes consideraciones.

Para alcanzar la realización del trabajo de investigación, se llevó a cabo una extensa búsqueda en la literatura existente sobre los factores que repercutían en el desarrollo del rol de los cuidadores familiares. De esta manera se consideraron 15 factores que fueron valorados a partir de un instrumento por los cuidadores familiares como facilita, obstaculiza y/o no modifica la participación de los mismos en los procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional.

Al hablar de participación, hablamos de la implicancia en un rol. Así resultó imprescindible remitirnos a las tareas - que todo rol incluye- que desarrolla el cuidador familiar del niño con enfermedad crónica relacionadas a su participación en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional. Así, se establecieron tres tareas fundamentales: *acompañar en traslados fuera de la casa*, tarea que cobra importancia en la participación de los cuidadores familiares en relación a los traslados propios hacia y desde el dispositivo de Terapia Ocupacional en el que se desarrolle el proceso terapéutico; *atención a la enfermedad*, tarea que cobra importancia en la participación de los cuidadores familiares en relación a la administración de la medicación en las dosis y horarios adecuados y en relación a la aplicación de medidas terapéuticas dadas por el profesional en el contexto real del niño y *comunicación con los profesionales que atienden al paciente*, tarea que cobra importancia en relación a la comunicación efectiva con el profesional de Terapia Ocupacional.

A partir de la bibliografía revisada y nuestra práctica profesional, se planteó una hipótesis relacionando cada uno de los factores con la valoración percibida como facilitadora por los cuidadores familiares de la participación de los mismos en los procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

De acuerdo a la información recolectada a partir del instrumento de evaluación administrado y los posteriores resultados obtenidos a partir del análisis de datos - descriptos en el apartado de resultados-, consideramos que la hipótesis no puede aceptarse ni rechazarse en su totalidad. A partir del Test de Fisher utilizado para el cumplimiento del objetivo general, podemos decir con un 95% de confianza que aceptamos las siguientes fracciones de la hipótesis:

La situación laboral de los cuidadores familiares que trabajan es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

El tipo vínculo madre de los cuidadores familiares con el niño con enfermedad crónica es considerado facilitador de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

Una mayor cantidad de cuidadores familiares es considerada facilitadora de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

A pesar de haber obtenido únicamente estos tres datos significativos, consideramos que existen varios resultados del análisis a resaltar:

Del 67% de los cuidadores familiares que trabaja, el 47%, trabaja media jornada. Esto implica que en la asociación de las variables trabaja y facilita, la mayoría de los trabajadores que valoraron facilita, trabajan media jornada. Consideramos que la valoración de este factor se debe a que estos cuidadores pueden disponer parte de su tiempo fuera del trabajo en el cuidado del niño.

El 73% de los cuidadores familiares cuidan al niño con enfermedad crónica 12 horas o más al día. De esta manera, inferimos que los cuidadores familiares viven con el niño.

El 93% de los cuidadores familiares cuenta con asesoramiento de profesionales. Consideramos que este punto tiene un gran valor para lograr que los cuidadores familiares se involucren aún más en los procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica.

De esta manera, afirmamos la justificación con la que iniciamos este trabajo de investigación. Se define la importancia de analizar cuáles son los factores que facilitan y/u obstaculizan el desarrollo de las tareas de los cuidadores familiares en relación a los niños a fin de tener en cuenta de qué manera repercuten en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños con enfermedad crónica y enriquecer, de esta manera, nuestra intervención profesional en los distintos tipos de prestaciones - preventivas, de rehabilitación, terapéuticas educativas, educativas y asistenciales - y a través de diferentes lugares de práctica.

Concluimos nuestro trabajo de investigación convencidas de la importancia de llevar a cabo intervenciones centradas en la familia durante nuestro accionar profesional. En este punto caben resaltar una vez más las palabras de Martínez (2010), citado por Campos de la C, Castillo, Toloza, y Vargas (2016, p. 94) "... la familia y las figuras parentales constituyen el elemento más importante del proceso de habilitación de las funciones en el niño". Los profesionales de Terapia Ocupacional debemos abogar

por proponer a la familia - contexto social fundamental- la posibilidad de decidir y elegir el nivel de participación en la toma de decisiones acerca del niño. De esta manera se reafirma la idea de que la enfermedad crónica y la discapacidad que la misma conlleva, no afecta únicamente al niño sino también a su entorno más íntimo y cercano. Y, teniendo en cuenta la edad y el período del desarrollo de los niños en cuestión, nos vemos en la obligación ética y moral de incluir a los cuidadores familiares como parte imprescindible del proceso terapéutico.

Hemos abordado en nuestro trabajo de investigación aquellos factores que, a nuestro criterio, influyen en mayor magnitud en la participación de los cuidadores familiares en los procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional de niños con enfermedad crónica. Sin embargo, sabemos que existen tantos factores como cuidadores familiares, dado que los primeros surgen a partir de la existencia de los segundos.

El presente trabajo se llevó a cabo con una muestra limitada de tipo no probabilística, debido a que los cuidadores familiares que participaron en esta investigación fueron seleccionados en aquellos lugares a los que nosotras, las integrantes del equipo de investigación, tenemos acceso. No obstante, se releva la importancia de lo que hubiese significado aumentar el número muestral y, en consecuencia, obtener resultados más representativos y posibles de extrapolar a la población estudiada. Consideramos así, que este trabajo de investigación deja las puertas abiertas a todos aquellos que se interesen por nuestro problema científico y quieran abordar con mayor profundidad el mismo, con el fin de continuar comprendiendo a los cuidadores familiares y trabajar en pos de ellos y los niños.

Finalizando, juzgamos como crucial la tarea de asesorar y educar a los cuidadores familiares de los niños que reciben prestaciones de Terapia Ocupacional a fin de lograr un abordaje homogéneo, integral y holístico que es, en sí mismo, la esencia de nuestra profesión.

Bibliografía

- Adrados Díaz de Rada, Ma.J; Alcalde Briales, B; De Andrés Gabete, T; Ávila Álvarez, A; Barragán Larrieta, C; Canosa Domínguez, N; Castellanos Ortega, Ma.C; Cuesta García, C; Hornero Sánchez, R; Imbernón López, C; Imperatore Blanche, E; De Jesús, J.I; Meliveo Moreno, C; Pellegrini Spangenberg, M; Peñafiel Puerto, M; Polonio López, B; Reinoso, G.A; Rojo Fernández, G; Romero Ayuso D.Ma; Viana Moldes, I; Vicente García, P. (2008). Apéndice. Sumario de Términos y Técnicas. En B. Polonio López, Ma.C Castellanos Ortega, I. Viana Moldes (Comps.) / *Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y Práctica* (pp. 337). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana
- Álvarez, A., Escalante, N. y Varela, S. (2013). *Intervención del Terapeuta Ocupacional en el Ejercicio de sus Roles a la Familia del Niño con Discapacidad*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional de San Martín, Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento, Argentina.
- Ávila Álvarez, A., Martínez Piédrola R., Matilla Mora, R., Máximo Bocanegra, M., Méndez Méndez, B., Talavera Valverde, M. A., Rivas Quarneti, N. y Viana Moldes, I. (2010). *Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso*. (2º ed.). www.terapia-ocupacional.com [portal en internet]. Recuperado en 18 de Marzo de 2017 de <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
- Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales (AATO). Recuperado en 29 de Marzo de 2017 de (<http://www.terapia-ocupacional.org.ar/preguntas-frecuentes/>)
- Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., y Sánchez Herrera, B. (2006). "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 15(52-53), pp. 54-58. Recuperado en 29 de marzo de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es&tlng=es.
- Bottinelli, M. (2003). *Metodología de Investigación. Herramientas para un pensamiento científico complejo*. México DF: editorial del autor.
- Breinbauer K, H., Vásquez V, H., Mayanz S, S., Guerra, C., y Millán K, T.. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), pp. 657-665. Recuperado en 8 de Abril de 2017 de <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
- Campos de la C., K., Castillo, S., Toloza, M., y Vargas, K. (2016). Participación de la familia en la intervención de Terapia Ocupacional: experiencias de madres y padres de niñas y niños con Parálisis Cerebral de la ciudad de Valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(2), pp. 93-106.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos de México. Recuperado en 20 de Abril de

2017 de http://www.cndh.org.mx/Discapacidad_Tipos

Crespo, M. y Rivas, T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clinica y Salud*, 26 (1), pp.9-15. Recuperado en 8 de Abril de 2017 de http://clysa.elsevier.es/es/la-evaluacion-carga-del-cuidador/articulo/X1130527415856218/#.WOjmFog1_IU

EcuRed. Conocimiento con todos y para todos. Recuperado en 28 de Abril de 2017 de (https://www.ecured.cu/Trabajo_interdisciplinario)

Eduviges Merino Cabrera de Herrera, S. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*, 12 (1), pp. 39-46. Recuperado en 6 de Abril de 2017 de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37936>

Guevara Rivas H. ,Herrera Leonet E., Ortunio Calabres M. (2016). Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Revista de Bioética Latinoamericana*, 17 (1). Recuperado en 18 de Marzo de 2017 de: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/41611>

Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación*. (4º Ed.). México: Mc Graw-Hill Interamericana.

Hernández Zamora, Z. E., Ehrenzweig Sánchez, Y. (2008) Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13 (1), pp. 127-142. Recuperado en 8 de Abril de 2017 de https://www.researchgate.net/profile/Yamilet_Ehrenzweig/publication/40441115_Percepcion_de_sobrecarga_y_nivel_de_burnout_en_cuidadores_formales_del_adulto_mayor_institucionalizado/links/00b495279346d42fdc000000/Percepcion-de-sobrecarga-y-nivel-de-burnout-en-cuidadores-formales-del-adulto-mayor-institucionalizado.pdf

Ley N° 24.901, Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. Argentina, 2 de Diciembre de 1997.

Lynne Brandon, I. (2014). Reducir la carga de los cuidadores. *Nursing (Ed. Española)*, 31 (6), pp. 50-56. Recuperado en 11 de Abril de 2017 de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212538214002076>

Llorens Lela A., Tarea de desempeño y roles en el ciclo vital. En Baum y Christiansen, *Terapia ocupacional: Superación de los Déficits en el Desempeño Ocupacional*.

Mateo Rodríguez, I., Millán Carrasco, A., García Calvente, M. M., Gutiérrez Cuadra, P., Gonzalo Jiménez, E. y López Fernández, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26 (3), pp. 139-144. Recuperado en 11 de Abril de 2017 de

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786306>

- Mattingly, Cheryl F. y Lawlor, Mary C. (2008). Experiencia de la discapacidad desde una perspectiva familiar. En Willard y Spackman (Ed. 10), *Terapia Ocupacional* (pp. 69-79). Buenos Aires, Argentina: Editorial Médica Panamericana.
- Moos, R. H. (1989). *Coping with Physical Illness*. Plenum publishing corporation: Nueva York.
- Núñez, B.A. (2007). El ciclo vital de la familia con un hijo discapacitado. En Núñez, B.A. (2007) *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría* (pp. 55-81) Buenos Aires (1ª ed.): Editorial Lugar
- Ojeda Arias, D. C., (11 de Noviembre de 2012) . Abordaje del niño con enfermedad crónica. [Mensaje en un blog]. Recuperado en 6 de Abril de 2017 de <https://preventiva.wordpress.com/2012/11/11/abordaje-del-nino-con-enfermedad-cronica/>
- OMS. (2001). CIF. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO.
- Padua, J. (1994). *Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales*. FCE, Chile.
- Polonio López, B. Romero Ayuso D.Ma. (2008). El proceso terapéutico en pediatría. En B. Polonio López, M.C. Castellanos Ortega, I. Viana Moldes (Comps.) *Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y Práctica* (pp. 89-103). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Raimondo, R. (2006). *Cátedra de estadística, Temario y Trabajos Prácticos de estadística*. UNSaM, ICRym.
- Rossi, L. (2005). *Las alteraciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria de pacientes con demencia desde la perspectiva del cuidador*. (Trabajo de Integración Final). Universidad Nacional de San Martín, Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento, Argentina.
- Rubio, M. J. y Varas, J. (2008). La encuesta. En *El análisis de la realidad en la intervención social*. (4º Ed.). Madrid: CCS.
- Sabino, C. (1992). *El proceso de la investigación*. (1º Ed.). Carácas: Panapo.
- Stefani, D., Seidmann, S., Acrich, L. y Pano, C. (2004). Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimiento de sobrecarga: un estudio preliminar en cuidadoras de enfermos crónicos. *Revista de Psicología de la PUCP*, 22 (1), pp. 1-18. Recuperado en 20 de Marzo de 2017 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18011327002>

- Samaja, J. (2002). *Epistemología y metodología: elementos para una teoría de la investigación científica* (3º ed.). Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Testa, D. (2012). Aportes para el debate sobre los inicios de la profesionalización de la Terapia Ocupacional en Argentina. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 12 (1), pp. 72-87. Recuperado en 21 de Marzo de 2017 de <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/22054/23370>
- Torres Egea, M. A., Ballesteros Pérez, E. y Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19 (1). Recuperado en 28 de Abril de 2017 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000100002
- Torres Egea, P., Ballesteros Pérez, E., Sánchez Castillo, P. D. y Gejo Bartolomé, A. (2008). Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. *Nursing*, 26 (6), pp. 56-61. Recuperado en 28 de Abril de 2017 de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021253820870757X>
- Valencia, M. C., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P., Juárez-Romero, K., Chino-Hernández, B. y Romero-Figueroa, M. S. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*. Recuperado en 11 de Abril de 2017 de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134282X17300015>
- Vásquez Cubillos, L. F., Baena Rivero, A. L. y Ulloa Rodríguez, M. (2012). Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el proceso interdisciplinario de rehabilitación de la Clínica Universidad de la Sabana. *Atención Primaria*, 44 (10), p. 630. Recuperado en 11 de Abril de 2017 de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656712002090>
- Viana Moldes, I. Pellegrini Spangenberg, M. (2008). Consideraciones contextuales en la infancia. Introducción al desarrollo del niño. En B. Polonio López, M.C. Castellanos Ortega, I. Viana Moldes (Comps.) *Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y Práctica* (pp. 1-18). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- World Federation of Occupational Therapists (WFOT). Recuperado en 31 de Marzo de 2017 de <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>
- Ynoub, R. (2008). El diseño de la investigación: cuestión de estrategia. Material de cátedra. UBA/ UNMdP.

ANEXO 1

Parte A

Indicar con una cruz la respuesta correcta, y en los casos que sea necesario, completar en el espacio en blanco.

1) Edad:

2) Actualmente, ¿está empleado?

- Sí
 No

(Si la respuesta anterior es Si)

3) ¿Cuántas horas diarias trabaja?

4) ¿Qué nivel de estudios ha alcanzado?

- Primaria incompleta
 Primaria completa
 Secundaria incompleta
 Secundaria completa
 Terciaria incompleta
 Terciaria completa
 Universitaria incompleta
 Universitaria completa

5) ¿Qué parentesco tiene con el niño?

- Padre
 Madre
 Hermano/a
 Tío/a
 Abuelo/a
 Otro

6) ¿Cuántos años tiene el niño?

7) Diagnóstico del niño:

8) ¿Cuál es la dependencia del niño

hacia usted?

- Dependencia completa
 Dependencia parcial
 Independencia

9) ¿Asiste el niño al colegio?
 ¿Cuántas horas por día?

- Jornada simple
 Jornada completa
 Otros

10) ¿Cuál es la prestación principal que recibe el niño?

- Estimulación Temprana
 Centro de día
 Centro Educativo Terapéutico
 Centro de Rehabilitación Psicofísica
 Rehabilitación motora
 Otros
 Ninguna

11) ¿Hace cuántos años cuida al niño?

12) ¿Cuántas horas por día cuida del niño aproximadamente?

13) ¿Es usted el único que cuida del niño?

- Sí
 No

14) ¿Cuenta con el asesoramiento de

profesionales para realizar los cuidados del niño?

- Si
- No

15) ¿Cuenta usted con los recursos necesarios para realizar las tareas de cuidado del niño?

- Escasos

- Suficientes

16) ¿Tiene usted otras responsabilidades a cargo? (otros hijos, cónyuge/pareja, pago de cuentas, mantenimiento del hogar, etc.)

- Si
- No

Observaciones:

Parte B

A continuación se presenta una grilla. La misma contiene, en las filas, todos aquellos factores que pudieran influir en su participación como cuidador familiar en el proceso terapéutico del niño; y en las columnas, aquellas tareas que nosotras, las investigadoras, creemos que desarrolla un cuidador.

Le pedimos que complete la misma indicando en cada casillero con:

F: si usted considera que ese factor en su vida facilita su desarrollo de la tarea.

O: si usted considera que ese factor en su vida obstaculiza su desarrollo de la tarea.

N/M: si usted considera que ese factor en su vida no modifica su desarrollo de la tarea.

El criterio de respuesta será “la mayoría de las veces”, por ejemplo: “casi siempre mi situación laboral facilita que lleve al niño al colegio dado que dispongo de más tiempo”

En caso de no llevar a cabo esa tarea, dejar el casillero en blanco.

	Como por ejemplo: llevar al niño al colegio, a las terapias, a eventos sociales (Traslados fuera de la casa)	Administración de medicación, aplicación de medidas terapéuticas (Atención a la enfermedad)	Comunicación con el profesional de TO que atiende al paciente
Características del cuidador familiar			
Edad			
Situación laboral			
Educación formal alcanzada			
Parentesco con el niño			
Cantidad de años que cuida al niño			
Cantidad de horas que cuida al niño por semana			
Cantidad de cuidadores familiares			
Asesoramiento de profesionales			
Otras responsabilidades			
Recursos económicos con los que cuenta			
Características del niño			
Diagnóstico			
Dependencia del niño hacia usted			
Edad del niño			
Tipo de escolarización			
Tipo principal de prestación que recibe			

ANEXO 2

Consentimiento Informado

Información para los participantes de la Investigación

Somos Pilar Cullen, Sofía Domínguez y Manuela Juana, estudiantes de la carrera Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM). A los fines de obtener el título profesional, estamos realizando un trabajo de investigación final sobre la participación de los cuidadores familiares de los niños con enfermedad crónica en sus procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional. El objetivo del mismo consiste en describir la presencia y valoración de factores que, desde la perspectiva de los cuidadores familiares, facilitan u obstaculizan el desarrollo de las tareas relacionadas con el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional del niño, y a su vez, su participación en el mismo.

Para el desarrollo de esta investigación realizaremos una encuesta a aquellos cuidadores familiares que quieran participar. Se trata de una encuesta a ser completada por el participante de manera anónima. Esta será entregada a los cuidadores familiares por los profesionales de los distintos dispositivos a los que asistan los niños con enfermedad crónica y en los que reciben tratamiento de Terapia Ocupacional.

Toda la información que se obtenga será confidencial de acuerdo a lo que establece la Ley No 25.326 de Protección de datos personales (Ley de Habeas Data). Es decir, se preservará la identidad de los encuestados. Esto significa que los datos personales no serán divulgados públicamente y serán utilizados únicamente por el equipo de investigadores, en el contexto de esta investigación y con el fin de describir la presencia y valoración de los factores que, desde la perspectiva de los cuidadores familiares, facilitan u obstaculizan su participación en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños.

Si bien no se espera que los cuidadores familiares evaluados obtengan un beneficio directo de la participación en dicha evaluación, los datos obtenidos de la misma podrán ser de utilidad para que los profesionales de Terapia Ocupacional conozcan de qué manera resulta conveniente definir líneas de tratamiento y planes de acción a la hora de sugerir y/o brindar indicaciones y estrategias de intervención a los cuidadores familiares conociendo cuáles son los factores facilitadores y obstaculizadores de la participación de los mismos en el proceso terapéutico de Terapia Ocupacional de los niños.

La administración del cuestionario, no implica riesgo directo para la salud de los participantes. La participación en la investigación puede terminarse en cualquier momento, en tanto los evaluados así lo indiquen. Ello no traerá ninguna consecuencia para usted.

Importante: La participación en la evaluación es voluntaria, a través de la manifestación

de voluntad de participar del cuidador familiar. La participación no originará costo alguno para los participantes.

En caso de presentarse dudas con respecto a este proyecto podrán comunicarse con:

Pilar Cullen, DNI: 38.426.339 ,TEL: 15-5796-3060 o vía e-mail: cullen.pilar@gmail.com

Sofía Domínguez, DNI: 37.948.074, TEL: 15-3150- 3459 o vía e-mail: sofiadominguezb@gmail.com

Manuela Juana, DNI: 39.171.170 ,TEL: 15-4048-0010 o vía e-mail: manu_juana@hotmail.com

Desde ya, agradecemos su colaboración.

Firma del participante

Declaro haber comprendido en qué consiste la evaluación y sus riesgos, y habiendo tenido la oportunidad de formular toda clase de preguntas en relación a los procedimientos descriptos del proyecto: “Participación de los cuidadores familiares de los niños con enfermedad crónica en sus procesos terapéuticos de Terapia Ocupacional”, acepto mi participación en el mismo.

Firma	Aclaración	DNI
-------	------------	-----

ANEXO 3**Análisis Conjunto 2**

Las tres tablas presentadas a continuación representan la valoración del factor *edad del cuidador* en el desarrollo de las tres tareas que implica el rol de cuidador familiar. Cada tabla representa una tarea. Esta estructura lógica, se mantuvo para cada uno de los factores del conjunto 1 de variables.

Tabla 2: Tabla de frecuencias correspondiente a la variable valoración del factor edad del cuidador, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1) en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

Edad: T1	FA	FR	F%	F%A
Facilita				
Obstaculiza				
No Modifica				
Total				

Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

Tabla 3: Tabla de frecuencias correspondiente a la variable valoración del factor edad del cuidador, en el de las tareas de atención a la enfermedad (T2) en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

Edad: T2	FA	FR	F%	F%A
Facilita				
Obstaculiza				
No Modifica				
Total				

Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

Tabla 4: Tabla de frecuencias correspondiente a la variable valoración del factor edad del cuidador, en el desarrollo de las tareas de comunicación con los profesionales que

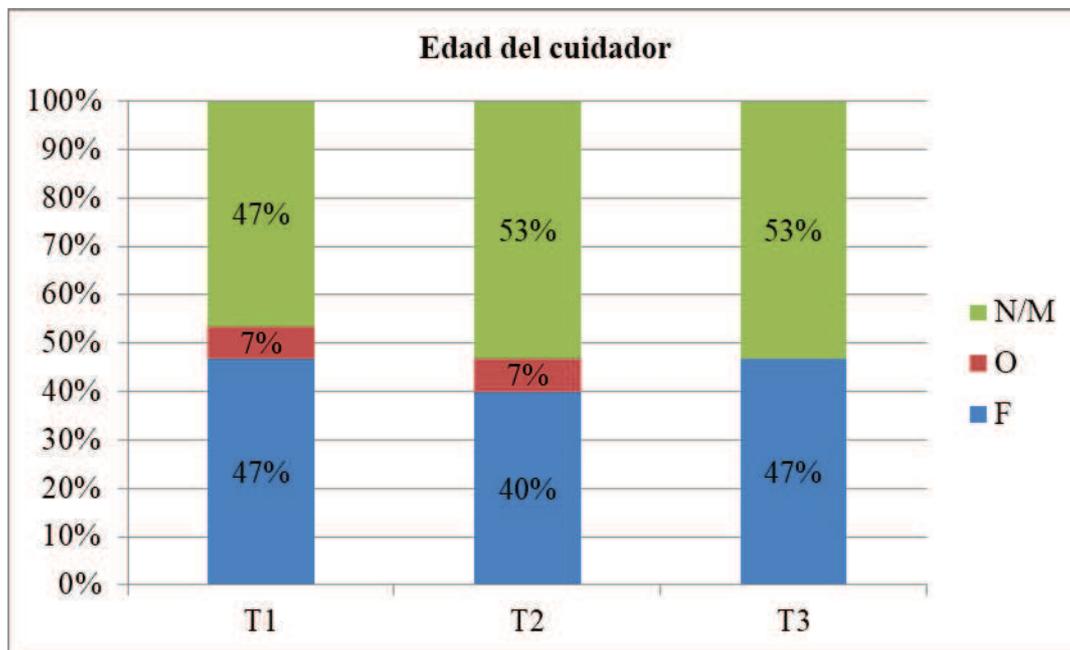
atienden al paciente (T3) en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

Edad: T3	FA	FR	F%	F%A
Facilita				
Obstaculiza				
No Modifica				
Total				

Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

Para representar los resultados obtenidos en el análisis de datos, se realizaron los siguientes gráficos.

Gráfico 16: Valoración del factor edad del cuidador, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

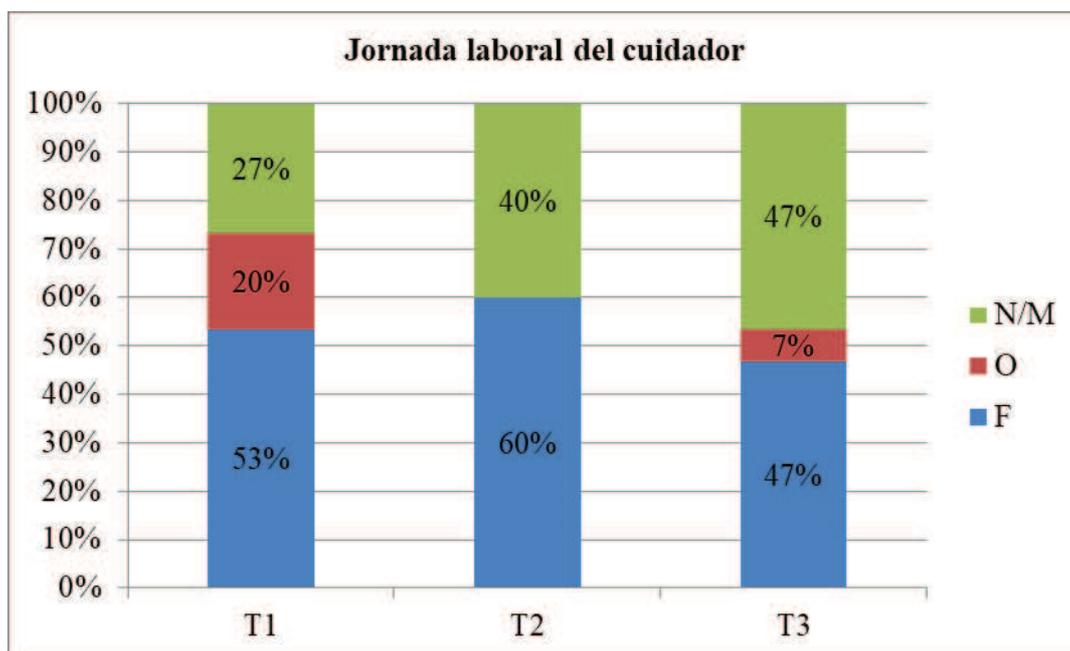


Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor edad del cuidador familiar facilita un

47%, obstaculiza un 7% y no modifica un 47% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor edad del cuidador familiar facilita un 40%, obstaculiza un 7% y no modifica un 53% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la edad del cuidador familiar facilita un 47%, obstaculiza un 0% y no modifica un 53% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

Gráfico 17: Valoración del factor jornada laboral del cuidador, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

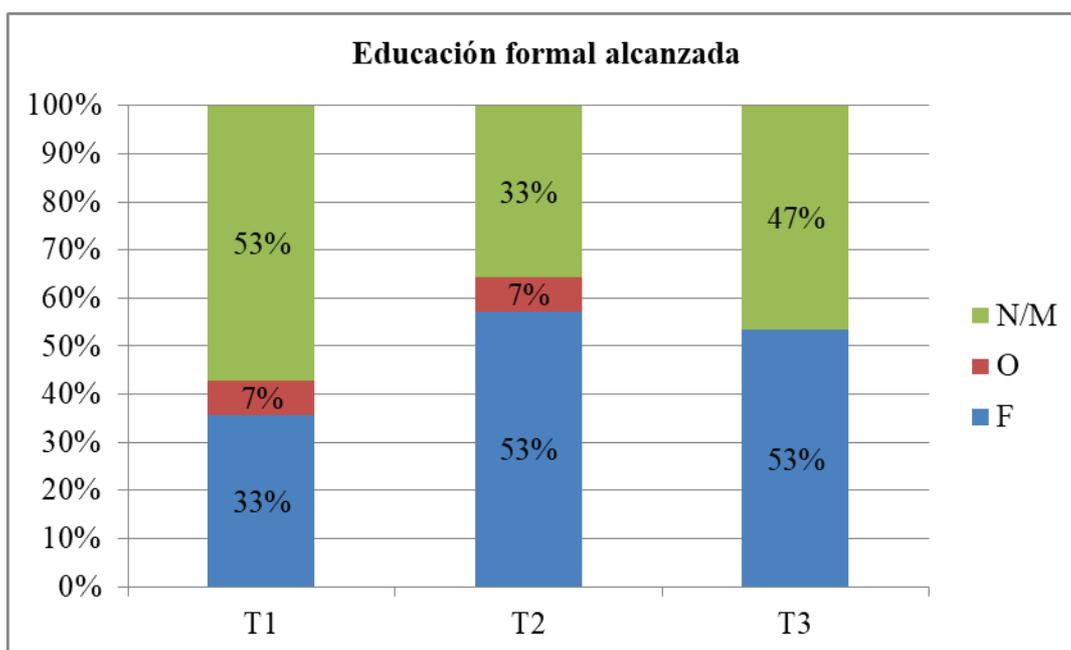


Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor jornada laboral del cuidador familiar facilita un 53%, obstaculiza un 20% y no modifica un 27% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor jornada laboral del cuidador familiar facilita un 60%, obstaculiza un 0% y no modifica un 40% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la jornada laboral del cuidador familiar facilita un 47%, obstaculiza un 7% y no modifica un 47% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

Gráfico 18: Valoración del factor educación formal alcanzada del cuidador, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en

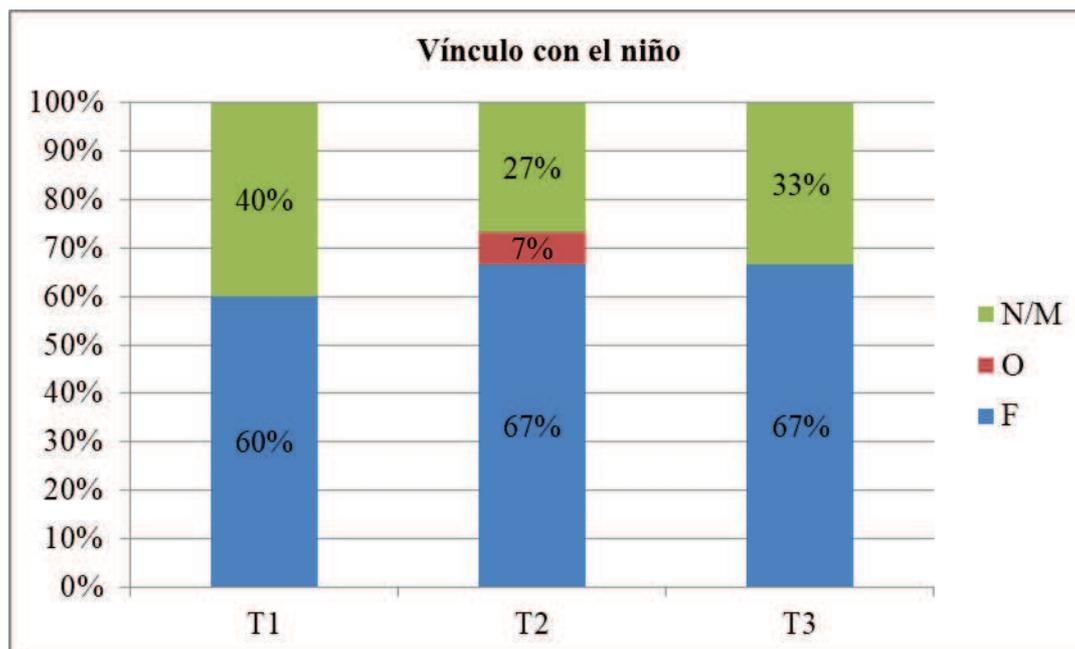
Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor educación formal alcanzada del cuidador familiar facilita un 33%, obstaculiza un 7% y no modifica un 53% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor educación formal alcanzada del cuidador familiar facilita un 53%, obstaculiza un 7% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la educación formal alcanzada del cuidador familiar facilita un 53%, obstaculiza un 0% y no modifica un 47% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

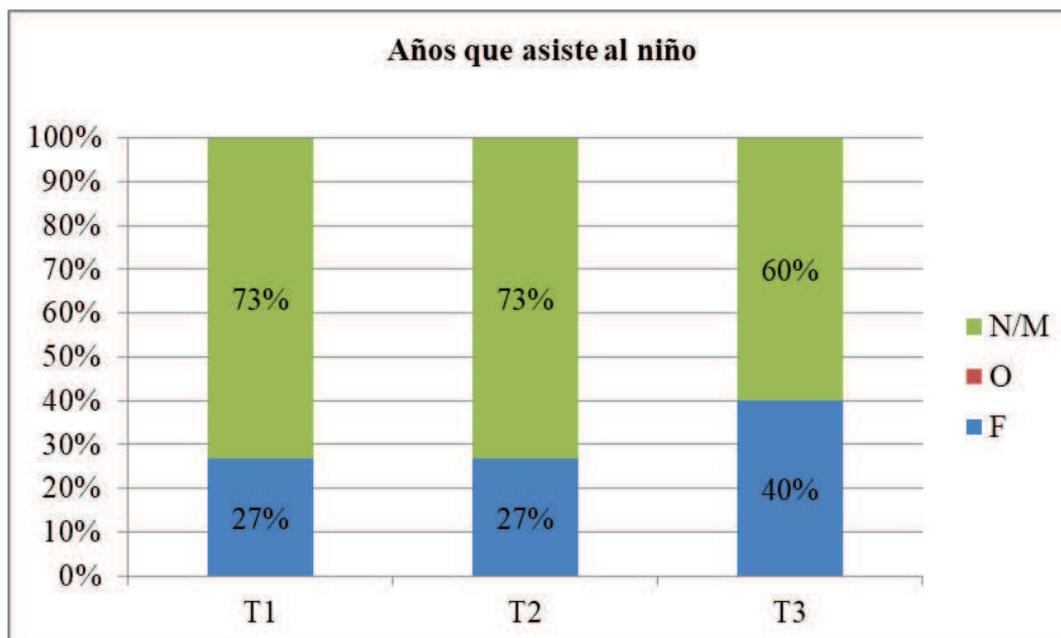
Gráfico 19: Valoración del factor vínculo con el niño con enfermedad crónica del cuidador, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor vínculo con el niño del cuidador familiar facilita un 60%, obstaculiza un 0% y no modifica un 40% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor vínculo con el niño del cuidador familiar facilita un 67%, obstaculiza un 7% y no modifica un 27% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo el vínculo con el niño del cuidador familiar facilita un 67%, obstaculiza un 0% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

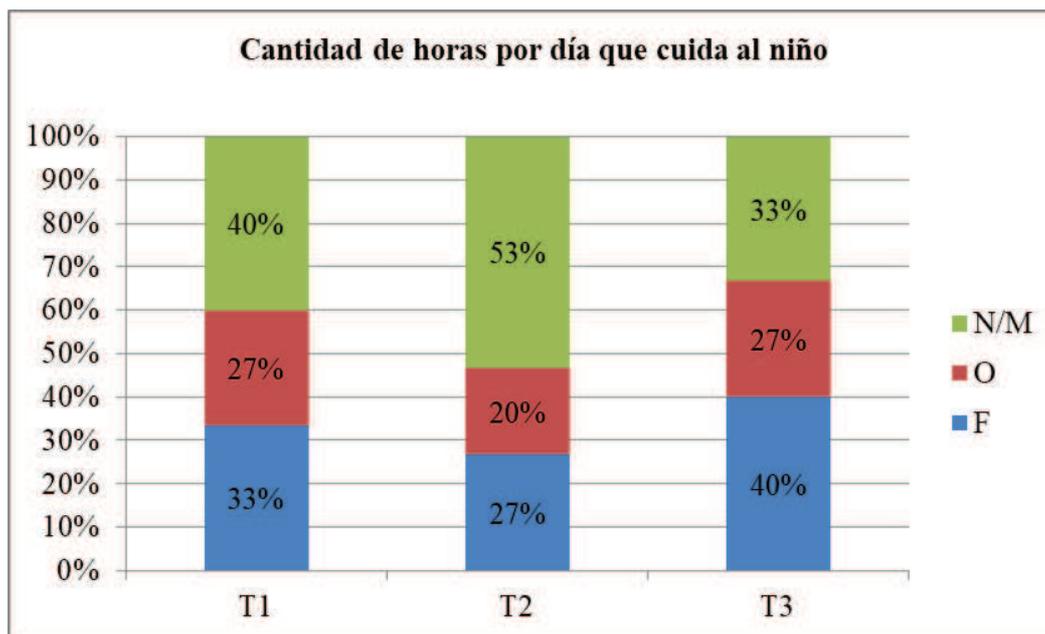
Gráfico 20: Valoración del factor años que asiste al niño con enfermedad crónica, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor años que asiste al niño con enfermedad crónica facilita un 27%, obstaculiza un 0% y no modifica un 73% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor años que asiste al niño con enfermedad crónica facilita un 27%, obstaculiza un 0% y no modifica un 73% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la cantidad de años que asiste al niño con enfermedad crónica facilitan un 40%, obstaculiza un 0% y no modifica un 60% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

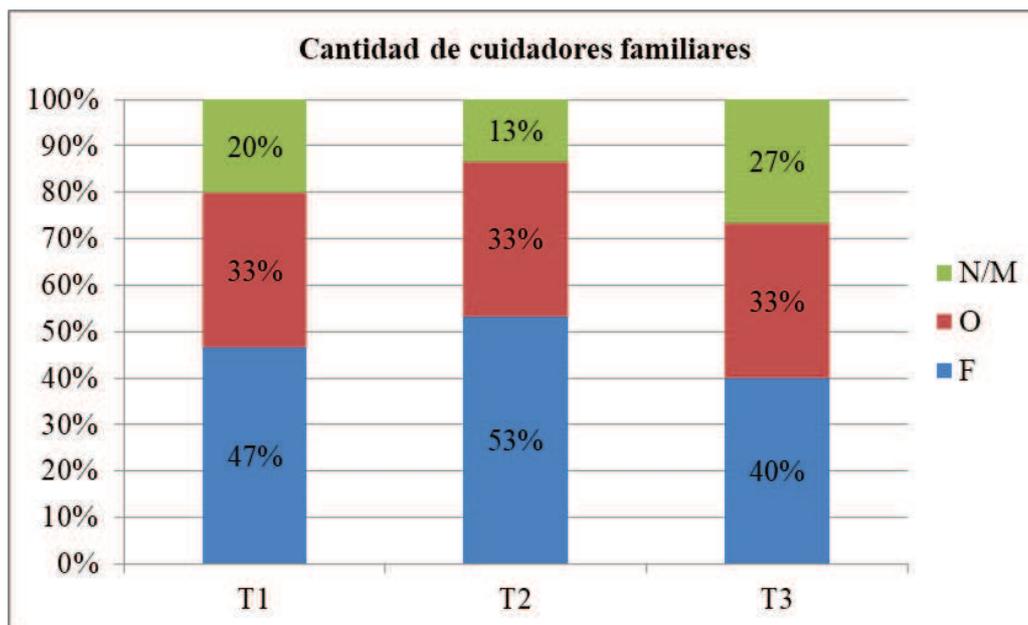
Gráfico 21: Valoración del factor cantidad de horas por día que cuida al niño con enfermedad crónica, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor cantidad de horas por día que cuida al niño facilita un 33%, obstaculiza un 27% y no modifica un 40% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor cantidad de horas por día que cuida al niño facilita un 27%, obstaculiza un 20% y no modifica un 53% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la cantidad de horas por día que cuida al niño facilita un 40%, obstaculiza un 27% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

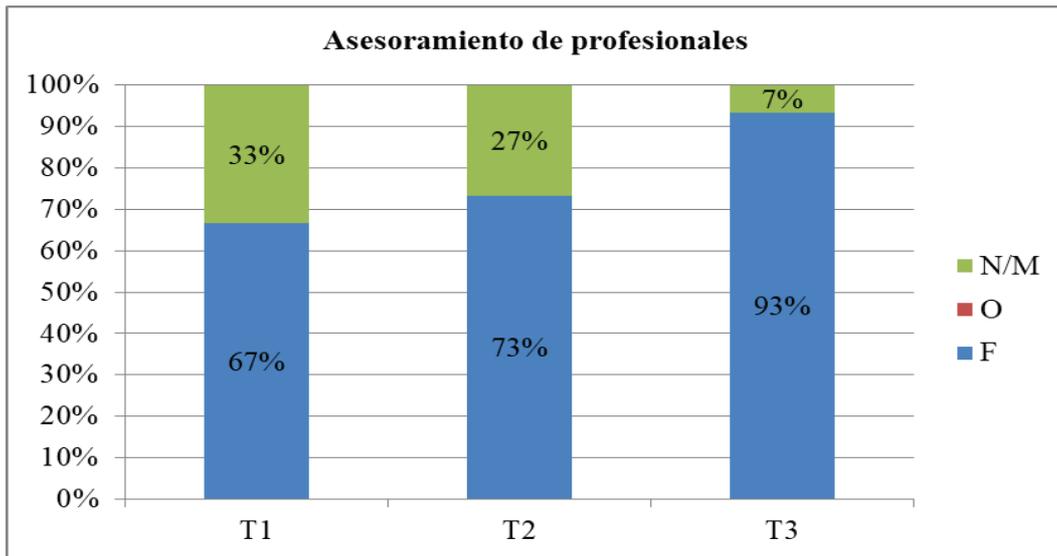
Gráfico 22: : Valoración del factor cantidad de horas por día que cuida al niño con enfermedad crónica, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor cantidad de cuidadores familiares facilita un 47%, obstaculiza un 33% y no modifica un 20% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor cantidad de cuidadores familiares facilita un 53%, obstaculiza un 33% y no modifica un 13% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la cantidad de cuidadores familiares facilita un 40%, obstaculiza un 33% y no modifica un 27% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

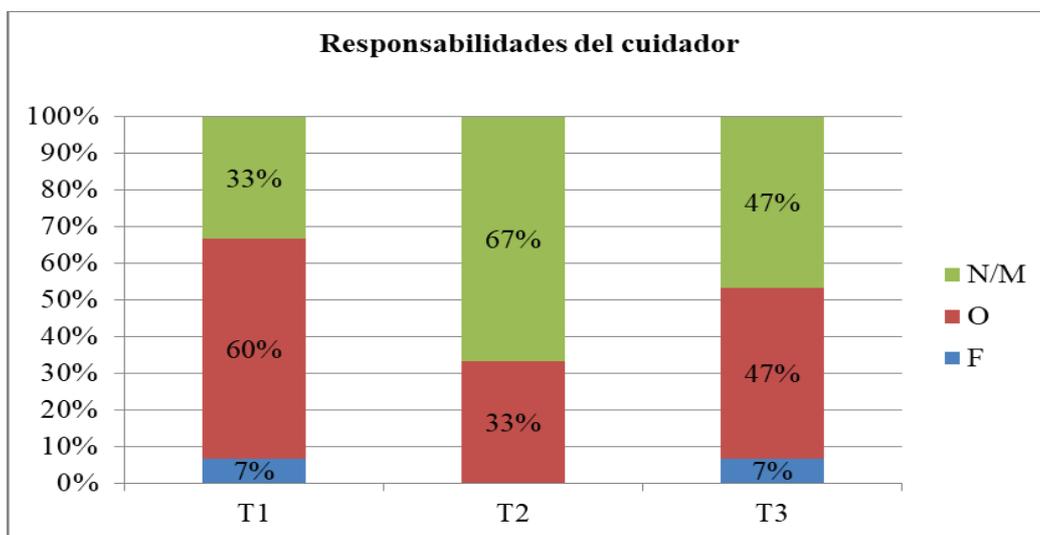
Gráfico 23: Valoración del factor asesoramiento de profesionales, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor asesoramiento de profesionales facilita un 67%, obstaculiza un 0% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor asesoramiento de profesionales facilita un 73%, obstaculiza un 0% y no modifica un 27% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo el asesoramiento de profesionales facilita un 93%, obstaculiza un 0% y no modifica un 7% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

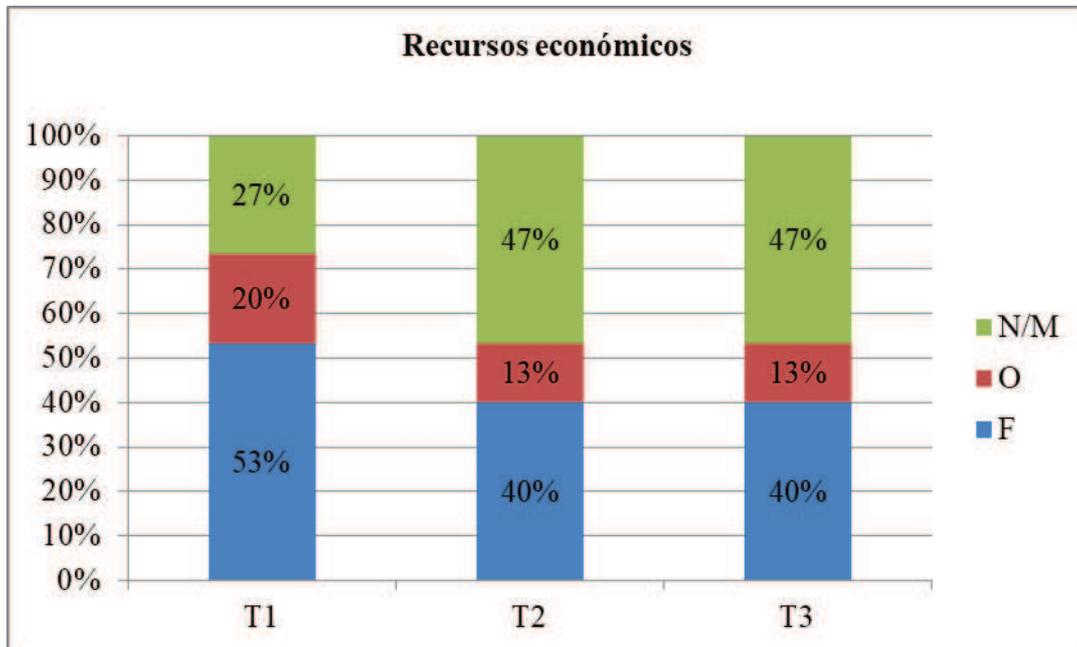
Gráfico 24: Valoración del factor otras responsabilidades del cuidador familiar, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor otras responsabilidades facilita un 7%, obstaculiza un 60% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor otras responsabilidades facilita un 0%, obstaculiza un 33% y no modifica un 67% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo las otras responsabilidades facilitan un 7%, obstaculiza un 47% y no modifica un 47% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

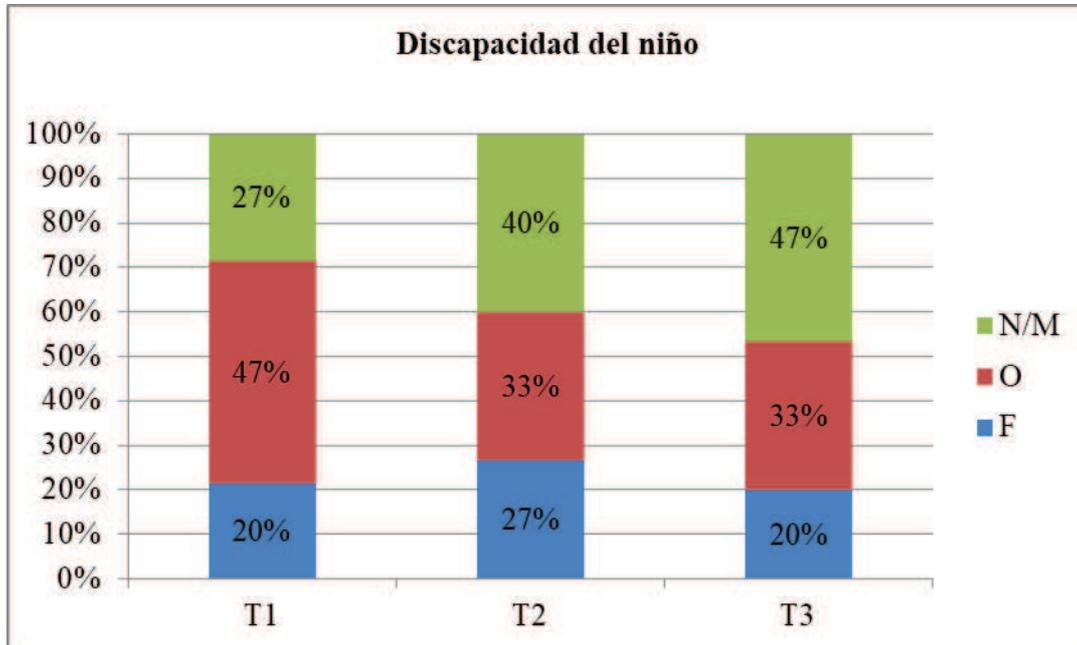
Gráfico 25: Valoración del factor recursos económicos del cuidador familiar, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor recursos económicos facilita un 53%, obstaculiza un 20% y no modifica un 27% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor recursos económicos facilita un 40%, obstaculiza un 13% y no modifica un 47% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo los recursos económicos facilitan un 40%, obstaculiza un 13% y no modifica un 47% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

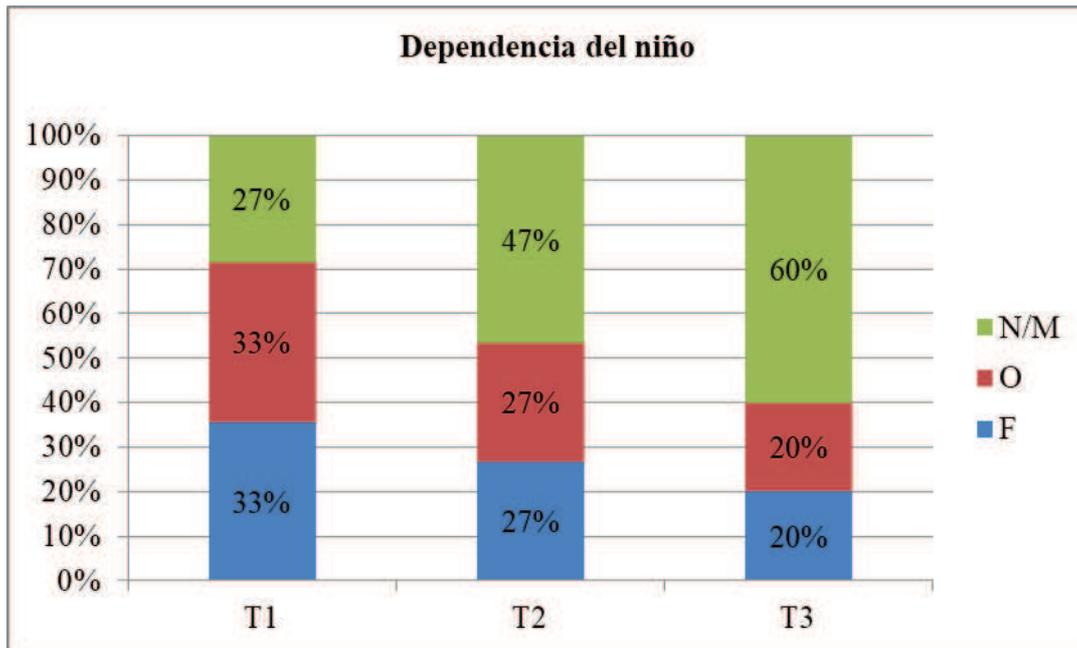
Gráfico 26: Valoración del factor discapacidad del niño, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor discapacidad del niño facilita un 20%, obstaculiza un 47% y no modifica un 27% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor discapacidad del niño facilita un 27%, obstaculiza un 33% y no modifica un 40% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la discapacidad del niño facilita un 20%, obstaculiza un 33% y no modifica un 47% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

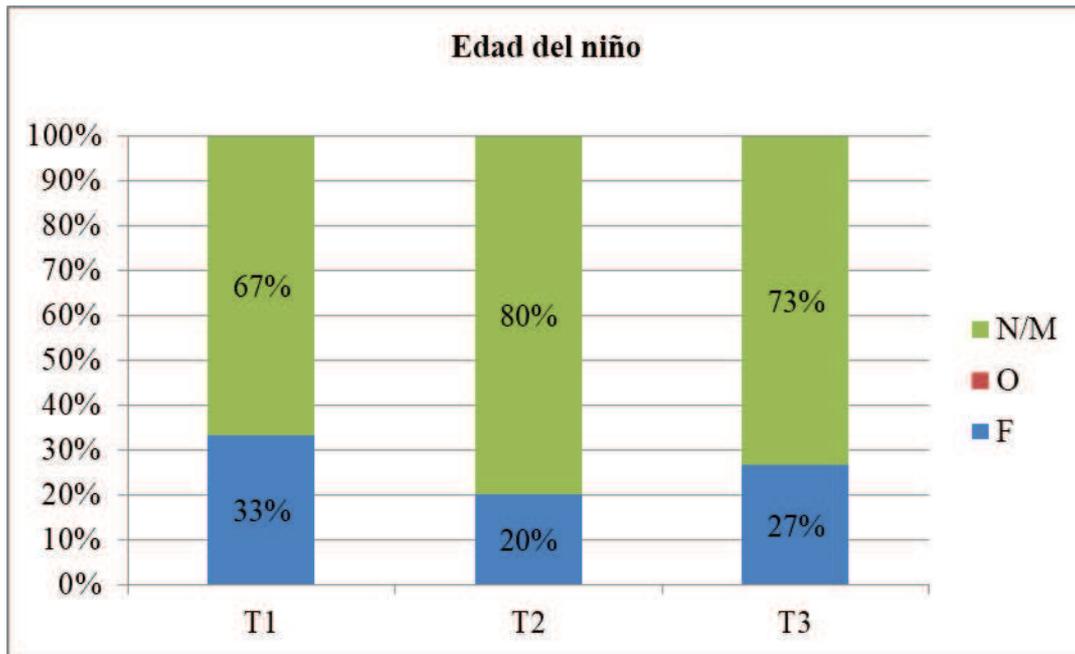
Gráfico 27: Valoración del factor dependencia del niño, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor dependencia del niño facilita un 33%, obstaculiza un 33% y no modifica un 27% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor dependencia del niño facilita un 27%, obstaculiza un 27% y no modifica un 0% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la dependencia del niño facilita un 20%, obstaculiza un 20% y no modifica un 60% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

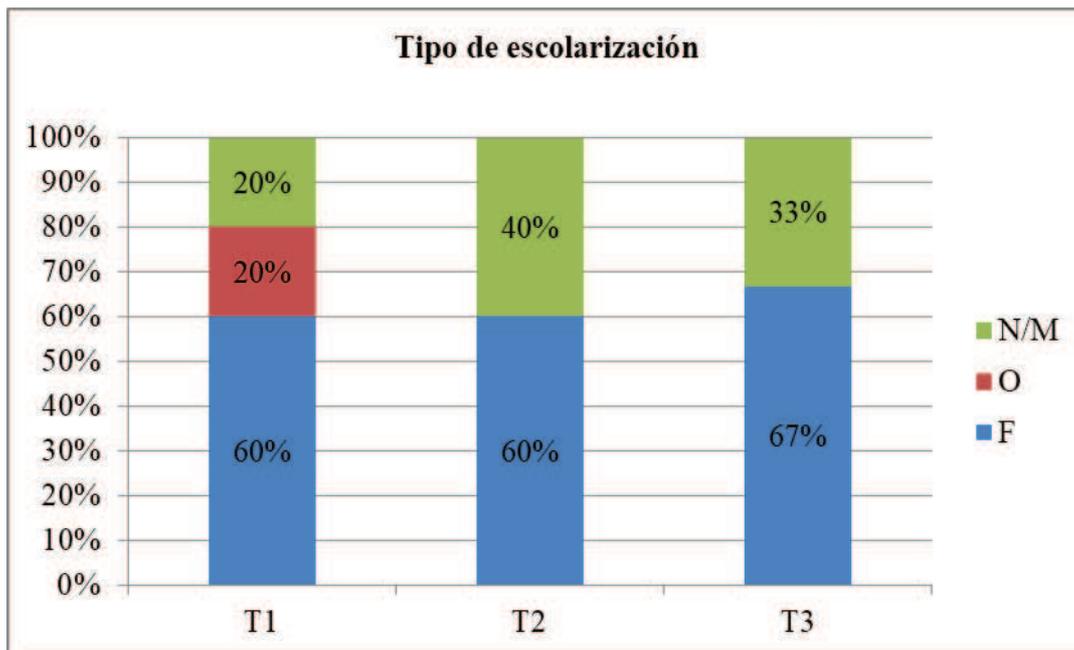
Gráfico 28: Valoración del factor edad del niño, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor edad del niño facilita un 33%, obstaculiza un 0% y no modifica un 67% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor edad del niño facilita un 20%, obstaculiza un 0% y no modifica un 80% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo la edad del niño facilita un 27%, obstaculiza un 0% y no modifica un 73% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales* que atienden al paciente (T3).

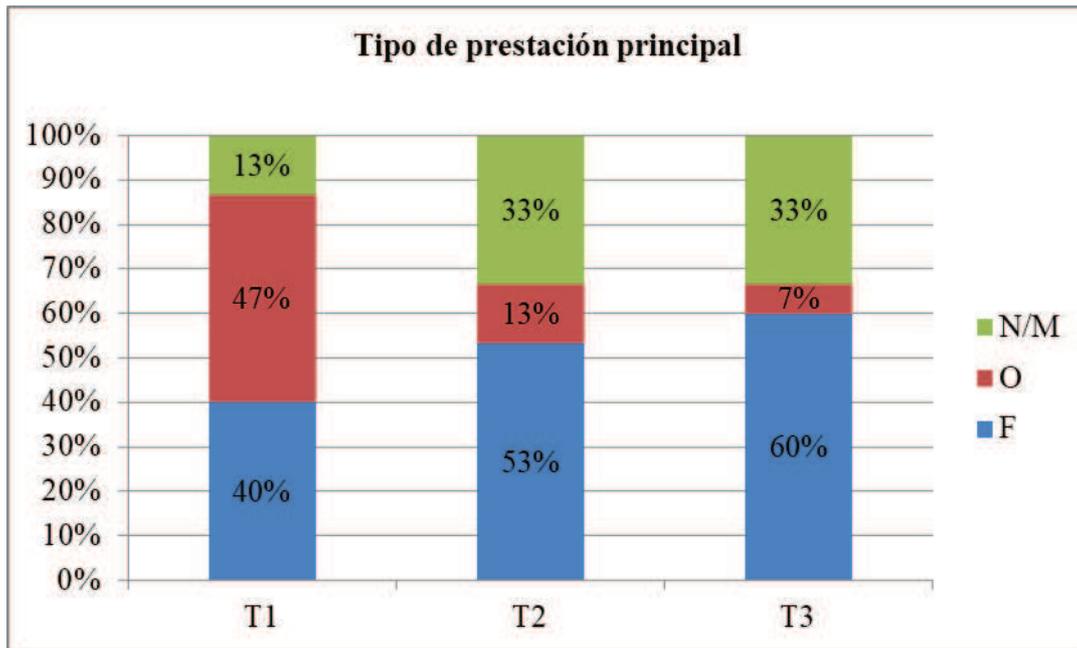
Gráfico 29: Valoración del factor tipo de escolarización del niño, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor tipo de escolarización del niño facilita un 60%, obstaculiza un 20% y no modifica un 20% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor tipo de escolarización del niño facilita un 60%, obstaculiza un 0% y no modifica un 40% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo el tipo de escolarización del niño facilita un 67%, obstaculiza un 0% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

Gráfico 30: Valoración del factor tipo de prestación principal, en el desarrollo de las tareas de traslado fuera de la casa (T1), atención a la enfermedad (T2) y comunicación con los profesionales que atienden al paciente (T3), en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que el factor tipo de prestación principal del niño facilita un 40%, obstaculiza un 47% y no modifica un 13% el desarrollo de la tarea *traslado fuera de la casa* (T1). A su vez, el factor tipo de prestación principal del niño facilita un 53%, obstaculiza un 13% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *atención a la enfermedad* (T2). Asimismo el tipo de prestación principal del niño facilita un 60%, obstaculiza un 7% y no modifica un 33% el desarrollo de la tarea *comunicación con los profesionales que atienden al paciente* (T3).

ANEXO 4

Análisis Conjunto 3

Las tres tablas presentadas a continuación representan la relación existente entre las variables del conjunto 1, manera en que se presentan con factores, y las variables del conjunto 3, cantidad de tareas que han sido valoradas por el cuidador familiar como “facilita”, “obstaculiza” y “no modifica”, cada una en una tabla respectivamente. Esta estructura lógica, se mantuvo para cada uno de los factores del conjunto 1 de variables.

Tabla 5: Tabla de contingencia correspondiente a la relación existente entre la variable edad del cuidador y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

		Edad			Total (FA marginales)
		Menor a 36 años	De 36 a 65 años	Mayor a 65 años	
Cantidad de tareas como “facilita”	1				
	2				
	3				
Total (FA parciales)					

Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

Tabla 6: Tabla de contingencia correspondiente a la relación existente entre la variable edad del cuidador y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

		Edad			Total (FA marginales)
		Menor a 36 años	De 36 a 65 años	Mayor a 65 años	

Cantidad de tareas como “obstaculiza”	1				
	2				
	3				
Total (FA parciales)					

Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

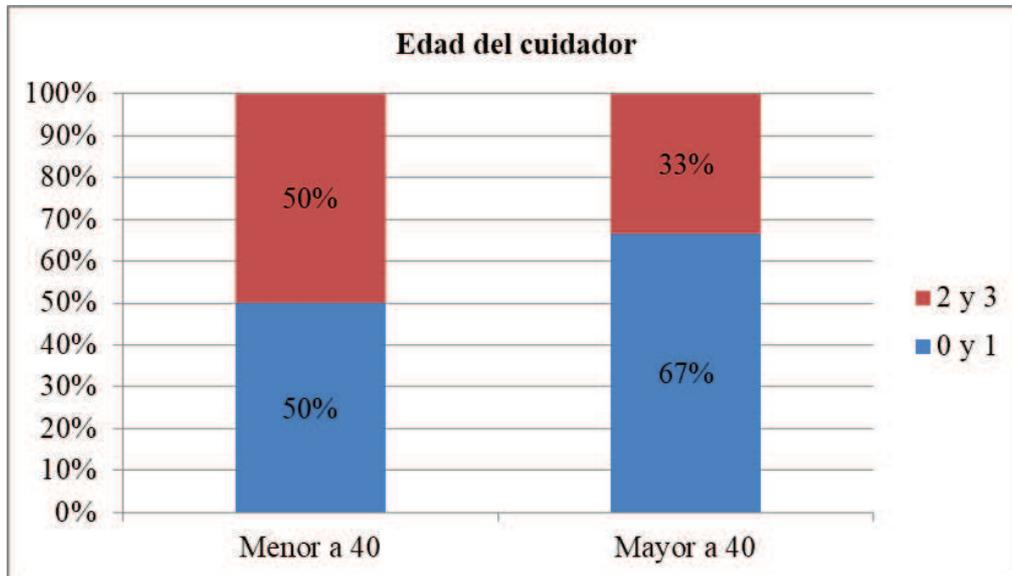
Tabla 7: Tabla de contingencia correspondiente a la relación existente entre la variable edad del cuidador y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “no modifica” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)

		Edad			Total (FA marginales)
		Menor a 36 años	De 36 a 65 años	Mayor a 65 años	
Cantidad de tareas como “no modifica”	1				
	2				
	3				
Total (FA parciales)					

Fuente: base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

Se realizaron gráficos de barras superpuestas de los datos obtenidos en las tablas de contingencia, es decir, de la relación entre las variables del conjunto 1, manera en que se presentaron los factores, y las variables del conjunto 3, cantidad de tareas que han sido valoradas por el cuidador familiar como “facilita”, “obstaculiza” y “no modifica”. Estos permitieron representar la magnitud de las dos variables en cuestión.

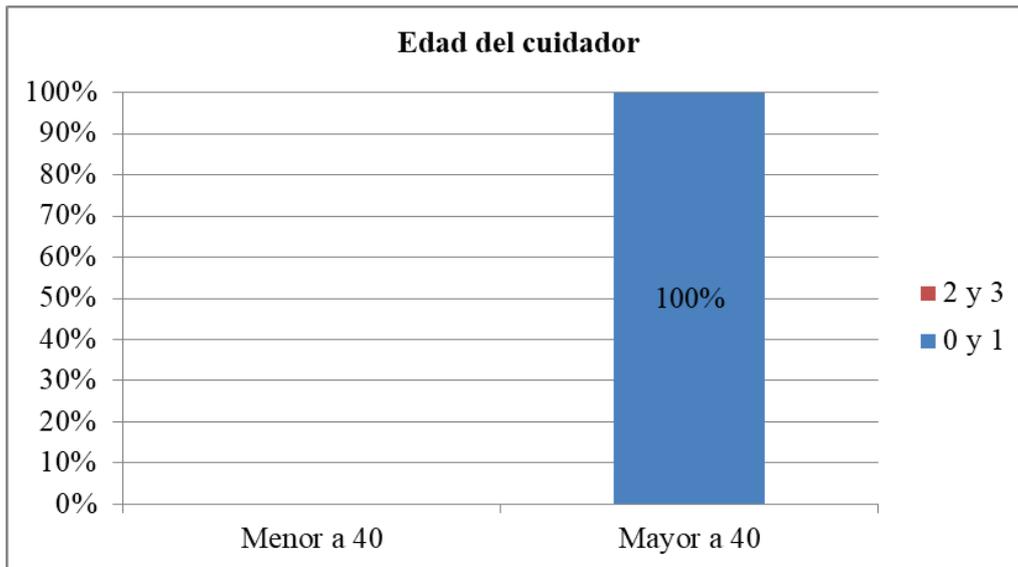
Gráfico 31: Relación existente entre la variable edad del cuidador y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 50% de los cuidadores menores a 40 años, el factor *edad* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 50% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 67% de los cuidadores mayores a 40 años, el factor *edad* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 33% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

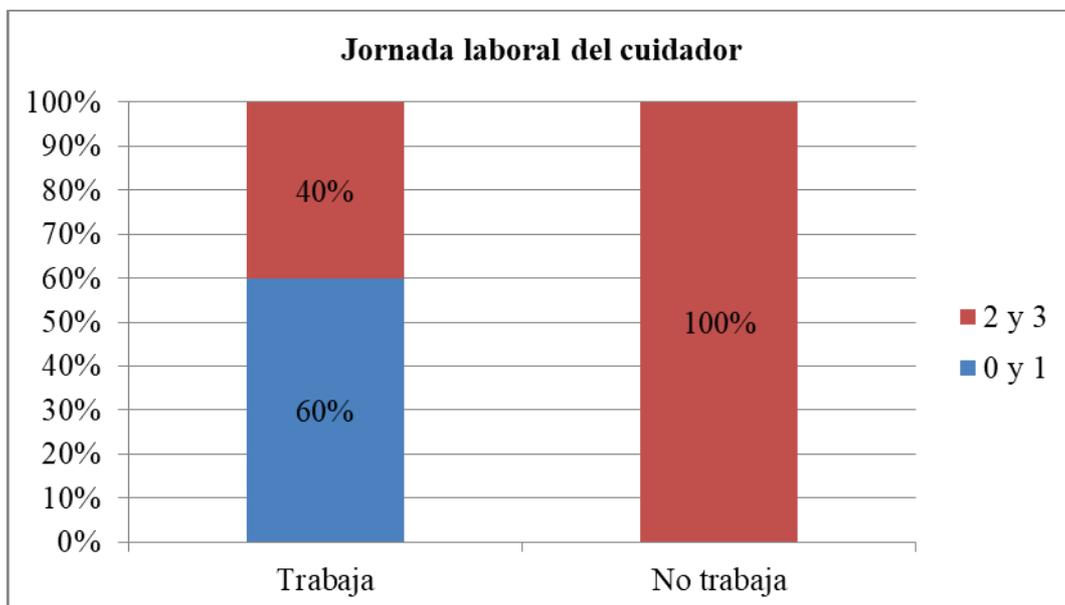
Gráfico 32: Relación existente entre la variable edad del cuidador y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores mayores a 40 años, el factor *edad* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

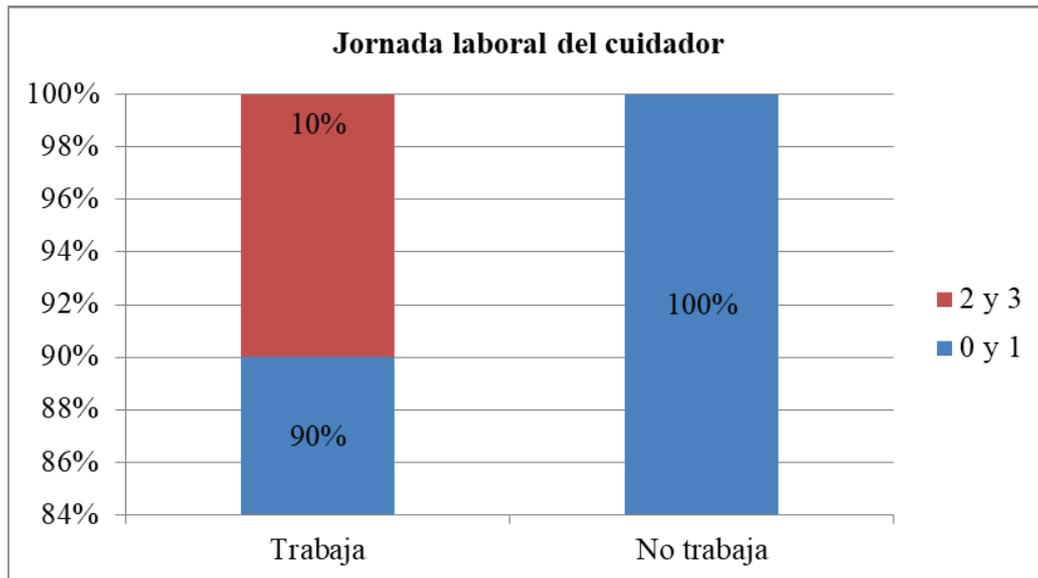
Gráfico 33: Relación existente entre la variable jornada laboral y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 60% de los cuidadores que trabajan, el factor *jornada laboral* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 40% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que no trabajan, el factor *jornada laboral* facilita entre 2 y 3 tareas.

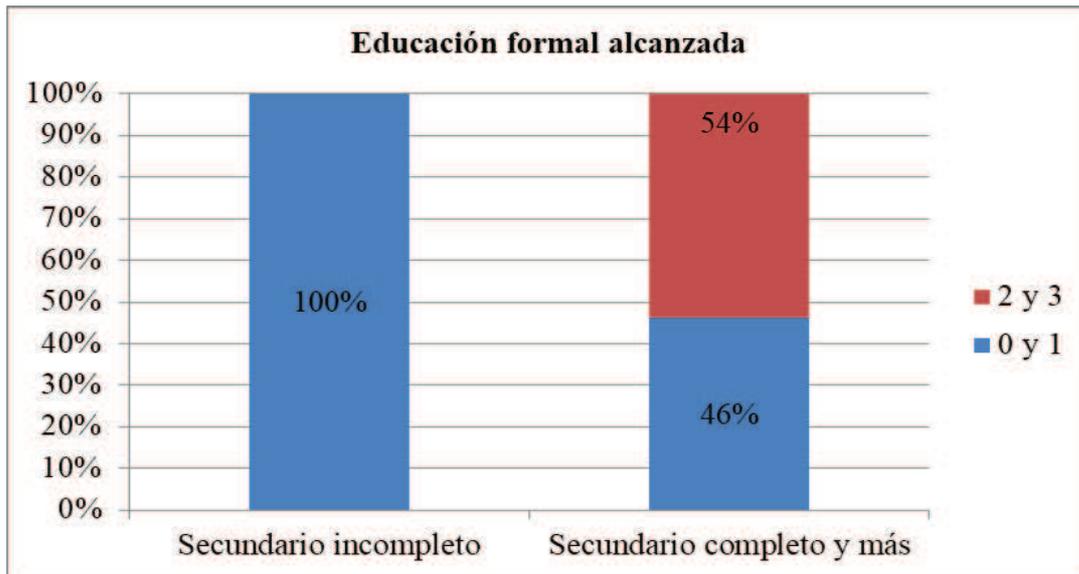
Gráfico 34: Relación existente entre la variable jornada laboral y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 90% de los cuidadores que trabajan, el factor *jornada laboral* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 10% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que no trabajan, el factor *jornada laboral* obstaculiza entre 0 y 1 tareas.

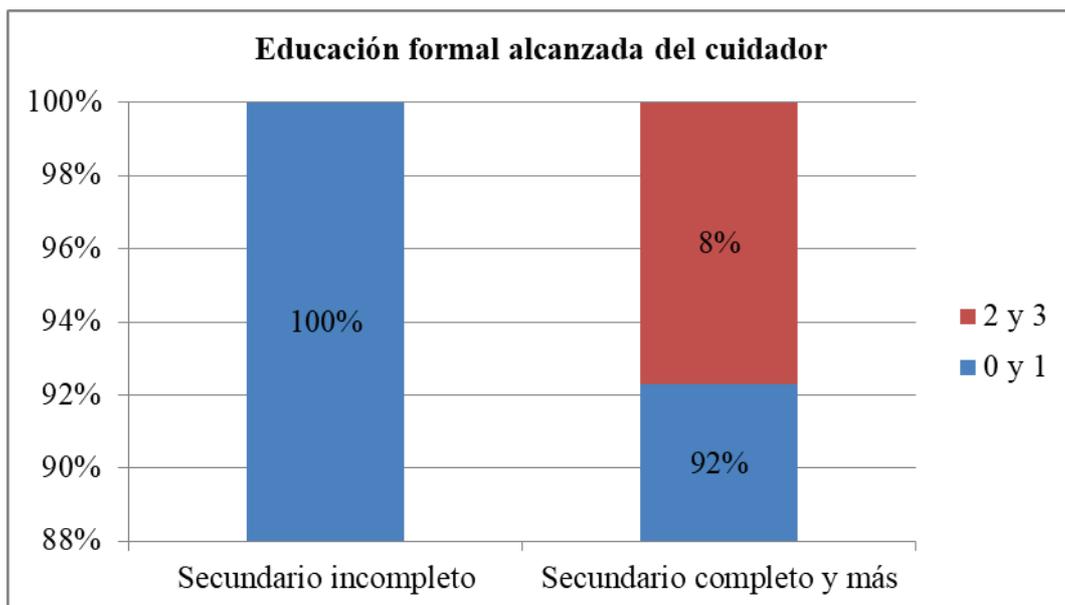
Gráfico 35: Relación existente entre la variable educación formal alcanzada y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores con secundario incompleto, el factor *educación formal alcanzada* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 46% de los cuidadores con secundario completo y más, el factor *educación formal alcanzada* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 54% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

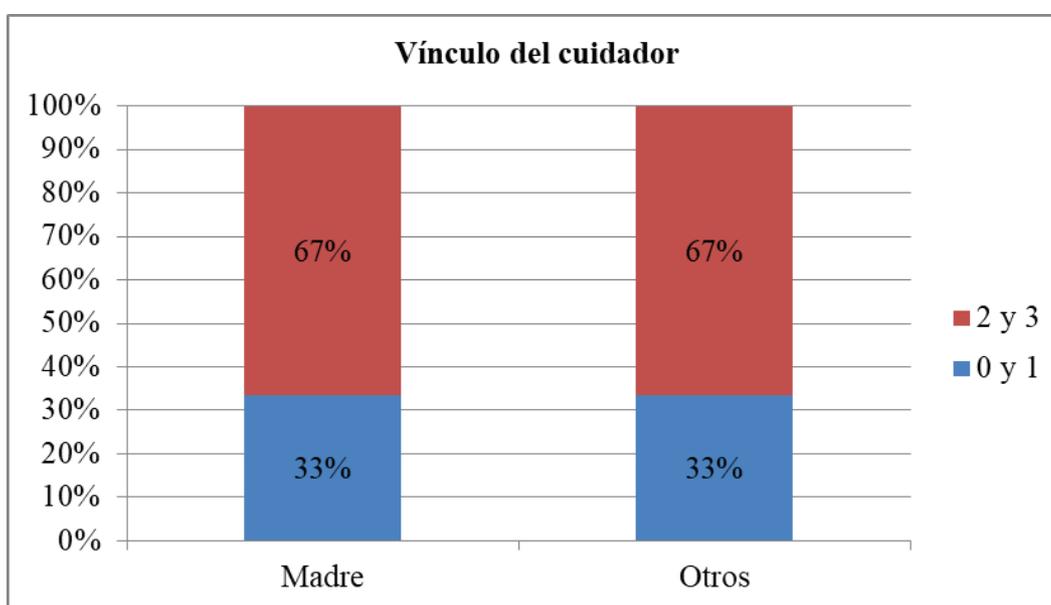
Gráfico 36: Relación existente entre la variable educación formal alcanzada y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores con secundario incompleto, el factor *educación formal alcanzada* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 92% de los cuidadores con secundario completo y más, el factor *educación formal alcanzada* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 8% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas.

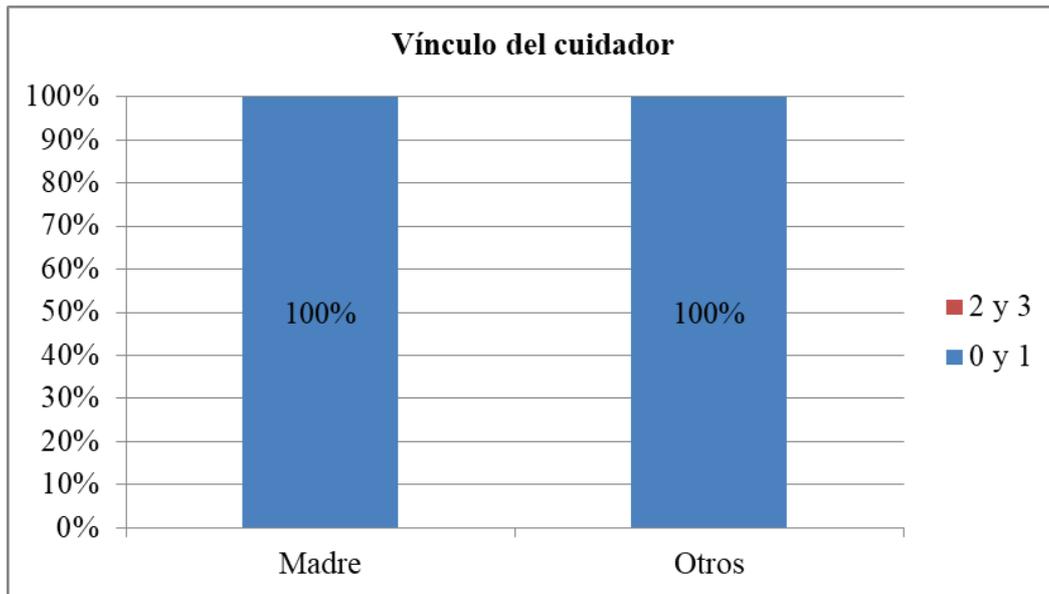
Gráfico 37: Relación existente entre la variable vinculo y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 33% de las madres, el factor *vínculo del cuidador* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 67% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 33% de otros cuidadores, el factor *vínculo del cuidador* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 67% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

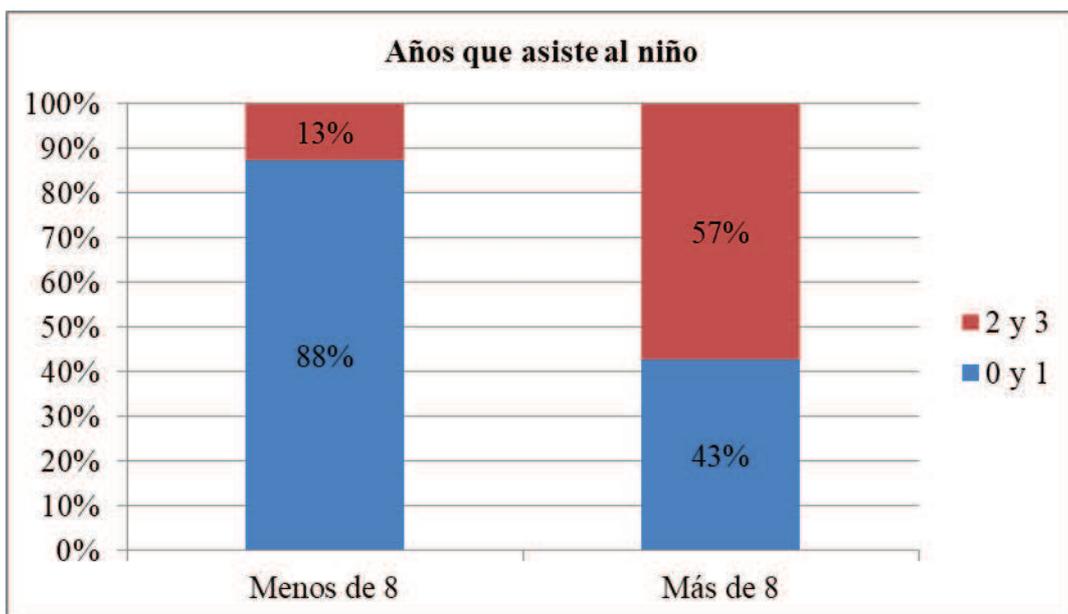
Gráfico 38: Relación existente entre la variable vinculo y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de las madres, el factor *vínculo del cuidador* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 100% de otros cuidadores, el factor *vínculo del cuidador* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

Gráfico 39: Relación existente entre la variable años que asiste al niño y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de

las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 88% de los cuidadores que asisten hace menos de 8 años, el factor *años que asiste al niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 12% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 43% de los cuidadores que asisten hace más de 8 años, el factor *años que asiste al niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 57% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

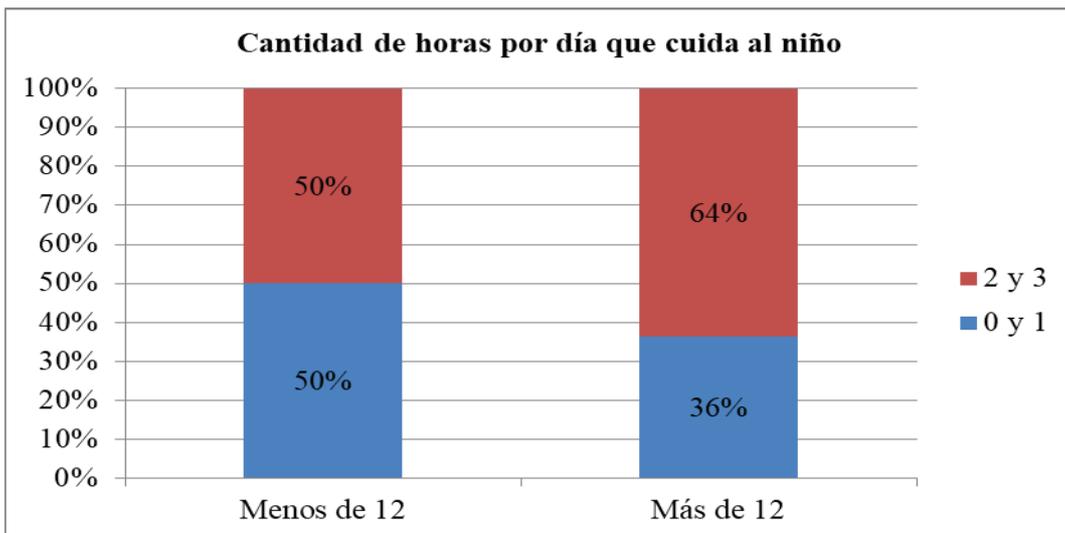
Gráfico 40: Relación existente entre la variable años que asiste al niño y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que asisten hace menos de 8 años, el factor *años que asiste al niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que asisten hace más de 8 años, el factor *años que asiste al niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

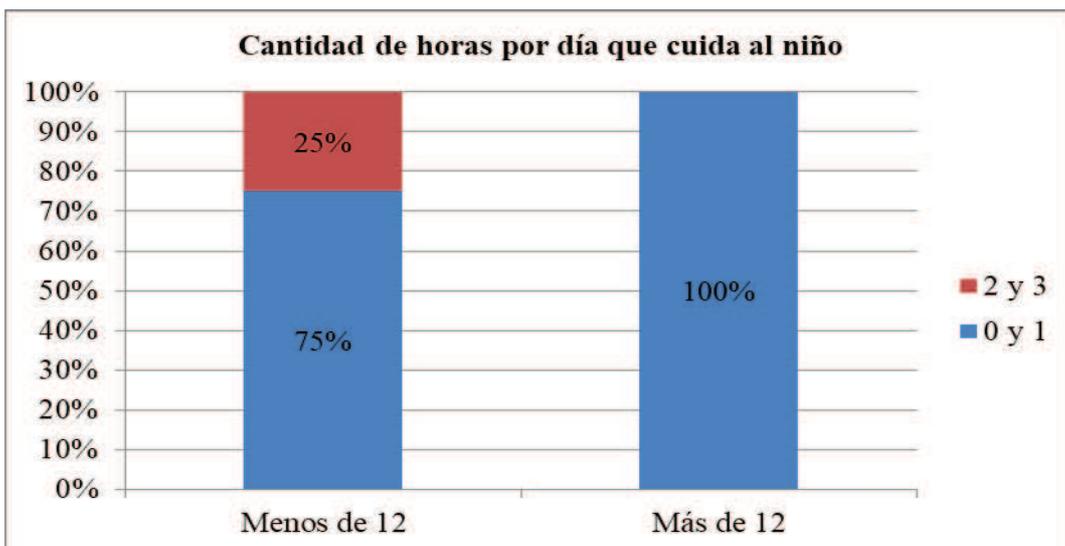
Gráfico 41: Relación existente entre la variable cantidad de horas por día que cuida al niño y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 50% de los cuidadores que cuidan menos de 12 horas al niño, el factor *cantidad de horas por día que cuida al niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 50% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 36% de los cuidadores que cuidan al niño más de 12 horas, el factor *cantidad de horas por día que cuida al niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 64% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

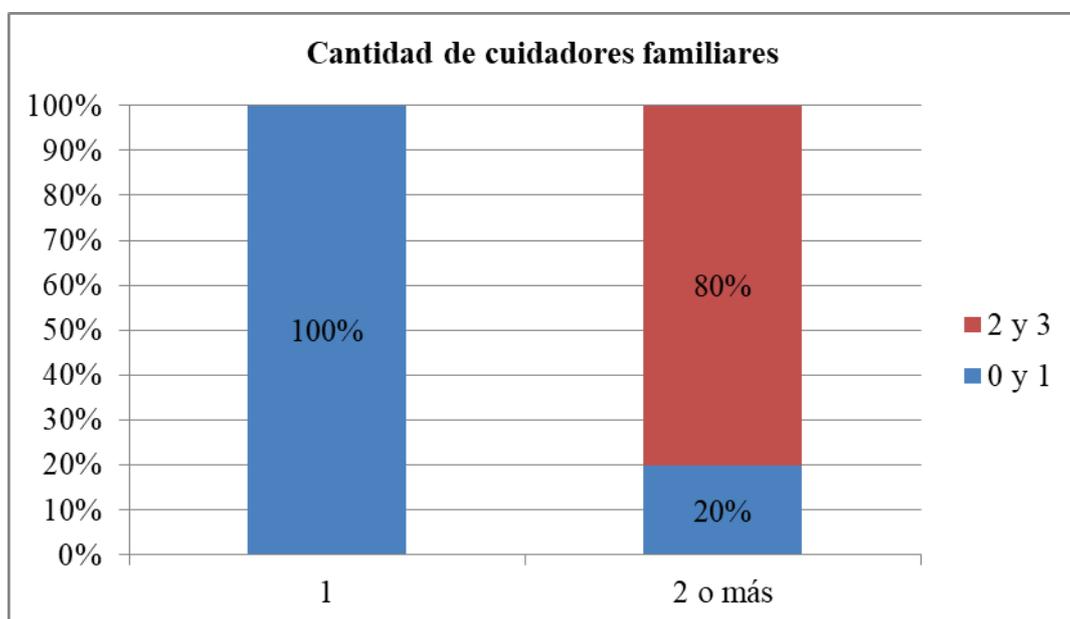
Gráfico 42: Relación existente entre la variable cantidad de horas por día que cuida al niño y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 75% de los cuidadores que cuidan menos de 12 horas al niño, el factor *cantidad de horas por día que cuida al niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 25% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que cuidan al niño más de 12 horas, el factor *cantidad de horas por día que cuida al niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

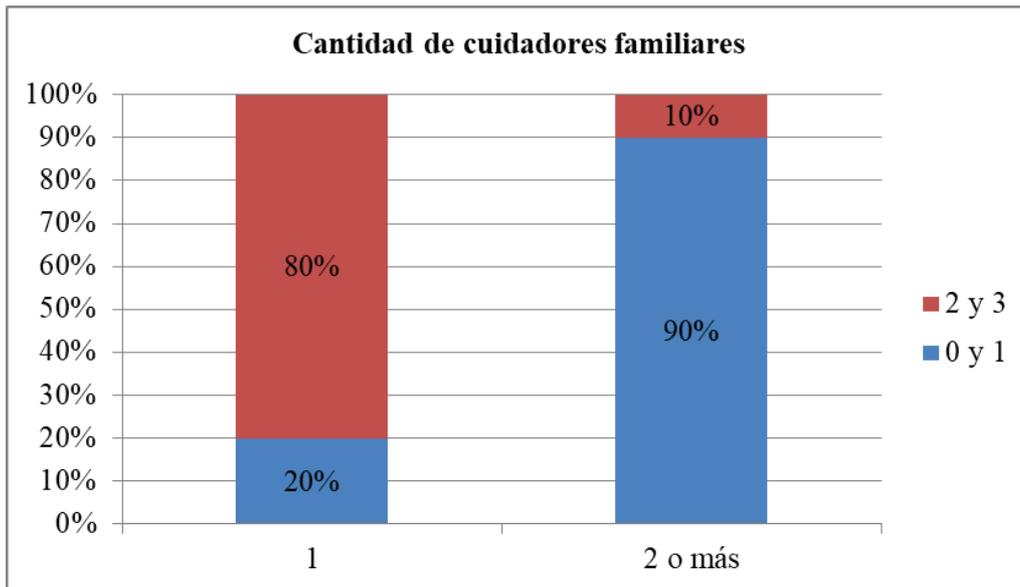
Gráfico 43: Relación existente entre la variable cantidad de cuidadores familiares y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que son el único cuidador familiar, el factor *cantidad de cuidadores familiares* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 20% de los cuidadores que no son el único cuidador familiar, el factor *cantidad de cuidadores familiares* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 80% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

Gráfico 44: Relación existente entre la variable cantidad de cuidadores familiares y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 20% de los cuidadores que son el único cuidador familiar, el factor *cantidad de cuidadores familiares* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 80% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 90% de los cuidadores que no son el único cuidador familiar, el factor *cantidad de cuidadores familiares* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 10% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas.

Gráfico 45: Relación existente entre la variable asesoramiento de profesionales y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 21% de los cuidadores que cuentan con asesoramiento, el factor *asesoramiento de profesionales* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 79% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que no cuentan con asesoramiento, el factor *asesoramiento de profesionales* facilita entre 2 y 3 tareas.

Gráfico 46: Relación existente entre la variable asesoramiento de profesionales y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuentan con asesoramiento, el factor *asesoramiento de profesionales* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que no cuentan con asesoramiento, el factor *asesoramiento de profesionales* obstaculiza entre 0 y 1 tareas

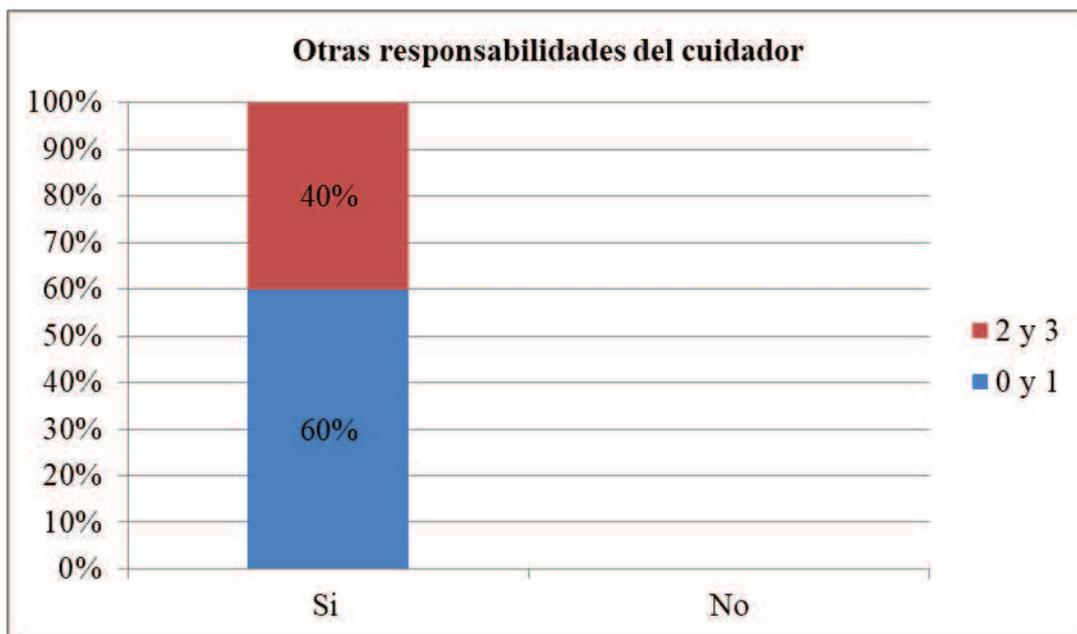
Gráfico 47: Relación existente entre la variable otras responsabilidades y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuentan con otras responsabilidades, el factor *otras responsabilidades* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

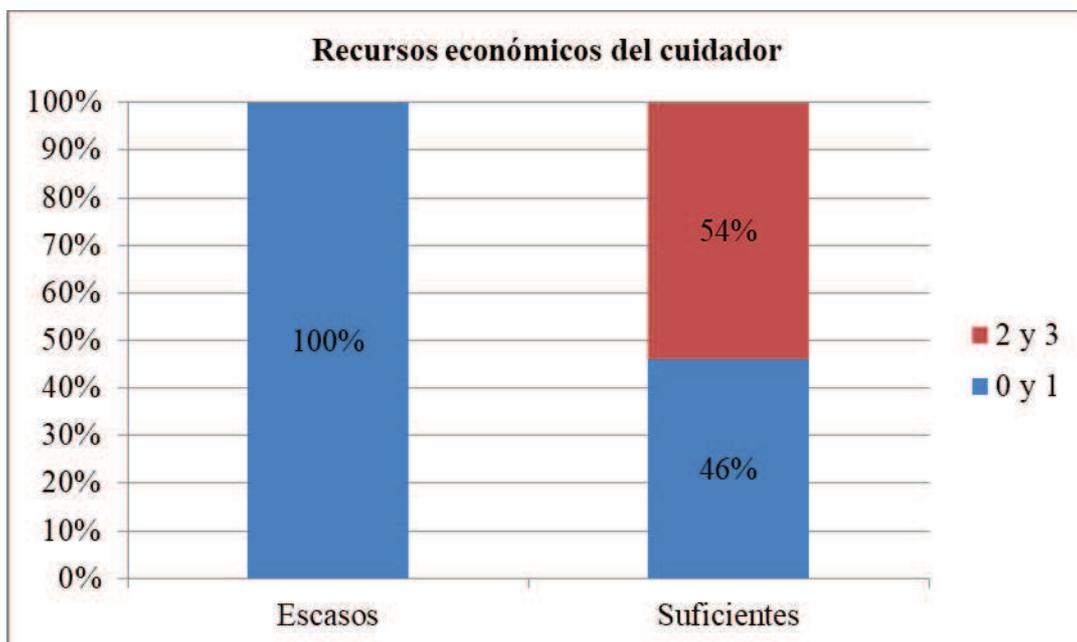
Gráfico 48: Relación existente entre la variable otras responsabilidades y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 60% de los cuidadores que cuentan con otras responsabilidades, el factor *otras responsabilidades* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 40% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas.

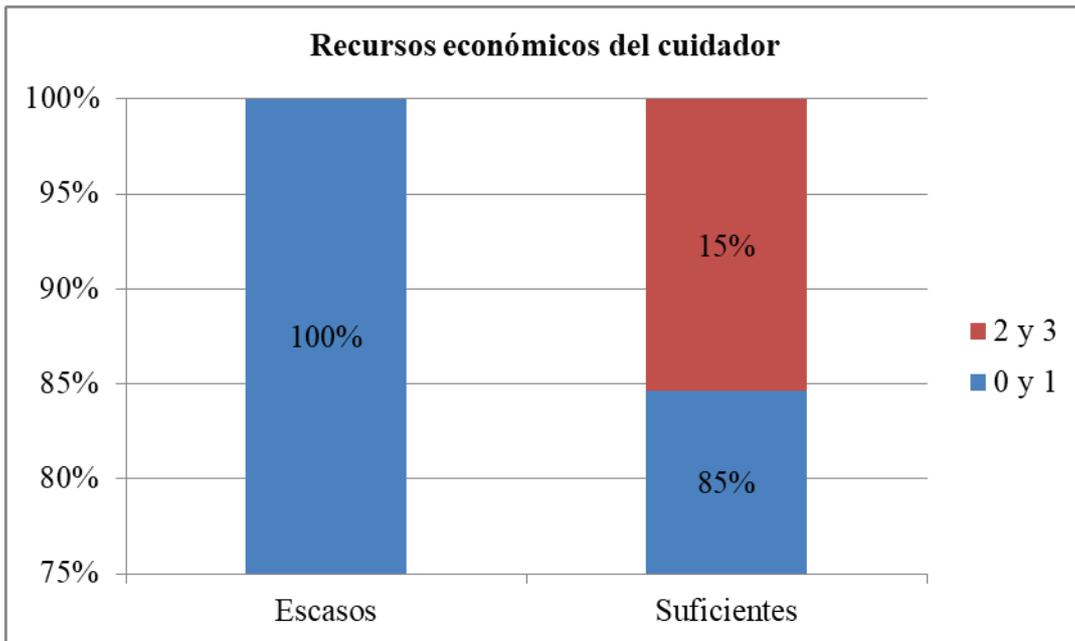
Gráfico 49: Relación existente entre la variable recursos económicos y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuentan con escasos recursos, el factor *recursos económicos* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 46% de los cuidadores que cuentan con suficientes recursos, el factor *recursos económicos* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 54% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

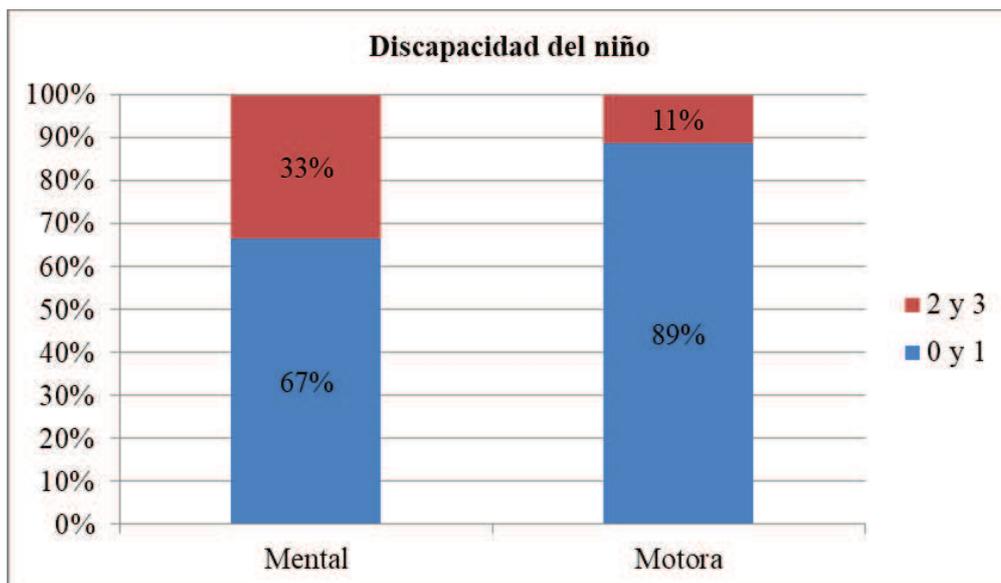
Gráfico 50: Relación existente entre la variable recursos económicos y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuentan con escasos recursos, el factor *recursos económicos* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 85% de los cuidadores que cuentan con suficientes recursos, el factor *recursos económicos* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 15% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas.

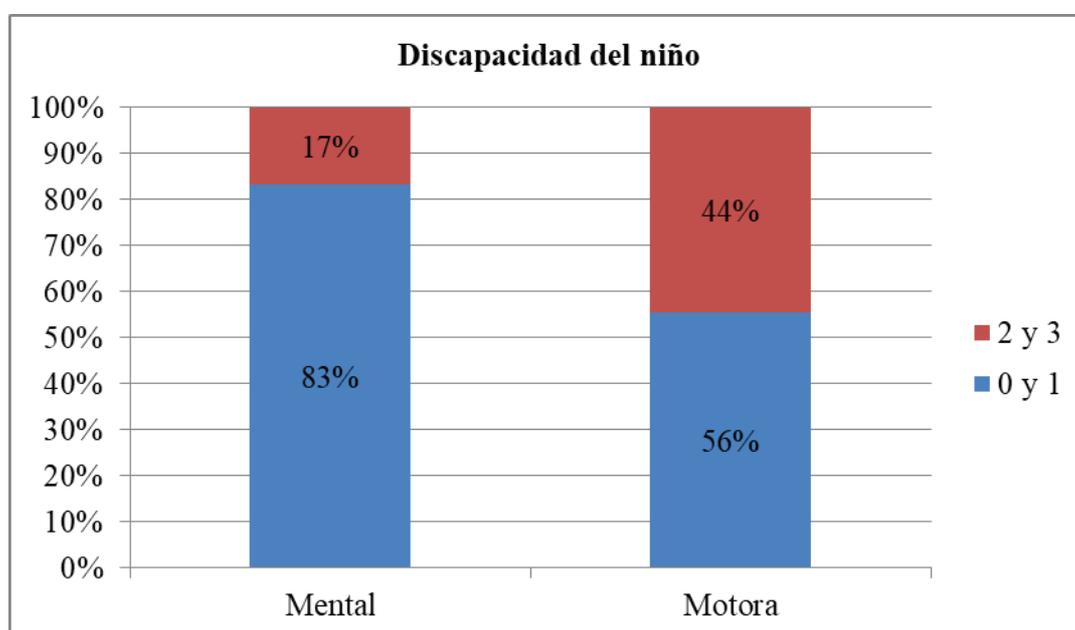
Gráfico 51: Relación existente entre la variable discapacidad y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 67% de los cuidadores que cuidan niños con discapacidad mental, el factor *discapacidad del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 33% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 89% de los cuidadores que cuidan niños con discapacidad motora, el factor *discapacidad del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 11% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

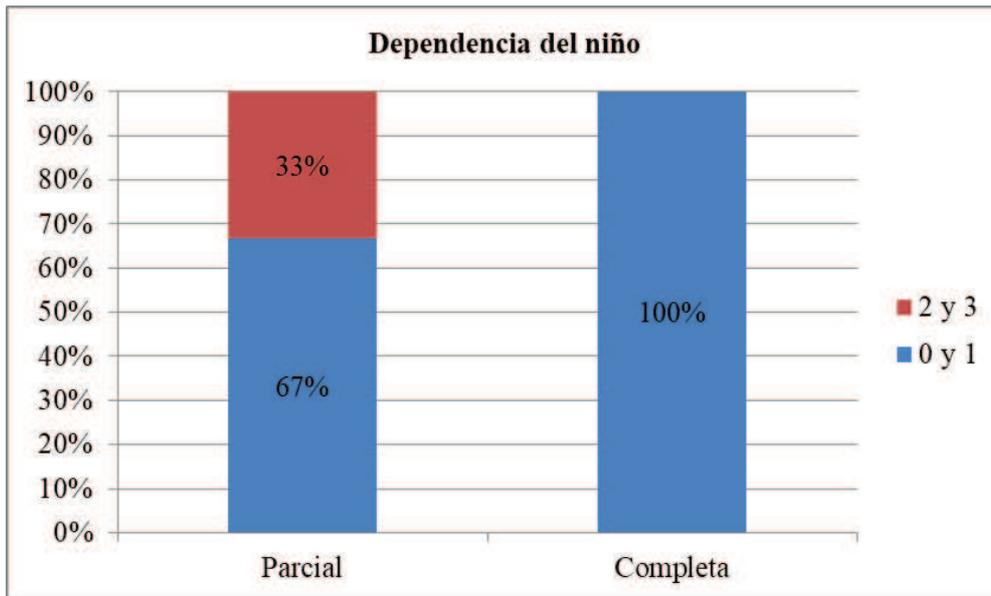
Gráfico 52: Relación existente entre la variable discapacidad y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 83% de los cuidadores que cuidan niños con discapacidad mental, el factor *discapacidad del niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 17% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 56% de los cuidadores que cuidan niños con discapacidad motora, el factor *discapacidad del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 44% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas.

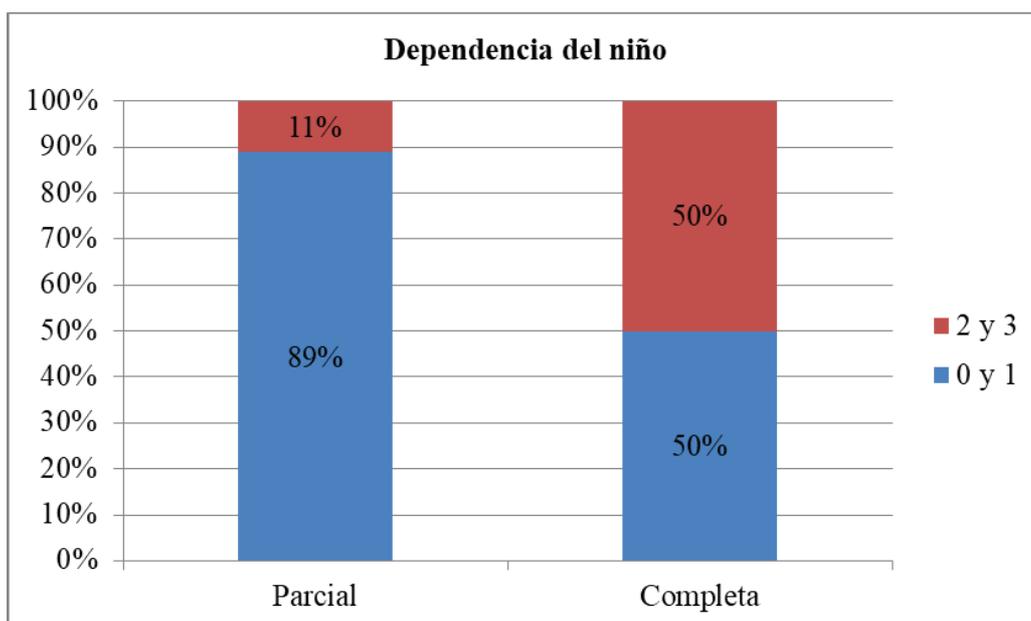
Gráfico 53: Relación existente entre la variable dependencia y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 67% de los cuidadores que cuidan niños con dependencia parcial, el factor *dependencia del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 33% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que cuidan niños con dependencia completa, el factor *dependencia del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

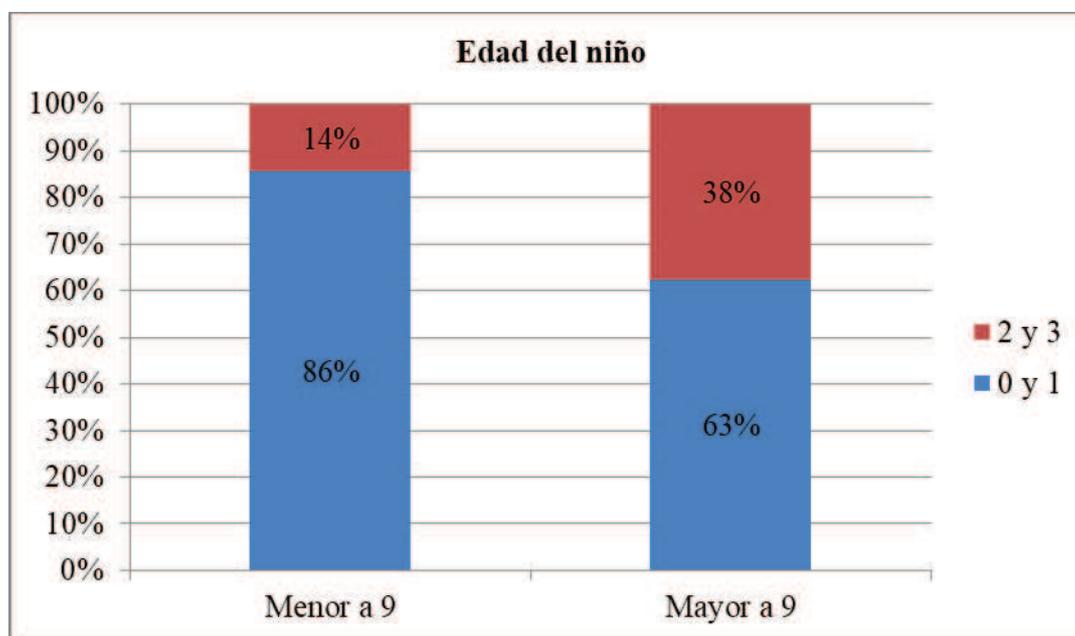
Gráfico 54: Relación existente entre la variable dependencia y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 89% de los cuidadores que cuidan niños con dependencia parcial, el factor *dependencia del niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 11% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 50% de los cuidadores que cuidan niños con dependencia completa, el factor *dependencia del niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 50% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas.

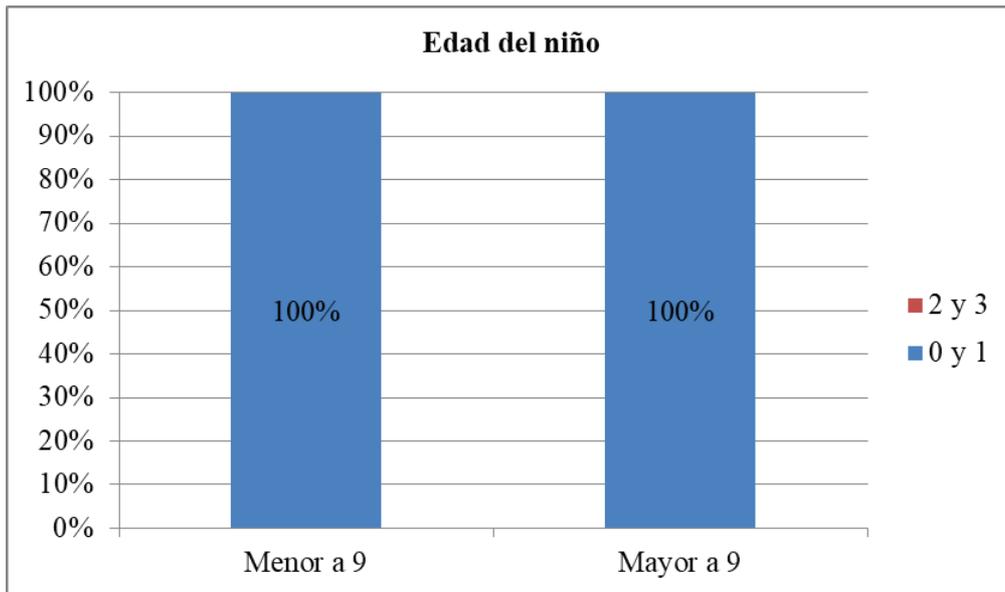
Gráfico 55: Relación existente entre la variable edad del niño y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 86% de los cuidadores que cuidan niños menores a 9 años, el factor *edad del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 14% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 63% de los cuidadores que cuidan niños mayores a 9 años, el factor *edad del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 38% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

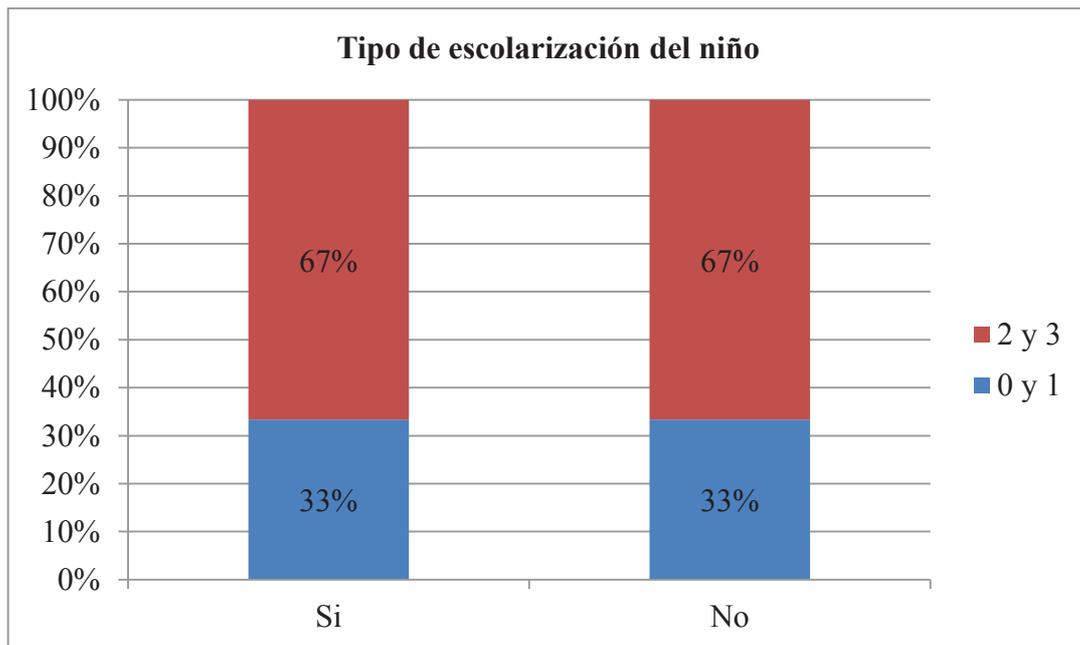
Gráfico 56: Relación existente entre la variable edad del niño y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuidan niños menores a 9 años, el factor *edad del niño* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que cuidan niños mayores a 9 años, el factor *edad del niño* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas.

Gráfico 57: Relación existente entre la variable escolarización y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 33% de los cuidadores que cuidan niños que se encuentran escolarizados, el factor *tipo de escolarización* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. Al 67% restante facilita entre 2 y 3 tareas. A su vez, al 33% de los cuidadores que cuidan niños que no se encuentran escolarizados, el factor *tipo de escolarización* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 67% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

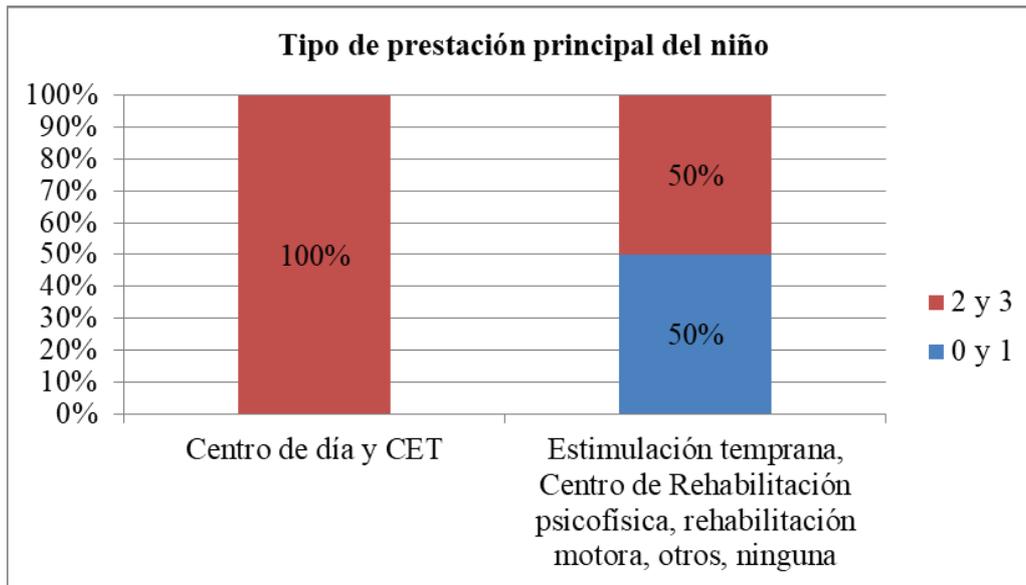
Gráfico 58: Relación existente entre la variable escolarización y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuidan niños que se encuentran escolarizados, el factor *tipo de escolarización* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 100% de los cuidadores que cuidan niños que no se encuentran escolarizados, el factor *tipo de escolarización* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras.

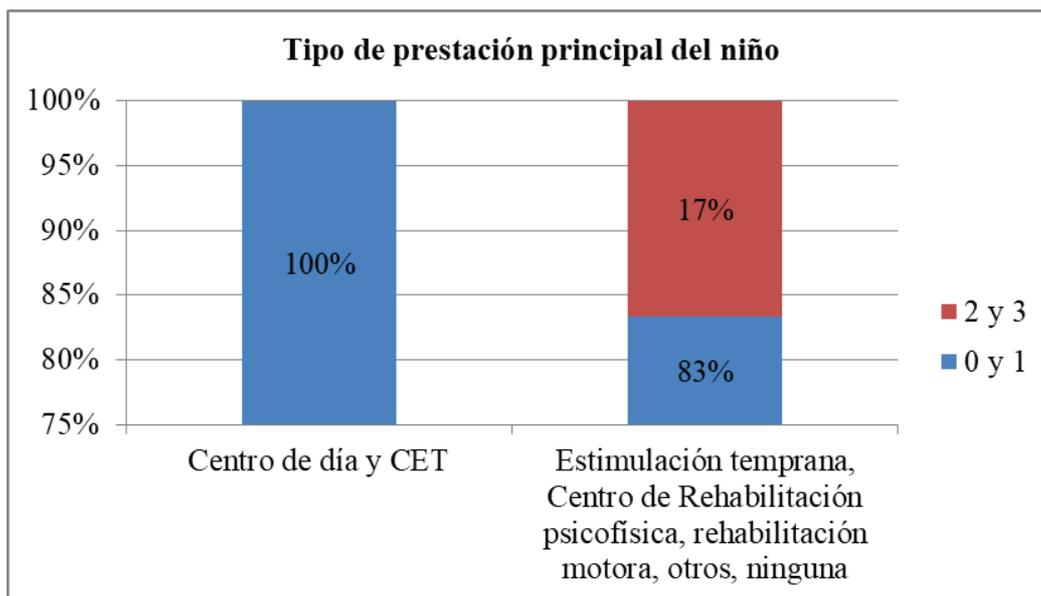
Gráfico 59: Relación existente entre la variable prestación principal y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “facilita” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuidan niños que asisten a Centros de Día y Centros Educativos Terapéuticos, el factor *tipo de prestación principal* facilita el desarrollo de 2 y/o 3 tareas. A su vez, al 50% de los cuidadores que cuidan niños que asisten a Estimulación Temprana, Centros de Rehabilitación Psicofísica, Rehabilitación Motora, Otros y Ninguno, el factor *tipo de prestación principal* facilita el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 50% restante facilita entre 2 y 3 tareas.

Gráfico 60: Relación existente entre la variable prestación principal y la cantidad de tareas que han sido valoradas como “obstaculiza” de acuerdo al factor edad del cuidador familiar, en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017 (N=15)



Fuente: tabla de contingencia realizada a partir de la base de datos de sistematización de las respuestas obtenidas a partir de la encuesta realizada a los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en Zona Norte en Provincia de Buenos Aires en 2017.

A partir del gráfico se puede apreciar que al 100% de los cuidadores que cuidan niños que asisten a Centros de Día y Centros Educativos Terapéuticos, el factor *tipo de prestación principal* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas. A su vez, al 83% de los cuidadores que cuidan niños que asisten a Estimulación Temprana, Centros de Rehabilitación Psicofísica, Rehabilitación Motora, Otros y Ninguno, el factor *tipo de prestación principal* obstaculiza el desarrollo de 0 y/o 1 tareas mientras que al 17% restante obstaculiza entre 2 y 3 tareas.