



Universidad de Concepción  
Dirección de Postgrado  
Facultad de Ciencias Sociales -Programa de Magíster en Psicología

**FACTORES ASOCIADOS AL NIVEL DE CARGA  
DE CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PSICOPATOLOGÍA**

Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología; mención Psicología de la  
Salud

Juan Andrés Orias Salazar

CONCEPCIÓN-CHILE

2018

Profesor Guía: Dr. Felix Cova Solar

Dpto. de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales

Universidad de Concepción

©2018 Juan Andrés Orias Salazar

Se autoriza la reproducción total o parcial, con fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la cita bibliográfica del documento.



## AGRADECIMIENTOS

En principio agradecer al equipo del Centro de Salud Mental y Psiquiatría Infanto-Adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente, quienes brindaron todo el apoyo para el desarrollo de esta investigación. De igual modo, agradecer a los cuidadores y niños, niñas y adolescentes que asisten a este Centro y que aceptaron ser parte de este estudio.

Mi reconocimiento al Dr. Félix Cova Solar por su apoyo durante todo el proceso de investigación. Reconocer de igual forma a Ignacio Betancourt, quien me apoyó continuamente en el desarrollo de los análisis estadísticos. Mis agradecimientos asimismo para Carolina Norambuena y Liliana Lafuente, quienes entregaron toda su motivación en el desarrollo de las entrevistas.

Sin duda a mis padres, hermanos, sobrinos quienes son parte importante de mi vida. También a los amigos de la vida, Katherinne, Moisés, Javiera, Francisca, Claudia, Ingrid, Jorge, Paz, Constanza, Sonia y Milenko, Mónica, Rocío, Valeska, Constanza, Pamela y Soraya. Gracias a todos por su contención y afecto en los buenos y malos momentos de esta investigación y de mi vida.

## TABLA DE CONTENIDOS

Lista de tablas	vi
Lista de figuras	vi
RESUMEN	vii
	Página
1. INTRODUCCION	1
2. MARCO TEORICO	3
2.1 Antecedentes Históricos	3
2.2 Sistemas de salud mental en Chile	5
2.3 Psicología infantil	7
2.4 La carga del cuidador informal	9
2.5 Carga del cuidador y psicopatología infantil	11
2.6 Funcionalidad familiar y carga del cuidador	15
3. MARCO TEORICO	18
3.1 Problema de investigación	18
3.2 Objetivos de la investigación	20
Objetivo general	20
Objetivos específicos	20
3.3 Diseño de investigación	21
3.4 Hipótesis	21
3.5 Participantes	22
3.6 Instrumentos	23
3.7 Variables	28

3.7.1 Variables independientes	28
3.7.2 Variable dependiente	31
3.8 Procedimiento	33
4. RESULTADOS	35
4.1 Análisis descriptivos	36
4.2 Características generales de la muestra	36
4.3 Análisis exploratorio de datos y variable	40
5. DISCUSIÓN	45
5.1 Limitaciones y líneas futuras de investigación	51
6. CITAS BIBLIOGRAFICAS	53
7. ANEXOS	71
Anexo 1. Consentimiento informado	72
Anexo 2. Encuesta de datos sociodemográficos y antecedentes de la enfermedad	76
Anexo 3. Cuestionario de Salud de Goldberg en su versión abreviada de 12 preguntas (GHQ-12)	79
Anexo 4. Escala de carga del cuidador de Zarit	81
Anexo 5. APGAR familiar de Smilkstein	83
Anexo 6. Cuestionario Child Behavior Checklist (6-18 años)	84
Anexo 7. Acta de Aprobación Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción	90

Lista de Tablas	Pagina
Tabla 1. Variables e instrumentos de evaluación	32
Tabla 2. Test de Shapiro Wilk de la evaluación de la normalidad de datos	35
Tabla 3. Distribución de la muestra de niños, niñas y adolescentes según sexo	36
Tabla 4. Presencia de discapacidad intelectual en niños, niñas y adolescentes	37
Tabla 5. Tipos de trastornos clínicos en niños, niñas y adolescentes de 6 a 16 años	37
Tabla 6. Estadísticos descriptivos para la muestra total y variables independientes, funcionalidad familiar, salud mental del cuidador, tiempo de intervención en salud mental y discapacidad intelectual y variable dependiente carga del cuidador	38
Tabla 7. Estadísticos descriptivos para la muestra total y sexo de niños, niñas y adolescentes, sobre variables independientes conductas internalizante y externalizante.	39
Tabla 8. Presencia de conducta internalizante y externalizante de acuerdo con el cuestionario CBCL versión 6 a 18 años.	39
Tabla 9. Presencia de carga del cuidador en muestra total de cuidadores	40
Tabla 10. Tipos de trastornos mentales en niños, niñas y adolescentes de 6 a 16 años y presencia de carga del cuidador	40
Tabla 11. Anova para el análisis del factor trastorno del niño y carga del cuidador como dependiente	41
Tabla 12. Comparación de hsd de Tukey para ANOVA de trastorno del niño y carga del cuidador.	42
Tabla 13. Tabla Anova para el análisis del factor tiempo de tratamiento y carga del cuidador como dependiente.	43
Tabla 14. Correlaciones de Spearman entre las variables Apgar, Golberg y Estrés del cuidador de Zarit.	44
Lista de figuras	
Figura 1. Porcentaje de menores de 18 años tratados en dispositivos de salud mental públicos 2004- 2014.	6
Figura 2. Prevalencia de trastornos psiquiátricos (DSM-IV) en población infante juvenil, año 2012.	8

## RESUMEN

Introducción: Los factores asociados con la carga de los cuidadores de los niños, niñas y adolescentes que presentan un trastorno psiquiátrico han sido menos estudiada, aun cuando probablemente es tanto o más intensa que en cuidadores de adultos. Objetivo: Determinar factores asociados a la carga del cuidador informal de niños y adolescentes con psicopatología que asisten al Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto - Adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente. Método: estudio de cohorte transversal, en 139 cuidadores informales, a los cuales se les aplicó la Escala de Zarit, Encuesta Sociodemográfica, Cuestionario de Goldberg (GHQ-12), APGAR familiar de Smilkstein y Cuestionario CBCL de Achenbach, obteniendo medidas de carga del cuidador, percepción de funcionalidad familiar, salud mental del cuidador y presencia de conducta internalizadas o externalizadas. Resultados: un 74,8% de los cuidadores presentó carga; un 62,6% de los cuidadores tenía indicadores de psicopatología; la carga percibida por el cuidador no se vio afectada por la cantidad de tiempo que el paciente estaba recibiendo intervención en salud mental de especialidad. Las variables asociadas con la presencia de carga fueron la presencia de conducta internalizante y externalizante en los niños y adolescentes y la salud mental del cuidador. Discusión: los resultados son consistentes con estudios previos en este campo y apoyan la necesidad de fortalecer programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños y adolescentes con psicopatología.

Palabras clave: carga; cuidador informal; psicopatología infantil.

## 1. INTRODUCCION

La salud mental es un proceso evolutivo y dinámico de la vida donde intervienen múltiples factores que influyen en el logro de una relación de equilibrio entre las capacidades del individuo y las demandas sociales (Almonte, 2012).

En Chile existen altas tasas de enfermedades mentales, cuyos costos directos e indirectos afectan negativamente a los individuos que las padecen, sus familias y la sociedad en su conjunto (Errázuriz, Valdés, Vöhringer & Calvo, 2015). Según estudios nacionales hasta un 22% de los niños, niñas y adolescentes padecen de un trastorno mental (De la Barra, Vicente, Saldivia, Melipillán, 2012).

En situaciones de discapacidad o enfermedad crónica generalmente la familia es la primera fuente de apoyo y cuidado. Miklowiz (2004) refiere que las enfermedades y discapacidades marcan un punto de inicio dentro del ciclo evolutivo del individuo y de la familia donde las interacciones, las relaciones con otros y los planes futuros pueden cambiar en virtud de satisfacer las demandas que éstas imponen. Es por esto el sistema familiar es básico y de primordial importancia para la prevención, mantención, tratamiento y evolución de la psicopatología en niños y adolescentes.

En gran parte de los casos quien padece una enfermedad o trastorno recibe todos los cuidados de un solo miembro de su familia conocido como “cuidador informal”. El estudio de la figura del cuidador aparece por primera vez en los trabajos de Claussen y Yarrow en 1955, y posteriormente, en los de Grad y Sinsbury y Kreitman, en los que se introduce el concepto de “carga del cuidador” (Gómez-Ramosa & González-Valverde, 2004). Estos términos se han utilizado para describir las necesidades, responsabilidades, dificultades y efectos psicológicos negativos del cuidado de un familiar que depende de ellos.

La mayoría de los estudios realizados sobre cuidadores informales se centran en el campo de la gerontología, fundamentalmente en los cuidadores de ancianos afectados de enfermedades degenerativas tipo Alzheimer. El esfuerzo invertido en el estudio de las implicaciones de las enfermedades, trastornos y

discapacidad en la niñez ha sido menor (Segui, Ortiz-Tallo & De Diego, 2008). En este sentido, la búsqueda de respuestas relacionadas con la carga experimentada por los cuidadores informales de pacientes infanto adolescentes están rezagadas respecto de la población adulta, aun cuando existen diversos estudios relevantes (Angold, Messer, Stangl, Farmer, Costello & Burns, 1998). En estos estudios se ha concluido que los predictores más frecuentes de la carga del cuidador son los síntomas de los pacientes y los déficits relacionados con la enfermedad y su duración, el tiempo involucrado en la atención, la situación residencial entre el cuidador y el receptor, el estigma asociado con la enfermedad, el contacto con profesionales de la salud mental, el ambiente familiar y la violencia del paciente (Olawale, Mosaku, Fatoye, Mapayi. & Oginni, 2014).

Los factores familiares son también un factor relevante en el desarrollo de psicopatología, en cómo es afrontada y en el efecto que generan en la vida de cada miembro de la familia (Hood, Huestis, Maher, Butler, Volkening & Laffel, 2006).

En base a la evidencia mencionada el estudiar salud mental, factores psicológicos y familiares en niños, niñas y adolescentes con psicopatología es algo que resulta relevante si se consideran las escasas investigaciones en el área de psicología realizadas en nuestra realidad nacional en comparación a la amplia literatura médica relativa a los adultos con psicopatología crónica. Por tanto, el propósito de este trabajo es analizar los factores intervinientes en la carga de cuidadores informales, observando su familia, salud mental y apoyo percibido en el desempeño del rol del cuidador informal de niños, niñas y adolescentes con psicopatología y su relación con características sociodemográficas. Ello contribuye a disponer de información útil para mejorar la calidad de los servicios y para la formulación de políticas y planes de salud mental, en específico, para generar estrategias de intervención referidas a los usuarios externos de los servicios de salud del país.

## 2. MARCO TEORICO

### 2.1 Antecedentes Históricos

Uno de los conceptos más importantes en las investigaciones sobre cuidadores de personas dependientes es el de carga. Esto es debido a las repercusiones negativas que conlleva la carga tanto en el cuidador como en la persona receptora de cuidados, así como en la relación que el primero establece con la segunda.

Desde su introducción en el campo, el concepto de carga ha ido evolucionando desde una concepción unidimensional a una diferenciación entre carga objetiva y subjetiva e incluso a un concepto multidimensional.

La primera concepción de carga del cuidador surgió en la década de 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury (1963, cit en Crespo & Rivas, 2015) con familiares de enfermos psiquiátricos. Estos autores definieron la carga como “cualquier coste para la familia”. La imprecisión de esta primera conceptualización de la carga, unida a la diferencia entre lo que los investigadores y los familiares consideraban carga dio lugar a la diferenciación de dos componentes de la carga del cuidador. Así, la *carga objetiva* se refería a los acontecimientos, actividades y demandas en relación con el familiar enfermo, mientras que la *carga subjetiva* comprendía los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador (Grad, D'Alarcon y Sainsbury, 1965, cit. en Crespo & Rivas, 2015).

Dada la importancia del concepto, desde la década del setenta, se ha generado gran interés por la carga que presenta el cuidador, principalmente en pacientes adultos, específicamente pacientes con deterioro o algún trastorno neuropsiquiátrico. Estas investigaciones han generado mayor preocupación hacia los cuidadores informales de pacientes adultos, en específico, de enfermedades crónicas, destacando su rol y su importancia como un miembro más dentro del equipo de salud; actualmente el término de cuidador tiene múltiples definiciones

según la necesidad de su utilización, algunas más objetivas y otras con reflexiones teóricas psicosociales más profundas. La definición más aceptada de carga es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

En relación con el cuidador informal de pacientes infantiles uno de los estudios más relevantes lo realizó Angold, Messer, Stangl, Farmer, Costello & Burns (1998). Los autores parten de la pregunta de investigación relacionada con el aumento de carga que podrían percibir los padres de niños con trastornos psiquiátricos. Desde el estudio de Angold et al. (1998), se han realizado diversas investigaciones relacionadas con el cuidado de niños con discapacidad (Ryde-Brant, 1990, cit en Seguí Seguí, Ortiz-Tallo, & De Diego, 2008), de niños con trastornos conductuales (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006), y de niños con trastorno de espectro autista (Bromley, Hare, Davison y Emerson, 2004).

En la actualidad existe la tendencia en el ámbito gerontológico a utilizar de manera preeminente el cuestionario de Zarit (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980); se ha convertido en el instrumento de evaluación de la carga más extendido. Se trata de un cuestionario que surgió para la evaluación de la carga de cuidadores de personas con demencia y que determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, presentando así una concepción unidimensional de la carga a pesar de contener ítems que se refieren a distintos aspectos de la carga (Chou, Chu, Tseng & Lu, 2003). Este instrumento utilizado en la presente investigación fue validado en Chile en 2009 para la detección de carga en cuidadores de pacientes dependientes, en sus versiones original y abreviada (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra & Millán, 2009).

## 2.2 Sistemas de salud mental en Chile

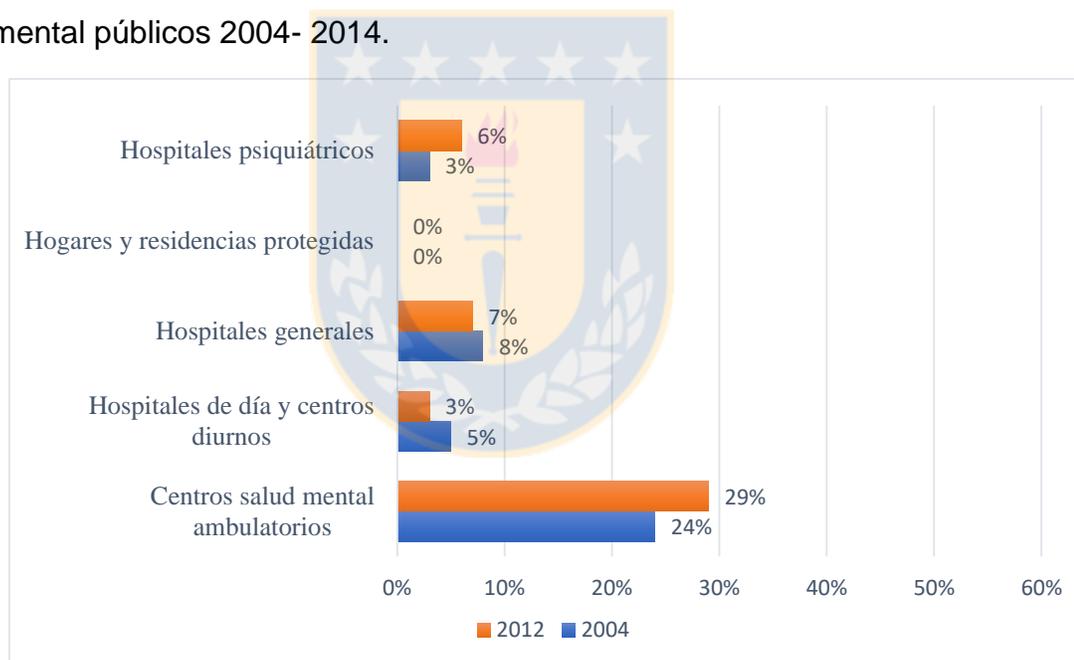
En Chile el sistema de salud es mixto y segmentado socialmente; predomina el sector estatal, que atiende a la población de menores recursos socioeconómicos, de mayor edad y con mayor carga de enfermedades. La provisión de servicios alcanza una cobertura geográfica prácticamente universal, ya que la red asistencial se distribuye a lo largo de todo el territorio nacional. En Chile existen 29 servicios de salud. Estos son los responsables de ejecutar las acciones integradas de fomento, protección, recuperación de la salud y rehabilitación de los enfermos y de hacer cumplir las disposiciones del Código Sanitario en las materias que les compete. Cada Servicio de Salud cuenta con una red asistencial de establecimientos y niveles de atención que se organizan de acuerdo con su cobertura poblacional y complejidad asistencial. El nivel primario tiene mínima complejidad y amplia cobertura, realiza atenciones de carácter ambulatorio en las Postas Rurales de Salud y en los Centros de salud familiar, urbanos y rurales. El nivel secundario, principalmente basado en especialidades básicas, cuenta con una complejidad intermedia y de cobertura media. Este nivel actúa por referencia desde el nivel primario, y sus acciones involucran tanto atención ambulatoria como hospitalización (Errázuriz, Valdés, Vöhringer, & Calvo, 2015).

Específicamente a nivel de salud mental el sistema público chileno ha realizado un aumento en los recursos destinados a la atención de problemas y trastornos de salud mental en los últimos 25 años, ha desarrollado un proceso de transformación desde un modelo centrado en los hospitales psiquiátricos a otro basado en la comunidad y en la descentralización de recursos sanitarios. Estas transformaciones han sido orientadas por dos planes nacionales de salud mental que se han caracterizado principalmente por la incorporación de la salud mental a la atención primaria, la implementación de equipos y centros de salud mental comunitarios, programas de rehabilitación psicosocial, hospitales de día y dispositivos de apoyo residencial (hogares y residencias protegidas), y la

incorporación de servicios de psiquiatría y unidades de hospitalización psiquiátrica en hospitales generales (Minoletti & Sepúlveda, 2017).

En una revisión realizada en Chile (World Health Organization, 2014) donde se comparaba el año 2004 y 2012, se encontró que la población menor de 18 años aumentó su porcentaje de ingreso a los centros de salud mental ambulatorios de 24% a 29% entre los dos períodos de observación. Pero la proporción de esta población en otros dispositivos se mantiene similar o ha disminuido (figura 1).

*Figura 1.* Porcentaje de menores de 18 años tratados en dispositivos de salud mental públicos 2004- 2014.



Fuente: World Health Organization (2014) Evaluación del sistema de salud mental en Chile.

El presente estudio se realizó en el Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto-adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente, dependiente del Servicio de Salud Concepción. Este centro presta atención de nivel secundario de salud mental y psiquiatría a niños, niñas y adolescentes del

Gran Concepción. Este centro promueve atención interdisciplinaria en salud mental infanto adolescente, asegurando la continuidad de cuidados, tanto en lo sanitario como en lo social, basado en la cooperación y corresponsabilidad con los pacientes entre las distintas unidades asistenciales y comunitarias. La cobertura de este Centro es niños, niñas y adolescentes menores de 17 años, 11 meses y 29 días, los que han sido derivados por los distintos dispositivos de la red del Servicio de Salud Concepción. El centro cuenta con profesionales especialistas en Salud Mental Infantil, contando con Psiquiatrías Infantiles, Psicólogos Clínicos, Terapeuta Ocupacional, Enfermeras y Trabajadoras Sociales.

La oferta de servicios del Centro tiene relación con el diagnóstico y tratamiento farmacológico, psicosocial y psicoterapéutico ambulatorio de niños, niñas y adolescentes que cursan con una psicopatología. Para fomentar la inserción social de estos niños, niñas y adolescentes y sus respectivas familias se realiza un trabajo en red con los distintos entes públicos involucrados en la protección y cuidado de los niños, niñas y adolescente, como es el Servicio Nacional de Menores, los establecimientos educacionales, y los Tribunales de Familia, entre otros.

### **2.3 Psicopatología infantil**

La niñez y la adolescencia son etapas cruciales en el desarrollo humano, donde se producen diversos y continuas transformaciones a nivel físico, social y psicológico. Los problemas o trastornos mentales que se presentan en edades tempranas del ciclo vital “guardan relación, de manera quizás más directa que en ningún otro periodo de edad, con la interacción de los niños con su medio ambiente” (OMS, 1977, p.11).

En Chile existe una importante incidencia de psicopatología en la población infanto adolescente. En un estudio realizado en 4 provincias de Chile, Santiago, Iquique, Concepción y Cautín, y con una muestra representativa, se encontró que la prevalencia total para cualquier trastorno psiquiátrico en niños y adolescentes asociado a una discapacidad psicosocial fue de 22,5%. El estudio muestra la

prevalencia de distintos grupos diagnósticos (figura2) (De La Barra, Vicente, Saldivia & Melipillán, 2012).

Figura 2. Prevalencia de trastornos psiquiátricos (DSM-IV) en población infante juvenil, año 2012.

Trastorno psiquiátrico	Total %	Masculino %	Femenino %
T. Ansiosos	8.3	5.8	11.0
T. Afectivos	5.1	3.2	7.1
T. comportamiento disruptivo	14.6	13.5	15.8
Uso drogas	1.2	1.4	1.1
T. Alimentación	0.2	0.1	0.3
Esquizofrenia	0.1	0	0.3
Cualquier trastorno	22.5	19.3	2.8

Fuente: De La Barra, Vicente, Saldivia & Melipillán (2012) Estudio de epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile. Estado actual.

Entre los trastornos que comenzarían en la niñez se encuentra los trastornos de déficit atencional, los trastornos de espectro autista, otros trastornos del neurodesarrollo, ansiedad de separación, fobias específicas y trastorno oposicionista desafiante, mientras que en la adolescencia se pueden presentar variaciones como la fobia social, el trastorno de pánico, el abuso de sustancias, depresión y trastornos alimentarios. La mayoría de los trastornos que comienzan en la niñez son más prevalentes en hombres que mujeres, mientras que los que comienzan en la adolescencia más en mujeres que hombres (De La Barra et al, 2012).

En el ámbito de la psicopatología infantil existen bases empíricas para establecer dos amplias categorías de conductas desadaptativas en los niños y adolescentes. Achenbach y Dumenci (2001) refieren que los problemas psicopatológicos más frecuentes se pueden categorizar en sintomatología internalizada y externalizada: a) las conductas internalizadas se refieren a problemas emocionales como de depresión, ansiedad y trastornos somáticos psicógenos, y b) las conductas externalizadas se refieren al incumplimiento de reglas y problemas de agresividad.

Los datos epidemiológicos dan cuenta de un aumento de población infanto adolescente que asiste a centro de salud mental y psiquiatría; éstos, por ser menores de 18 años, consultan en compañía de sus padres o cuidadores. Sin embargo, pese a la presencia de estos últimos las intervenciones de salud mental en niños y adolescentes han tendido a focalizarse en el nivel individual, no considerando de modo relevante las variables familiares y los factores protectores y de riesgo ambientales implicados en la salud mental (Haquin, Larraguibel & Cabezas, 2004).

#### **2.4 La carga del cuidador informal**

El cuidador informal se define como aquella persona que es responsable principal del cuidado no profesional del paciente. Este cuidador reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña (Feldberg, Tartaglini, Clemente, Petracca, Cáceres & Stefani, 2011). Un meta-análisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica demuestra que los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores (Pinquart & Sorensen, 2003).

Las implicaciones del cuidado de otros han intentado ser capturadas con el concepto de carga (Zarit, Bottigi & Gaugler, 2007). La carga del cuidador es

definida como la experiencia del cuidador acerca de las demandas de acción que requiere la persona a su cuidado. Es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado. Levenson, (1994 cit. en Ortunio, Herrera & Guevara, 2016) destaca la importancia de mencionar que la percepción de carga depende de la interacción entre la carga física, psicológica y social, enfatizando que, además del grado de dependencia del paciente, la percepción del cuidador ante los problemas, la capacidad para afrontarlos, y la apreciación subjetiva de autoeficacia o del respaldo social, también son determinantes fundamentales en la percepción de la carga y las emociones asociadas.

El concepto de carga indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado, lo que tendría relación con la acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto, ya que éste no lograría generar estrategias adecuadas de afrontamiento frente a estas situaciones (Zambrano & Cardona, 2007).

Dada, Okewole, Ogun & Bello-Mojeed (2011) refieren la existencia de dimensiones asociadas a la carga del cuidador: síntomas específicos de la discapacidad asociada a la enfermedad, tanto en términos de demandas de asistencia y supervisión; y la dimensión relacionada con el estigma social asociado con la enfermedad o trastorno. Estas dimensiones tendrían un impacto en el bienestar mental y emocional, así como también implicaciones prácticas, como la carga financiera del cuidador informal.

Diversas investigaciones demuestran que ser cuidadores de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para su salud física y mental (Seguí, Ortiz-Tallo & De Diego, 2008). El estudio desarrollo por Dada et al. (2011) sugiere que el cuidado de un niño enfermo mental es gravosa para el cuidador, independientemente de su sexo o relación. Cuidadores de niños y niñas con discapacidad experimentarían frecuentemente fatiga, depresión, baja

autoestima e insatisfacción interpersonal. La clase de discapacidad que el niño o niña presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta también al sistema familiar, en diversos niveles (Bristol, 1984 cit. en Seguí et al 2008; Pozo, Sarriá & Méndez, 2006).

Dos factores predictores de carga del cuidador son el nivel de deterioro del paciente, según lo evaluado por el médico, y el nivel de funcionamiento del paciente, según lo evaluado por el cuidador. Estos dos factores están íntimamente relacionados e implican que un niño o niña con más deterioro o un menor nivel de funcionamiento es probable que requiera más ayuda del cuidador en términos de actividades de la vida diaria y, como tal, puede imponer una mayor carga para el cuidador (Dada et al, 2011). Contreras (2014) indica que un factor de contexto implicado en el proceso de carga del cuidador informal es el fuerte componente afectivo de los lazos familiares, que además está impregnado de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos de parentesco.

## **2.5 Carga del cuidador y psicopatología infantil**

La psicopatología del niño, niña o adolescente afectan el desarrollo y funcionamiento del grupo familiar. En este sentido Meltzer, Ford, Goodman & Vostanis (2011) refieren que las familias y cuidadores informales de niños y niñas con psicopatología tienden a ver disminuido su tiempo de ocio y sociabilidad, encontrando en reiteradas ocasiones que se niegan a invitar amigas a sus casas, por temor al estigma de sus hijos.

El cuidador debe afrontar diariamente nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas que conllevan la puesta en marcha en forma constante de recursos para poder hacer frente a las mismas, aspecto que incrementa notablemente los niveles de estrés (Feldberge, Tartaglini, Clemente, Petracca, Cáceres, & Stefani, 2011). Además, los padres de niños con trastorno de salud mental con frecuencia deben

reducir las horas de trabajo, para dedicar más tiempo a la organización y atención de sus hijos, implicándoles limitaciones y pérdida de oportunidades (Bush & Barry, 2007).

La presencia de morbilidad psiquiátrica en el cuidador es uno de los factores significativos para predecir la carga del cuidador. Este factor concluye Dada et al. (2011), podría ser una relación bidireccional en la que los cuidadores con condiciones psiquiátricas preexistentes podrían encontrar el cuidado de un niño enfermo excesiva, mientras que la carga de cuidar a un niño enfermo también podría precipitar trastornos psicológicos.

En un estudio transversal realizado en un centro psiquiátrico infanto-adolescente en la ciudad de Lagos, en Nigeria, en el año 2008, que tenía por objeto observar los factores asociados a la carga del cuidador de adolescentes con psicopatología infantil, se evidenció una carga considerable experimentada por los cuidadores de los niños y adolescentes que asistían a la clínica. Esta carga se podía predecir por la presencia de morbilidad psiquiátrica en el cuidador, el nivel de funcionamiento del infante, el grado de deterioro, y el nivel de educación del niño (Dada et al., 2011).

En un estudio realizado con 201 cuidadores de niños con discapacidad auditiva, se encontró que los problemas conductuales en los niños y la violencia doméstica eran predictores significativos de morbilidad psicológica, observándose que atender la necesidad de salud mental de los padres puede reducir el impacto de morbilidad psicológica en el bienestar de los niños con discapacidad auditiva (Van Driessnche, Jotheeswaran, Gudlavalleti, Pilot, Sagar & Pant, 2014). Esto de igual forma lo refiere Mao (2012), planteando como principal fuente de estrés de los cuidadores los problemas de conducta presentes en niños con trastornos del espectro autista.

En cuanto a los síntomas, se refiere que el tipo de comportamiento externalizante estresa particularmente al cuidador principal, por el difícil manejo de estos síntomas y la constante dificultad para lograr cambios en el niño, niña o adolescente. En este sentido, los cuidadores informales de trastornos de déficit

atencional e hiperactividad muestran altos niveles de carga, principalmente por el comportamiento inapropiado, episodios de impulsividad y respuestas agresivas en su ambiente. Estos problemas de comportamiento contribuirían a la depresión de las madres (Gross, Shaw, Moilanen, Dishion y Wilson, 2008; Meltzer et al. 2011; Cadman et al, 2012)

El trastorno del espectro autista genera una carga importante, derivada de sus severos problemas comunicacionales y déficit en habilidades sociales de los niños con este cuadro. Estos niños, al igual que los niños con trastorno de déficit atencional con hiperactividad, generarían mayor carga debido al disminuido tiempo que permiten para autocuidado, y el descanso del cuidador informal, lo que se favorece por la imposibilidad de encontrar cuidadores sustitutos que comprendan al niño o niña. En un estudio desarrollado en Israel, las madres de los niños con trastornos del desarrollo informaron funcionamiento menor de la familia, una carga del cuidador superior, y un sentido inferior de la coherencia y, por lo tanto, menor capacidad de funcionalidad que las madres de niños sin trastornos (Manor-Binyamini, 2011; Cadman et al.2012; Mao, 2012).

Cooper, Robertson & Livingston (2003) realizaron un estudio comparativo entre padres de niños que padecían asma y padres de niños que padecían trastorno de Tourette. Los resultados del estudio indicaron que los padres de niños con trastorno de la Tourette experimentaban mayor carga que los padres de los niños que padecían asma.

En cuanto al funcionamiento académico del niño, niña o adolescente, se ha encontrado que un menor nivel de educación del paciente predice una mayor carga de cuidado. Esto se explicaría porque los niños con mayor nivel de instrucción podrían tener mayores competencias y mayor capacidad de cuidar mejor de sí mismos, imponiendo así menos carga para los cuidadores (Dada et al., 2011).

La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (Pozo, Sarriá & Méndez, 2006). Según Angold et al (1998), al analizar los efectos

de la gravedad del trastorno en el niño en relación con la búsqueda de especialistas, se encontró que la gravedad del trastorno psiquiátrico del niño inducía niveles sustanciales de carga en los padres y fue una de las principales razones para el uso especialista en servicios de salud mental.

Los padres de niños con depresión o ansiedad demostraron menos carga que los niños con otros trastornos, de tipo externalizante, mientras que los padres con problemas de salud mental preexistentes percibían más carga que los que no padecían alguna psicopatología con anterioridad (Angold et al., 1998).

Mao (2012) refiere un aumento de trastornos psicológicos (depresión, ansiedad, e indicadores de estrés) en los cuidadores de niños y niñas con trastornos mentales, que se verían afectados principalmente por la disminución de la cohesión familiar, aumento de quejas somáticas y la carga de los padres; esto se ha observado principalmente en cuidadores informales de niños que presentan un trastorno del espectro autista.

Segui et al (2008) observan que un 72.5% de los cuidadores de niños y niñas autistas se situaba en el rango de carga intensa (56-110, según la escala de Zaritrefieren); los mayores factores estresantes que afectan a los cuidadores de niños diagnosticados de trastorno de espectro autista serían la permanencia de la sintomatología en el niño; la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia; y los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales.

En relación con el cuidador informal, Dada et al (2011) observan que la presencia de morbilidad psiquiátrica en el cuidador predecía la carga del cuidador, representando casi el 40% de la varianza. Esta podría ser una relación bidireccional, en que los cuidadores con condiciones psiquiátricas preexistentes podrían considerar que el cuidado de un niño enfermo es excesivo, mientras que la carga de cuidar a un niño enfermo también podría precipitar la angustia psicológica. Estos autores refieren que los niños con problemas de salud mental son más propensos a tener madres con presencia de una enfermedad mental. Esto también podría ser recíproco en el sentido de que podría haber un

componente hereditario del trastorno del niño o del adolescente, mientras que la carga del cuidado podría ser un factor en el inicio de los síntomas psicológicos en el cuidador.

## **2.6 Funcionalidad familiar y carga del cuidador**

La familia es la institución social básica en donde se determina el comportamiento reproductivo, las estructuras de socialización, el desarrollo emocional y las relaciones con la población. La familia cumple funciones necesarias para el desarrollo de sus miembros (Retamales, Bhen & Merino, 2004). Una familia se considera funcional cuando tiene la capacidad de satisfacer las tareas que le han sido encomendadas, considerando la etapa del ciclo vital y las demandas provenientes del ambiente externo (Caballero & Fernández, 2006). En el grado en que la familia cumpla o deje de cumplir sus funciones se habla de familia funcional o disfuncional (Abambari, Zhuno, Romero, Redrován & Atiencia, 2013).

El grupo familiar se encuentra sometido a presiones que provienen desde su interior y el medio. La presión interna proviene de la evolución de sus miembros y subsistemas, caracterizada por el desarrollo individual y familiar, desde el medio externo se encuentra tensionada por la necesidad de acomodarse a las instituciones sociales y por crisis accidentales. El diagnóstico de psicopatología genera una crisis a nivel familiar, con la característica de ser crónica, esto representa un evento tensionante que afecta no solo al niño, niña y adolescente, sino que a la familia como un todo (Ramírez, Méndez, Barrón, Riquelme & Cantú, 2000).

La forma en que el niño enfrenta su enfermedad se encuentra mediatizada en gran medida por la manera en que su familia lo hace, donde hay una influencia recíproca entre la enfermedad crónica y los procesos familiares, los cuales afectarán y serán afectados por el niño (Navarro, 2004). Por lo tanto, hay que considerar que el diagnóstico de trastorno mental no solo es un fenómeno localizado en el familiar diagnosticado con el trastorno, sino un fenómeno que

impacta la dinámica psicosocial y la adaptación de toda la familia como una unidad (Friedmann et al., 1997, cit en Sanders, Szymanski & Fiori, 2014).

Al evaluar a niños y adolescentes con psicopatología se observa la asociación con la disfuncionalidad familiar; esto puede tener como antecedente la psicopatología en la familia y no vivir con ambos padres, lo que alcanzaría a un cuarto de los casos. Esto reafirma la importancia de detectar el funcionamiento familiar al momento de visualizar la presencia de psicopatología en el niño o adolescente (Vicente et al, 2012).

En un estudio realizado en Chile se encontró que el 66,5% de los niños y adolescentes percibe que sus familias son disfuncionales. Casi la mitad de los participantes implicados manifestó que sus padres no dedican el tiempo adecuado a su relación, no tienen conocimiento acerca de sus intereses, no generan reglas consistentes y habría una ausencia de rutinas familiares (Santander, Zubarew, Santelices, Argollo, Cerda & Bórquez, 2008). En un estudio realizado en Ecuador a una población adolescente y su familia se concluyó que la disfunción familiar es un factor de riesgo estadísticamente significativo para presentar depresión y ansiedad en la población adolescente (Abambari et al, 2013).

Las tareas evolutivas de la familia implican la alternancia de momentos centrípetos y centrífugos. En el primero la tarea se centra al interior de la familia, manteniendo la estructura de funcionamiento. En el segundo la tarea familiar está fuera, generando nuevas estructuras de funcionamiento familiar. Frente a la enfermedad crónica de uno de los hijos hay mayor presencia de momentos centrípetos, influyendo en la individuación de los miembros de la familia (Navarro, 2004).

Generalmente en las familias de niños enfermos crónicos se aprecia una constante tensión, que afecta la resolución de problemas y la toma de decisiones (Rolland, 2000). Navarro (2004) señala como fundamental para el adecuado funcionamiento familiar compatibilizar los cuidados del niño enfermo con los planes de la familia, contando con apoyo social y emocional que permita expresar sentimientos y reacciones de los miembros de ésta, identificando los

requerimientos de la enfermedad sin que esto interfiera en el crecimiento de los miembros. El autor hace hincapié en la necesidad de apoyo y de “respiro” del cuidador.



### 3. METODO

#### 3.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La enfermedad física pediátrica y los trastornos psiquiátricos adultos son fuentes importantes de carga para los cuidadores informales, lo que ha sido mostrado por diversos estudios relacionados con el tema. Sin embargo, la carga de cuidadores de niños y niñas que presentan un trastorno psiquiátrico ha sido menos estudiada, aun cuando probablemente es tanto o más intensa que en las primeras situaciones (Angold et al., 1998; Sayal, 2004; Dada et al., 2011).

Cuando se diagnostica con psicopatología infantil a un niño, niña o adolescente, su familia reacciona con una diversidad de sentimientos, tales como angustia, enojo, tristeza e incertidumbre. Los niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales requieren un cuidado y contención de sus familiares, en especial, el apoyo de sus padres. Pese a lo anterior, la mayoría de las terapias se centran solo en el niño, dejando de lado el estrés y la carga experimentada por los padres. Dykens (2014) menciona que si bien las intervenciones por unas buenas razones se han centrado en el niño les falta considerar con mayor centralidad al bienestar y la salud de los padres, y que se les proporcionen las herramientas que puedan usar para gestionar el estrés, y que continúen creciendo como padres.

Los cuidadores familiares se han convertido en un grupo representativo que ha requerido ser estudiado para poder identificar particularidades concernientes a su propio estado de salud física y emocional, con fines de incluirlos en los grupos que deben vigilarse para atender sus necesidades (Contreras, 2014).

La experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la percepción de calidad de vida. Se ha observado que el bienestar espiritual está significativamente más afectado en quienes cuidan niños que en quienes tienen adultos a su cargo (Flórez-Torres, Montalvo-Prieto, Herrera-Lían & Romero-Massa, 2010). Por tanto, es relevante visualizar el estado de los cuidadores, quienes tienen a su cargo el cuidado y bienestar de niños, niñas y adolescentes con psicopatología. De allí la necesidad de analizar los factores intervinientes en el

bienestar y adaptación de los cuidadores informales. Entre estos factores aparecen como centrales las características de los trastornos que sufra el niño, niña y adolescente, la funcionalidad familiar y características relativas al cuidador principal como su salud mental y percepción de apoyo familiar (Del Barrio, 2010; Haquin, Larraguibel & Cabezas, 2004).

Este estudio se centra en el posible rol de estos factores en la carga del cuidador, abordando la siguiente pregunta de investigación: ¿de qué manera influyen los factores relacionados con el contexto familiar y con las características de la psicopatología infantil en la carga de los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con psicopatología? El estudio estuvo focalizado en las familias consultantes del Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto-Adolescente, dependiente del Hospital Guillermo Grant Benavente.



### 3.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

#### **Objetivo General:**

Determinar factores asociados a la carga del cuidador informal de niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales que asisten al Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto Adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente.

#### **Objetivos Específicos:**

- Caracterizar sociodemográficamente la población de cuidadores informales de pacientes que asisten al Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto-Adolescente durante los meses de junio y septiembre de 2017.
- Determinar la prevalencia del síndrome de carga del cuidador en la muestra de cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales.
- Determinar la relación entre el tipo de trastornos mentales de niños, niñas y adolescentes con la presencia del síndrome de carga del cuidador.
- Establecer si la presencia de algún problema de salud mental, en el cuidador informal, tiene relación con la presencia del síndrome de carga del cuidador de niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales.
- Determinar si el tiempo en que niños, niñas y adolescentes han estado recibiendo intervención en salud mental influye en el nivel de carga de sus cuidadores.
- Establecer la relación entre funcionamiento familiar y carga del cuidador en cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales.

### **3.3 DISEÑO DE INVESTIGACION**

La presente investigación corresponde a un estudio descriptivo y correlacional de cuidadores de niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales. Corresponde a un estudio transversal, ya que se realizó una medición en un solo momento.

### **3.4 HIPOTESIS**

En relación con los objetivos propuestos se plantearon las siguientes hipótesis

#### **Hipótesis 1.**

El trastorno de espectro autista es el trastorno al que se asociará mayor carga de cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con psicopatología.

#### **Hipótesis 2.**

Los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con algún trastorno mental en comorbilidad con discapacidad intelectual tendrán mayores niveles de carga que los cuidadores de niños, niñas que no presentan discapacidad intelectual

#### **Hipótesis 3.**

Los síntomas conductuales en niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales generan mayor carga en los cuidadores informales que otras sintomatologías presentes en los niños, niñas y adolescentes.

#### **Hipótesis 4.**

Los cuidadores informales que presentan problemas de salud mental presentarán niveles de carga mayor que los cuidadores que no presentan problemas de salud mental.

#### **Hipótesis 5.**

Los niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales que tienen un tiempo mayor de intervención en salud mental generan menos carga en el cuidador que aquellos niños, niñas y adolescentes que están comenzando a recibir atenciones especializadas en salud mental.

#### **Hipótesis 6.**

La disfuncionalidad familiar se relacionará con un mayor nivel de carga del cuidador de niños, niñas y adolescentes.

### 3.5 PARTICIPANTES

El universo corresponde a la población de pacientes del Centro Ambulatorio de salud mental y psiquiatría infanto-adolescente del Hospital Guillermo Gran Benavente. En el año 2017 la cantidad de pacientes atendidos en el Centro fue de aproximadamente cuatrocientos pacientes, durante los meses de julio a septiembre del presente año se presentaron trescientos pacientes aproximadamente. El único criterio de inclusión fue que sean niños, niñas y adolescentes atendidos en este centro, con un diagnóstico psicopatológico, con edades entre 5 y 16 años.

Como criterios de exclusión se consideró que el cuidador no estuviera en condiciones psicológicas para contestar los cuestionarios en el momento de la entrevista por estar bajo los efectos del alcohol o bajo un cuadro de origen psicótico activo. De igual modo un criterio de exclusión fue que los cuidadores recibieran una remuneración por realizar la actividad de cuidado. Ninguno de los participantes de la presente investigación mantuvo los criterios de exclusión antes señaladas. Esto fue facilitado debido a que la invitación a participar la realizaban los profesionales del Centro ambulatorio de salud mental y psiquiatría infanto-adolescente en forma posterior a que recibieran la atención de salud mental que les correspondiera, considerando para esto los criterios de exclusión y la voluntariedad de los cuidadores.

El muestreo fue intencionado no probabilístico. Se invitó a participar a los cuidadores primarios informales de niños, niñas o adolescentes con presencia de psicopatología atendidos en el Centro ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto Adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente.

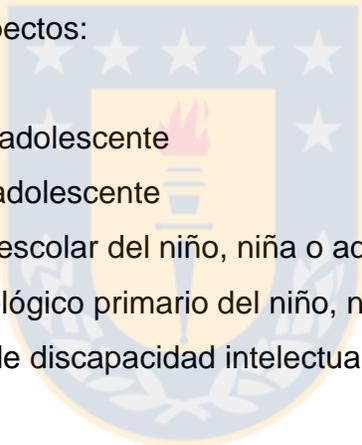
Para el presente estudio se estimó la participación de 150 cuidadores voluntarios; sin embargo; 160 cuidadores fueron invitados a participar en las entrevistas, 21 de estos se negaron a realizar la contestación de los instrumentos con las entrevistadoras. El número total de participantes fue de 139 cuidadores,

de los cuales ciento treinta y uno fueron mujeres y ocho, hombres. El procedimiento de evaluación en profundidad a cada cuidador exigía un tiempo mínimo de treinta minutos por entrevista.

### **3.6 INSTRUMENTOS**

#### **1. Encuesta de datos sociodemográficos y antecedentes de la enfermedad:**

Esta encuesta fue diseñada expresamente para esta investigación y con el fin de obtener datos sociodemográficos tanto del niño como del cuidador. Consideró los siguientes aspectos:

- 
- a) Edad del niño, niña o adolescente
  - b) Sexo de niño, niña o adolescente
  - c) Asistencia al sistema escolar del niño, niña o adolescente.
  - d) Diagnóstico psicopatológico primario del niño, niña o adolescente.
  - e) Condición asociada de discapacidad intelectual del niño, niña o adolescente.
  - f) Tiempo de intervención en Salud Mental Especializada niño, niña o adolescente.
  - g) Adaptabilidad y funcionamiento en el sistema escolar de niño, niña o adolescente.

#### **2. Cuestionario de Salud de Goldberg en su versión abreviada de 12 preguntas (GHQ-12).**

Creado por D. Goldberg con el objetivo de medir malestar psíquico en forma general. Es un instrumento que evalúa salud mental auto percibida, es decir, la evaluación que hace el individuo de su estado de bienestar general,

especialmente en lo que se refiere a la presencia de ciertos estados emocionales. Esta prueba fue creada como un cuestionario auto administrado de lápiz y papel, cuyos ítems surgen de estudios sobre enfermedades mentales y la experiencia clínica del grupo de trabajo de Golbert.

El cuestionario original consistía en 60 preguntas, elaborándose posteriormente versiones más cortas de 30, 28 y 12 ítems. Esta última es la que se utilizó en esta investigación. Esta versión abreviada ha probado ser tan efectiva como las versiones más extensas (Fullerton, Acuña, Lorenzana, Cruz, & Neil, 2003).

Estos doce ítems son proposiciones que deben ser respondidas escogiendo una de cuatro posibles respuestas. Su puntuación se realiza asignando cero a las 2 primeras respuestas de cada enunciado y un uno a las últimas. De esta manera se obtiene un puntaje total, estableciéndose diversas categorías según la puntuación obtenida por el sujeto.

**Cuadro N° 1.** Clasificación de puntajes obtenidos en el Cuestionario de Salud de Goldberg

(Fullerton, Lorenzana, Cruz & Neil, 2003)

<b>Puntaje Categoría</b>	
<b>0-4</b>	Ausencia de Psicopatología
<b>5-6</b>	Psicopatología Subumbral
<b>7-12</b>	Indicativos de presencia de Psicopatología

Los puntajes de corte señalados son los aplicados en la investigación de síntomas psicológicos en la atención primaria, presentando en estudios una alta correlación con diagnósticos psiquiátricos (Fullerton, Acuña, Florenzano, Cruz & Weil, 2003). Se describe una sensibilidad del 78% y un valor predictivo del 55%

(Araya, Wynn & Lewis, 1992). El instrumento tiene una alta consistencia interna, con un alfa de Cronbach de .82.

### 3. Escala de carga del cuidador de Zarit

Es la escala más utilizada a nivel internacional. Ha sido estudiada en diversos idiomas incluyendo español. Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). De acuerdo con estos resultados se clasifica al cuidador en: Ausencia de carga, Carga ligera o Carga intensa. La carga ligera representa un factor de riesgo para generar carga intensa. Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.

En la adaptación de este instrumento en Chile demostró validez de constructo convergente, correlacionando con la escala denominada “Indicador Único de Carga” ( $r = .51$ ;  $p < .05$ ). En el presente estudio mostró un coeficiente de alpha de Cronbach de 0.85.

**Cuadro Nº 2.** Clasificación de puntajes obtenidos en la Escala de Carga del cuidador Zarit, con puntajes de corte dados en la adaptación chilena (Breinbauer et al, 2009).

Puntaje Categoría	
≤46	Ausencia de carga
47-55	Carga ligera
≥56	Carga intensa

### 4. APGAR familiar de Smilkstein

Creado por el Dr. Gabriel Smilkstein de la Universidad de Washington en 1978, el APGAR mide el funcionamiento de la familia a través de la satisfacción

del entrevistado con su vida familiar (Jara, Maddaleno, Florenzano & Salazar, 1989). Esta prueba se considera un instrumento de tamizaje sobre el estado funcional de la familia y consta de cinco ítems. Maddaleno et al (1987) tradujeron el cuestionario y posteriormente observaron que presentaba adecuadas propiedades psicométricas en la población en que lo emplearon en Chile. Una desventaja que presenta es ser muy general; sin embargo, permite una aproximación a los conflictos al interior de la familia, especialmente si se aplica a diferentes miembros.

Smilskstein define familia como un grupo psicosocial entre quienes hay un acuerdo de apoyarse mutuamente, estableciendo como criterios de funcionamiento familiar sano la adaptabilidad, participación, gradiente de crecimiento, afecto y resolución (Jara, Maddaleno, Florenzano & Salazar, 1989). Estos componentes fueron traducidos en una pauta de cinco preguntas, la cual es respondida en un cuestionario de autoaplicación. La puntuación obtenida señala la percepción del sujeto respecto al estado funcional de la familia. El puntaje del cuestionario fluctúa entre los 0 y 10 puntos. Se concede 0 puntos cuando el sujeto responde casi nunca, 1 punto a veces y 2 casi siempre. El puntaje total de la escala da origen a tres categorías (Familia funcional; Disfuncional; Gravemente perturbada). La brevedad del instrumento se considera una desventaja, siendo solamente considerado como un instrumento de tamizaje de la dinámica familiar, habiendo demostrado en estudios chilenos una especificidad de un 84% y una sensibilidad de un 89% en la presencia de un problema de salud mental dentro de la familia (Baeriswyl, 2007, cit en Pineda, 2011). En el presente estudio tuvo un coeficiente de alpha de Cronbach de 0.768.

**Cuadro Nº 3.** Clasificación de puntajes obtenidos en el APGAR familiar de Smilkstein (Pineda, 2011)

Puntaje	Categoría
---------	-----------

0-3	Familia gravemente perturbada
4-6	Familia disfuncional
7-10	Familia funcional

## 5. Cuestionario CBCL de Achenbach

El Child Behavior Checklist (CBCL) (Achenbach & Edelbrock, 1991) está diseñado para evaluar los problemas de conducta población infantil comprendida en edad escolar, es decir, entre 6 y 18 años. Es parte del “Achenbach System of Empirically Based Assessment”. El inventario CBCL ha sido usado en numerosos estudios fuera de Estados Unidos, incluyendo comparaciones etiológicas con tasas de prevalencia, en Australia, Chile, Holanda, Puerto Rico y Tailandia. La estructura factorial de CBCL obtenida para niños de Norte América también ha sido comparada con la estructura factorial obtenida para niños de otras culturas. La versión de la CBCL y utilizada genera 8 síndromes agrupados en 8 subescalas. Las escalas de aislamiento, quejas somáticas, y ansiedad/depresión comprenden la dimensión de problemas internalizados, mientras que las escalas de conductas delictivas y conducta agresiva comprenden la dimensión de problemas externalizados. Las escalas de problemas de pensamiento, sociales y de atención no pertenecen a ninguno de estos dos grupos (Montiel-Nava, Montiel-Barbero & Peña, 2007).

El CBCL es respondido por la madre, padre o figura parental. Está traducido a diversos idiomas, incluido el castellano. Sus propiedades psicométricas han sido corroboradas en diversas investigaciones incluyendo estudios en Chile (Baeriswyl, 2007). El instrumento considera una breve entrevista estructurada, y 113 ítems de valoración de conductas. La puntuación directa de la escala se obtiene mediante la suma de las puntuaciones que son respondidas por el cuidador como 0, 1, 2 otorgada a cada ítem. En el presente estudio la escala de introversión mostró un coeficiente de alpha de Cronbach de 0.82 y la de extroversión de 0.87.

## **3.7 VARIABLES**

### **3.7.1 Variables Independientes**

#### **Variable 1: Trastornos psicopatológicos**

##### **Definición conceptual**

Los trastornos mentales son patrones de comportamiento de significación clínica que aparecen asociados a un malestar emocional o físico de la persona, a una discapacidad, al deterioro en el funcionamiento cotidiano, a la pérdida de libertad o incluso a un riesgo significativamente aumentado de implicarse en conductas contraproducentes o de morir prematuramente (Echeburúa et al, 2014). Según De la Barra (2012). Entre los diagnósticos psicopatológicos infanto-adolescentes con mayor prevalencia están los trastornos ansiosos, trastornos afectivos, los trastornos del comportamiento disruptivo, trastornos alimenticios y esquizofrenia, entre otros. Para la presente investigación se trabajó considerando los siguientes grupos diagnósticos: trastornos afectivos, trastornos ansiosos, trastornos de conducta, trastornos de alimentación, trastornos de déficit atencional y trastornos de espectro autista.

##### **Definición Operacional**

Para esta variable se registró el diagnóstico primario realizado por el médico tratante a cada uno de los niños, niñas y adolescentes. Estos diagnósticos psicopatológicos fueron obtenidos de la tarjeta de control disponible en el Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto- Adolescente.

#### **Variable 2: Discapacidad intelectual**

##### **Definición Conceptual:**

La clasificación internacional de las enfermedades (CIE – 10) define retraso mental (actualmente denominada discapacidad intelectual) como un trastorno que

presenta un desarrollo mental incompleto o detenido, en que se observa un deterioro de las funciones específicas esperadas para la etapa del desarrollo y contribuyen al nivel global de inteligencia, a saber, las funciones del lenguaje, cognoscitivas, motrices y la socialización (Almonte & Montt, 2012).

**Definición Operacional:**

Para el presente estudio se contó con las evaluaciones realizadas por los profesionales del centro ambulatorio de salud mental y psiquiatría infanto-adolescente a través de la escala de inteligencia de Weschler para niños, tercera edición. La escala antes mencionada fue estandarizada en Chile el año 2007, y es utilizada para niños, niñas y adolescentes entre 6 a 16 años. La discapacidad intelectual se diagnostica si el coeficiente intelectual es igual o menor a 69 puntos (Ramírez & Rosas, 2007).

**Variable 3: Tiempo de intervención en salud mental**

**Definición Conceptual**

Proceso de intervención realizado durante un periodo de tiempo, el cual ha tenido un inicio y continuidad de atención en el Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto-adolescente, pudiendo valorar la continuidad y permanencia de la intervención (Jairot, 2001).

**Definición Operacional:**

Para la variable independiente tiempo de intervención en salud mental, se consideraron dos rangos de tiempo a) Tiempo de intervención en salud mental reciente (pacientes que asisten a entrevista de ingreso con Psiquiatra Infantil), b) tiempo de intervención en salud mental continuado (pacientes y familia que llevan más de 3 meses de intervención). Esta información fue obtenida de la tarjeta de control, disponible en el Centro Ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto-adolescente.

#### **Variable 4: Salud Mental del Cuidador**

##### **Definición Conceptual:**

Presencia de psicopatología presentada por el cuidador del niño, niña y adolescente. Se aprecia en la capacidad para afrontar situaciones estresantes, en donde el sujeto pueda mantener una red de apoyo psicosocial, bienestar psicológico y estado de ánimo adaptativo (Mora, Martínez & Rosel, 2000).

##### **Definición Operacional:**

Puntaje total obtenido en la escala de Golberg, entre 0 – 12 puntos. De 0 – 4 punto se califica como ausencia de psicopatología, de 5 – 6 psicopatología subumbral y sobre 7 puntos se considera como indicativos de presencia de psicopatología (Fullerton, Florenzano, Cruz, & Weil, 2003).

#### **Variable 5: Funcionalidad familiar**

##### **Definición conceptual:**

Smilkstein (1978 cit en Moreno, Echavarría, Pardo & Quiñones, 2014) asegura que una familia funcional es aquella que logra promover el desarrollo integral de sus miembros, así como un estado de salud favorable en ellos, donde cada uno de sus integrantes manifieste una satisfacción con el cumplimiento de los parámetros básicos de la función familiar, como son adaptación, participación, ganancia o crecimiento, afecto y recursos.

##### **Definición operacional:**

La funcionalidad familiar fue medida a través del APGAR Familiar de Smilkstein, con un puntaje total entre 0 – 10 puntos. De 0– 3 puntos la familia se encuentra gravemente perturbada, entre 4 – 6 puntos la familia es calificada como disfuncional, y entre 7 – 10 puntos la familia es caracterizada como funcional.

## **Variable 6: Conductas internalizadas y externalizadas**

### **Definición Conceptual:**

En este estudio se van a concebir la dimensión internalizante como la vivencia de tensión psicológica en el propio sujeto, síntomas de angustia, depresión y estados alterados de ánimo, y agrupa los síndromes depresión/ retraimiento, quejas somáticas y depresión/ansiedad. La dimensión externalizante está relacionada con síntomas de agresividad, déficit de atención, hiperactividad, conducta desorganizada, y agrupa los síndromes de conducta delictiva y conducta agresiva (Achenbach, 1985; Achenbach, & Rescorla, 2001).

### **Definición Operacional:**

Esta variable se midió a través del cuestionario Child Behavior Checklist (CBCL), para evaluar los problemas de conducta población infantil comprendida en edad escolar; es decir entre 6 y 18 años. La versión de la CBCL utilizada genera 8 síndromes agrupados en 8 subescalas, que a su vez se agrupan en las dos grandes dimensiones de comportamientos internalizantes. Las escalas de aislamiento, quejas somáticas, y ansiedad/depresión comprenden la dimensión de problemas internalizantes; mientras que las escalas de conductas delictivas y conducta agresiva comprenden la dimensión de problemas externalizantes.

## **3.7.2 VARIABLE DEPENDIENTE**

### **Variable 1: Carga del cuidador**

#### **Definición conceptual:**

Zarit et al (2007) define el término carga como el impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor.

**Definición Operacional:**

Medido a través del Cuestionario de Zarit, con un puntaje total entre 22 y 110. Permite describir tres categorías: Ausencia de carga (puntajes entre 22 y 46 puntos), Carga ligera, (entre 47 y 55 puntos) y Carga intensa (puntajes mayores a 56).

En la tabla 1 se presenta una síntesis de las variables independientes y dependientes consideradas en la investigación, con los respectivos instrumentos empleados para medirlas.

**Tabla 1. Variables e instrumentos de evaluación**

<b>Variables dependientes</b>	<b>Instrumentos</b>
Carga del cuidador	Cuestionario de Zarit
<b>Variables independientes</b>	<b>Instrumentos</b>
Tiempo de intervención en salud mental	Encuesta de datos sociodemográficos
Trastorno mental	Tarjeta de control del paciente
Discapacidad intelectual	
Conducta externalizada e internalizante	Cuestionario CBCL de Achenbach
Funcionalidad familiar	APGAR familiar de Smilkstein
Salud Mental del cuidador	Cuestionario de Salud General (GHQ-12)

### 3.8 PROCEDIMIENTO

Para realizar el presente estudio se solicitó aprobación al Comité de investigación del Hospital Guillermo Grant Benavente, la que fue obtenida el 17 de julio de 2017. Luego de esta autorización, se presentó el proyecto al personal administrativo, médico y profesional no médico del Centro ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto Adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente, en la ciudad de Concepción, provincia de Concepción. Se expuso al equipo los componentes de la investigación, esto tuvo por objeto favorecer la derivación de cuidadores informales durante los controles médicos con los niños, niñas y adolescentes, para el proceso de entrevistas. Como incentivo a la participación en la entrevista se gestó una retribución por concepto de pasajes (monto referido para la locomoción colectiva del Gran Concepción a la fecha de la toma de información).

Para la investigación se refirió como cuidador informal a las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas, en este caso niños, niñas y adolescentes, que, por lo general, viven en el domicilio del paciente o pasan la mayor parte del tiempo con ellos. En relación con lo anterior se contó con los cuidadores de los pacientes que acuden al Centro ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto Adolescente, quienes fueron derivados o reclutados para el estudio. A los cuidadores que asistieron de forma voluntaria a estas entrevistas se les solicitó lectura y firma del consentimiento informado; la lectura del consentimiento fue acompañada por el entrevistador, y este aclaró dudas manifestadas por el o la cuidadora. A quienes consintieron, se les administró un cuestionario sociodemográfico, la versión de 12 ítems del Cuestionario de Salud General (GHQ-12), la escala de carga de Zarit, APGAR familiar de Smilkstein y el Cuestionario CBCL de Achenbach

Para este estudio se accedió a la tarjeta de control de pacientes Unidad Infanto Juvenil, con objeto de observar el tiempo de intervención en el Centro de

Salud Mental y Psiquiatría Infanto-adolescentes, el diagnóstico primario dado por el Psiquiatra Infantil y presencia de discapacidad intelectual.

Para la aplicación de los instrumentos se contó con dos entrevistadoras quienes fueron capacitadas para administrar los cuestionarios dentro de las instalaciones del Centro ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto Adolescente. En relación con las entrevistadoras, éstas fueron alumnas de quinto año de Psicología con nociones de entrevista clínica. Las entrevistadoras estuvieron durante todos los días de la semana en los horarios de atención del centro, esto para facilitar la toma de información de los cuidadores que voluntariamente participaran de la muestra.

Con objeto de resguardar la confidencialidad, los datos y antecedentes personales serán mantenidos con estricta reserva por el investigador y encuestador. Para esto al concluir la aplicación de los instrumentos, cada nombre fue asociado a un seudónimo en formato numérico.

Al concluir la fase de aplicación de entrevista se llevó a cabo la realización de la base de datos y la digitación de cada una de las encuestas en una planilla Excel; se realizaron los análisis de datos mediante el programa computacional estadístico especializado; el Programa SPSS versión 23. En el software, se llevó a cabo la transformación de variables a fin de contar con los datos necesarios para este estudio. El periodo de evaluación se desarrolló entre los meses de julio y septiembre de 2017.

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

En primer lugar, se realizaron análisis exploratorios y descriptivos de cada una de las escalas administradas (medias y desviaciones típicas) de las variables dependientes e independiente bajo estudio. Los coeficientes utilizados fueron los de Shapiro-Wilks para evaluar normalidad. Las diferencias de promedios de las medias obtenidas variables fueron realizadas con pruebas t-student y ANOVA. También se realizaron correlaciones de Spearman entre las variables estudiadas.

## 4. RESULTADOS

### ANÁLISIS EXPLORATORIOS

El análisis exploratorio tuvo como fin detectar anomalías en los datos registrados, y observar la adecuación general de las variables a los supuestos propios de los análisis paramétricos. Se utilizó el test de Shapiro Wilk para evaluar la normalidad de los datos. Se encuentra en las variables evaluadas una distribución normal y una homogeneidad de la varianza. La mayoría de las variables mostró una distribución normal lo que permitió el uso de pruebas paramétricas.

#### Análisis de supuestos

Previo al contraste de las hipótesis de investigación se revisan los supuestos de normalidad, independencia y esfericidad de los resultados obtenidos.

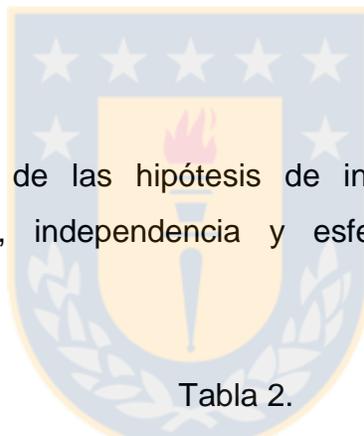


Tabla 2.

Test de Shapiro Wilk para la evaluación de la normalidad de datos

VARIABLES	W	V	Z	Prob>z
Carga del Cuidador	0.98	1.57	1.01	0.15
Funcionalidad familiar	0.90	10.40	5.28	0.00
Salud mental del cuidador	0.98	1.09	0.21	0.41
Conducta Internalizante	0.97	2.75	2.28	0.01
Conducta Externalizante	0.98	1.41	0.78	0.21

## 4.1 ANALISIS DESCRIPTIVOS

### 4.2 Características generales de la muestra

El número total de participantes fue de 139 cuidadores el 94,2% de la muestra fue de sexo femenino, mientras el 5,8% corresponde a sexo masculino. En cuanto al tiempo de dedicación el total de los cuidadores de los niños, niñas y adolescentes refieren un cuidado todos los días de la semana. En relación con la ocupación los cuidadores refieren como ocupación principal ser dueña de casa con un 70,14%, mientras que el 20,86% refiere como ocupación trabajar.

Tabla 3  
Distribución de la Muestra de niños, niñas y adolescentes según Sexo.

Sexo	N	%
Hombres	81	58,27
Mujeres	58	41,73
<b>Total</b>	<b>139</b>	<b>100,00</b>

En relación con los niños, niñas y adolescentes existió un mayor porcentaje de pacientes infantiles de sexo masculino (58,3%). En cuanto al rango de edad de los pacientes un 42,4% de los niños, niñas y adolescentes está entre los 6 y 11 años, siendo mayor la población con rango de 12 a 16 años, con un 57,6%. La totalidad de los niños, niñas y adolescentes se mantenían escolarizados, ya sea en un establecimiento educacional regular o de nivelación de estudios.

Tabla 4

Presencia de discapacidad intelectual en niños, niñas y adolescentes

Tipo	N	%
Presenta discapacidad intelectual	24	17,3
No presente discapacidad intelectual	115	82,7

De acuerdo a los registros clínicos, un 17,3% de los participantes presenta algún grado de discapacidad intelectual, mientras que 82,7% de los casos tendría un nivel intelectual superior a este rango.

Tabla 5

Tipos de trastornos clínicos en niños, niñas y adolescentes de 6 a 16 años

Cod. Trastorno	Tipo	N	%
1	trastorno de conducta	23	16,50
2	trastorno de déficit atencional	44	31,70
3	trastorno de espectro autista	29	20,90
4	trastorno alimentario	9	6,50
5	trastornos de ansiedad	7	5,00
6	trastornos afectivos	27	19,40
	Total	139	100,00

La información acerca del diagnóstico de los niños, niñas y adolescentes se obtuvo a través de los registros clínicos. El grupo diagnóstico que presentó mayor prevalencia fue el de trastorno de déficit atencional con un 31,7% (n=44), seguido por los trastornos de espectro autista con un 20,9% (n=29).

Tabla 6

Estadísticos descriptivos para la muestra total y variables independientes, funcionalidad familiar, Salud mental del cuidador, tiempo de intervención en salud mental y discapacidad intelectual; y variable dependiente carga del cuidador.

Variable	N	Mínimo	Máximo	M	DE
Carga del cuidador	139	26	110	60,40	17,97
Funcionalidad familiar	139	1	10	7,55	2,64
Salud mental del cuidador	139	1	12	5,65	3,12
Tiempo de intervención en salud mental	139	1	2	1,89	0,30
Conducta internalizada				29,50	11,44
Conducta externalizada				23,47	11,47
Discapacidad intelectual	139	0	1	0,17	0,38

Del análisis de la tabla anterior, se desprende que la carga del cuidador tuvo una media de 60.40 (DE=17.98) para la muestra total. En cuanto a las puntuaciones de funcionalidad familiar, se obtuvo una media de 7.55 (DE=2.65) para la muestra total. En cuanto a la salud mental cuidador, se obtuvo una media de 5.65 (DE=3.13) para la muestra total. En tanto que el tiempo de intervención en salud mental, se obtuvo una media total de 1,89 (DE = 0,30). En cuanto a la discapacidad intelectual, se obtuvo una media de 0,17 (DE= 0,38).

Sobre la conducta internalizada, se observa un menor nivel en los hombres (M=26.72; DE=9.20), en comparación con las mujeres (M=33.38; DE=13.10). En contraste con esto, la conducta externalizada es mayor en los hombres (M=25.33; DE=11.96) al comparar con las mujeres (M=20.88; DE=10.29) (Tabla 5).

Tabla 7

Estadísticos descriptivos para la muestra total y sexo de niños, niñas y adolescentes, sobre variables independientes conducta internalizante y externalizante.

Variable	Total		Sexo			
	Muestra		Hombre	DE	Mujer	DE
	M	DE	M		M	
Conducta internalizada	29,50	11,44	26,72	9,20	33,38	13,10
Conducta externalizada	23,47	11,47	25,33	11,96	20,88	

Tabla 8

Presencia de conducta internalizante y externalizante de acuerdo con el cuestionario CBCL versión 6 a 18 años.

Tipo	N	%
Conducta internalizante	91	65,5
Sin conducta internalizante	48	34,5
Conducta Externalizante	58	41,7
Sin conducta externalizante	81	58,3

En relación con la conducta externalizante se puede apreciar que el 41,7% de los cuidadores reportan que los niños, niñas y adolescentes mantendría este tipo de conducta. Por su parte en relación con la conducta internalizante se observa que un 65.5% de los niños, niñas y adolescente presentarían este tipo de conducta.

### 4.3 ANALISIS EXPLORATORIO DE DATOS Y VARIABLE

En relación a la totalidad de participantes el 74,80% de los cuidadores de niños, niñas y adolescentes presentaría carga del cuidador, mientras que 35 cuidadores (25,20%) tendrían ausencia de carga del cuidador.

Tabla 9

Presencia de carga del cuidador en muestra total de cuidadores

Carga	N	%
Presencia de Carga	104	25,20%
Ausencia de carga	35	74,80%
<b>Total</b>	<b>139</b>	<b>100,00</b>

### Psicopatología infantil y carga del cuidador

Tabla 10

Tipos de trastornos mentales en niños, niñas y adolescentes de 6 a 16 años y presencia de carga del cuidador

Tipo	N	%	% Presencia de carga	% Ausencia de carga
trastorno de conducta	23	16,5	78,26	21,74
trastorno de déficit atencional	44	31,7	68,18	31,84
trastorno de espectro autista	29	20,9	89,66	10,34
trastorno alimentario	9	6,5	77,78	22,22
trastornos de ansiedad	7	5,0	28,57	71,43
trastornos afectivos	27	19,4	77,78	22,22
<b>Total</b>	<b>139</b>	<b>100</b>		

La información acerca del diagnóstico de los niños, niñas y adolescentes se obtuvo a través de los registros clínicos. El grupo diagnóstico que presentó mayor prevalencia fue el de trastorno de déficit atencional, seguido por los trastornos de espectro autista. En todos los grupos diagnósticos la presencia de carga para el cuidador fue elevada, con excepción de la categoría diagnóstica trastornos ansiosos, donde cerca de un 30% de las familias informaron presencia de carga.

## ANÁLISIS UNIVARIADO

Se realizaron ANOVAS de un factor para analizar si existen diferencias de medias significativas en carga en función de las variables estudiadas. A continuación, se realizó la prueba post hoc de Tukey para saber dónde se focalizan estas diferencias

El análisis de los resultados indica que efectivamente existen diferencias estadísticamente significativas al comparar el estrés de los cuidadores según los distintos trastornos,  $F(6,13)=2.31$ ;  $p<0.05$  (Tabla 10).

Tabla 11.

Anova para el análisis del factor trastorno del niño y carga del cuidador como dependiente.

Fuente	SC	GI	MC	F	P
Entre Grupos	4238.17	6	706.36	2.31	0.0374
Intra Grupos	40359.27	132	305.75		
Total	44597.44	138	323.17		

Para determinar cuáles de los trastornos diferían entre sí, se realizó la prueba HSD de Tukey. El análisis permite identificar que la única diferencia estadísticamente significativa se encuentra en la comparación entre los trastornos de autismo (M=66.52; DE=19.62) y ansiosos (M=43.29; 10.93),  $t(137)=-3.15$ ;  $p<0.05$ .

Tabla 12.

Comparación de hsd de Tukey para ANOVA de trastorno del niño y carga del cuidador.

Total Zarit	Contrast	SE	Turkey T	P> [t]
Cod. Trastorno*				
2 vs 1	-8,07	4,49	-1,79	0,55
3 vs 1	1,04	4,88	0,21	1,00
4 vs 1	-6,81	6,87	-0,99	0,95
5 vs 1	-22,19	7,54	-2,94	0,05
6 vs 1	-7,14	5,50	-1,30	0,85
3 vs 2	9,11	4,18	2,18	0,31
4 vs 2	1,26	6,39	0,20	1,00
5 vs 2	-14,12	7,11	-1,98	0,42
6 vs 2	0,92	4,89	0,19	1,00
4 vs 3	-7,85	6,67	-1,18	0,90
5 vs 3	-23,23	7,36	-3,15	0,03
6 vs 3	-8,18	5,24	-1,56	0,70
5 vs 4	-15,38	8,81	-1,75	0,58
6 vs 4	-0,33	7,13	-0,05	1,00
6 vs 5	15,05	7,78	1,93	0,45

\*Cod. Trastorno: para la tabla anterior se consideraron como códigos de trastornos para los grupos diagnóstico encontrados en el presente estudio. Cod. Trastorno 1 = trastorno de conducta; Cod. Trastorno 2 = trastorno de déficit atencional; Cod. Trastorno 3 = trastorno de espectro autista; Cod. Trastorno 4 = trastorno alimentario; Cod. Trastorno 5 = trastornos ansiosos; Cod. Trastorno 6 = trastornos afectivos.

Para evaluar la hipótesis que plantea que los niños, niñas y adolescentes con trastornos mentales que tienen un tiempo de intervención en salud mental mantenida generan menos carga en el cuidador que aquellos niños, niñas y adolescentes con un tiempo de intervención en salud mental, se procedió a realizar una ANOVA de un factor.

Los resultados indican que las diferencias en Carga del cuidador no son estadísticamente significativas entre los distintos tiempos de tratamiento,  $F(2,13)=0.54$ ;  $p>0.05$ .

Tabla 13.

Tabla Anova para el análisis del factor tiempo de tratamiento y carga del cuidador como dependiente.

Fuente	SC	GI	MC	F	P
Entre Grupos	356.15	2	178.08	0.54	0.58
Intra Grupos	44211.88	135	327.50		
Total	44568.04	137			

Para realizar el contraste de la hipótesis que plantea que los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con algún trastorno mental con comorbilidad con discapacidad intelectual tendrán mayores niveles de carga que los cuidadores con psicopatología sin discapacidad intelectual, se realizó un análisis de t de Student para muestras independientes. Los resultados indican que existe una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos,  $t(137)=-1.88$ ;  $p<0.05$ . En particular, los cuidadores de aquellos niños con discapacidad intelectual ( $M=66.25$ ;  $DE=3.94$ ) presentan mayores niveles de carga que aquellos que cuidan a niños que no padecen discapacidad intelectual ( $M=59.10$ ;  $DE=1.63$ ).

Del análisis de la tabla 13 se destaca que la relación entre carga del cuidador y salud mental es directa de intensidad fuerte y estadísticamente significativa  $r_s(137)=0.57$ ;  $p<0.05$ . En contraste, la relación de la carga del cuidador con funcionalidad familiar es inversa de intensidad débil y estadísticamente significativa  $r_s(137)=-0.23$ ;  $p<0.05$ . En cuanto a la relación entre funcionalidad familiar y salud mental del cuidador, los resultados muestran que la relación es también inversa de intensidad moderada y estadísticamente significativa  $r_s(137)=-0.44$ ;  $p<0.05$ .

Finalmente, se procedió a realizar correlaciones entre carga y algunas de las variables del estudio. Como se observa en la Tabla 13, la carga del cuidador está relacionado de forma directa con una intensidad moderada tanto con la conducta internalizada como con la conducta externalizada,  $r_s(137)=0.45$ ;  $p<0.05$  y  $r_s(137)=0.44$ ;  $p<0.05$ , respectivamente. Además, ni la conducta internalizada,  $r_s(137)=-0.08$ ;  $p>0.05$ , como la conducta externalizada,  $r_s(137)=-0.08$ ;  $p>0.05$ , están asociadas a las puntuaciones de funcionalidad familiar.

Tabla 14

Correlaciones de Spearman entre las variables Apgar, Goldberg y Estrés del Cuidador de Zarit.

	1	2	3	4	5
1 Funcionalidad familiar	-				
2 Salud mental del cuidador	-0.44*	-			
3 Carga del Cuidador	-0.23*	0.57*	-		
4 Conducta Internalizada	-0.08	0.35*	0.45*	-	
5 Conducta Externalizada	-0.14	0.25*	0.44*	0.19*	-

\*:  $p<0.05$ .

## 5. DISCUSION

La presente investigación se centró en el estudio de cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con psicopatología infantil. Se realizó la evaluación de distintas posibles variables intervinientes en relación a la presencia de carga en el cuidador: la salud mental del cuidador, la funcionalidad familiar, tipo de trastorno y tiempo de asistencia a centro de atención en salud mental secundario.

A fin de lograr una mayor claridad en los comentarios de esta tesis, se irán discutiendo los hallazgos de este estudio siguiendo el orden secuencial de los objetivos e hipótesis planteadas.

### **Caracterización de la población de cuidadores informales**

En cuanto a las características de la muestra, el 94,2% de cuidadores informales fue de sexo femenino; en relación con el tiempo de dedicación de los cuidadores, ellos refieren un cuidado todos los días de la semana. En relación con la ocupación de los cuidadores, éstos refieren como ocupación principal ser dueña de casa con un 70,14%, mientras que el 20,86% refiere como ocupación trabajar. Lo anterior es concordante con lo encontrado en la literatura (Segui et al, 2008).

Como es habitual en estudios en población clínica infanto adolescente (en particular en la población infantil), existió un mayor porcentaje de pacientes infantiles de sexo masculino 58,3%. En cuanto al rango de edad de los pacientes un 42,4% de los niños, niñas y adolescentes estaba entre los 6 y 11 años, siendo mayor la población con rango de 12 a 16 años con un 57,6%.

### **Carga del cuidador informal**

El estudio revela que un 74,8% de los cuidadores informales tendrían presencia de carga del cuidador, lo que sería superior a lo encontrado en estudios previos relacionados con la carga de cuidadores de niños, niñas y adolescentes

con psicopatología (Dada, et al, 2011). Estos resultados se asemejan al estudio de Yotani, Ishiguro, Sakai, Ohfuji, Fukushima & Hirota (2014), que observó un 69% de carga en cuidadores de niños y niñas con necesidades especiales de atención. Esta carga se podría explicar desde los estudios de Liu, Lambert & Lambert (2007) quienes encuentran que los cuidadores de niños con enfermedades mentales experimentan mayor presión en sus vidas, además de la pérdida en su tiempo de ocio. Anderson y Mohr (2003) refieren que la diversidad de las necesidades de estos jóvenes y la gravedad de la enfermedad contribuyen a la percepción de que esta es una población difícil de tratar. Estos cuidadores tienen como carga adicional el lidiar con el estigma, la preocupación sobre lo que depara el futuro para su hijo, el trabajo perdido y el costo del tratamiento. También pueden estar expuestos al abuso verbal, explosiones de temperamento y agresión física; haciéndolos más susceptibles al estrés psicológico, mayor riesgo de morbilidad psiquiátrica y a los altos niveles de carga del cuidador (Ambikile & Outwater, 2012)

### **Psicopatología infantil y carga del cuidador informal**

Los resultados muestran una relación entre la presencia de psicopatología infantil con la presencia de carga del cuidador. Según estudios previos en general los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo informan sistemáticamente niveles más altos de estrés y carga en comparación con los padres de niños con desarrollo neurotípico (Hayes & Watson 2013; Rao & Beidel 2009).

Los resultados indican que los grupos diagnósticos tendrían relación con la presencia de carga. De estos el grupo diagnóstico con mayor presencia de carga en el cuidador serían los trastornos de espectro autista. Los cuidadores de niños con trastorno del espectro autista suelen estar muy estresados debido a los diferentes desafíos que enfrentan en la prestación de cuidados; no solo deben manejar las conductas problemáticas de sus hijos, también hacer frente al estigma social dirigido hacia sus hijos y hacia ellos mismos. Las reacciones sociales

negativas que reciben estos padres en las vidas diarias pueden acarrearles una alta carga y aumentar los riesgos de problemas de salud mental (Chang & Lam, 2017).

Entre los grupos diagnósticos, el que presentaba menor relación con la carga del cuidador es el trastorno ansioso. Esto se explicaría según Meltzer et al (2011) debido a la menor persistencia de los trastornos ansiosos frente a los trastornos de conducta; además, la sintomatología ansiosa tiende a ser menos perturbadora para el entorno, lo que puede explicar las menores tasas de carga del cuidador. También es posible que tener un niño con un desorden emocional sea más susceptible de atraer simpatía y apoyo, mientras que los padres de niños con conductas desafiantes pueden temer ser culpados o se culpan a sí mismos por las dificultades de sus hijos.

En cuanto a la presencia de comorbilidad con discapacidad intelectual, se observó una mayor asociación con carga del cuidador, respecto a otros niños, niñas y adolescentes con trastorno mental sin discapacidad intelectual. Lo anterior es concordante con los estudios de Bhatia et al. (2015) quienes observaron que un 85% de los cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual percibía carga del cuidador y presentaba indicadores de patología de salud mental. Lo anterior puede corresponder a que la tarea de cuidar a personas con discapacidad intelectual implica dedicar atención e interés, además de asistir a quien a veces no lo desea o se rehúsa, con quienes es difícil generar un diálogo comprensivo. Por otra parte, la no consecución de objetivos o metas esperables para grupo etario genera mucha frustración (Ignacio & Montaner, 2008).

### **Conductas externalizantes e internalizantes y carga del cuidador informal**

En el presente estudio establece que tanto las conductas internalizantes como externalizantes presentan relación con presencia de carga del cuidador. Lo que sería concordante con el estudio realizado por Moreno, Echavarría, Pardo &

Quiñones (2014) quienes concluyen que los problemas conductuales de internalización y externalización en los niños se asocian significativamente con la angustia subjetiva y objetiva de los padres. Esto sugiere que los cuidadores pudiesen adoptar distintas formas de intervenir para adaptarse a estas conductas, lo que de igual modo podría generar una carga en el cuidador, en este sentido la cantidad de energía gastada por los padres cuyo hijo mantenía una conducta internalizante, quienes buscan proteger y apoyar a un niño que se considera vulnerable o emocionalmente frágil. Por otro lado, al existir al conducta externalizante, los cuidadores probablemente experimentarán mayor preocupación sobre el futuro de sus hijos, por el difícil manejo de estos síntomas y la constante dificultad para lograr cambios en el niño, niña o adolescente, el comportamiento de externalización es perturbador y difícil de manejar, hace que el papel del cuidador sea más desafiante y claramente agrega un estrés considerable al cuidador y a la familia (Gross, Shaw, Moilanen, Dishion y Wilson, 2008; Meltzer et al. 2011; Cadman et al, 2012).

Sorprende que sí que la relación entre la carga y los comportamientos externalizados e internalizados haya sido de una magnitud equivalente. De acuerdo a lo señalado antes, y concordantemente con la menor relación de la carga con trastornos ansiosos, se habría esperado una mayor relación con comportamientos externalizados que con internalizados. En parte la explicación puede estar en la alta coexistencia de ambos tipos de conductas.

### **Salud mental en el cuidador informal**

El presente estudio mostró que la relación entre carga del cuidador y salud mental es directa de intensidad fuerte y estadísticamente significativa. Otros estudios también muestran niveles importantes de sintomatología y/o trastornos en cuidadores informales de niños y niñas con trastornos del neurodesarrollo (Segui et al., 2008; Azambuja, Oliveira, Aguilar, Sica & Avila (2014)

Esta variable se mostraría como una de las variables determinantes para la presencia de carga del cuidador. Esto podría tener una relación con que los cuidadores con psicopatología podrían considerar el cuidado de un niño con psicopatología con mayor carga. La evidencia disponible sugiere que los niños, niñas y adolescentes con psicopatología tienen más probabilidades de tener cuidadores con psicopatología.

Las dificultades emocionales en la madre pueden afectar su capacidad de enfrentamiento ante problemáticas cotidianas y/o provenientes del trastorno del niño, niña y adolescente, donde el cuidador tendría escasos recursos para enfrentar las diversas problemáticas y reacciones que el niño, niña y adolescente pudiese generar, frente a esto difícilmente este podrá brindar un espacio de contención al niño, niña o adolescente. La morbilidad psiquiátrica puede precipitarse por altos niveles de la carga del cuidador, o los cuidadores que tenían una condición psiquiátrica antes de atender a los niños con morbilidad psiquiátrica pueden percibir que el rol es demasiado gravoso, lo que lleva a niveles elevados de carga informada (Dada et al., 2011).

### **Tiempo de intervención en salud mental y carga del cuidador informal**

Los resultados no muestran asociación entre el tiempo de intervención en salud mental y la disminución de carga en el cuidador, observándose que quienes son cuidadores de niños que están recién accediendo a atención especializada presentan niveles de carga equivalentes al de los cuidadores de niños, niñas y adolescente que llevan un tiempo de intervención en salud mental superior a tres meses de atención en el centro ambulatorio de salud mental y psiquiatría infanto adolescente. Esto se explicaría ya que los pacientes atendidos en el nivel secundario de salud mental presentan mayor severidad en sus trastornos, por lo que los cuidadores informales, están en una continua situación de demandas que afecta a su vida en el sentido más amplio del término. Lo anterior debido a que los niños que asisten a servicios neuropsiquiátricos especializados tienen un deterioro

funcional que puede estar asociado con la mayor carga del cuidador y la morbilidad psiquiátrica Okewole, Dada, Bello-Mojeed & Ogun, 2016). Sin embargo, se esperaría que la atención dada al niño de algún modo impacte positivamente en sus dificultades y en el nivel de carga asociada que implica su cuidado. Resultaría relevante indagar qué puede explicar estos resultados. Una posible explicación sea que la atención esté excesivamente centrada en el niño y no se ponga suficiente atención a las necesidades de quienes son sus cuidadores informales.

De este modo lidiar con los síntomas de sus familiares y navegar por la atención médica y otros sistemas, los padres y familiares soportan dificultades financieras, problemas de relación, aislamiento social, actitudes perjudiciales ajenas, interrupción de las rutinas, estrés, frustración y agotamiento (Richardson, Cobham, McDermott & Murray, 2012).

### **Funcionamiento familiar y carga del cuidador informal**

La disfuncionalidad familiar tendría una asociación inversa a la carga del cuidador, en contradicción con lo hipotetizado. Lo que sería concordante con otros estudios realizados a cuidadores de pacientes infantiles quienes encontrarían una menor disfuncionalidad familiar en cuidadores de niños, niñas y adolescentes (De la Cerda, Riquelme, Guzmán & Barron, 2004; Báez, Medina, Rugerio & García, 2009)

Lo anterior se puede explicar observando que el trastorno mental es un fenómeno localizado en el familiar diagnosticado, sin embargo, al observar como un fenómeno que impacta la dinámica psicosocial y la adaptación de toda la familia como una unidad (Friedmann et al., 1997, cit en Sanders, Szymanski & Fiori, 2014). Por tanto, la enfermedad mental en la familia es un poderoso cambio ambiental y aquellos teóricos que ven a la familia como un sistema organizado y coherente, asumen que el sistema se esforzará por mantener su integridad frente a dicho cambio. Los hermanos y otros parientes de personas diagnosticadas con

un trastorno mental informan una variedad de factores estresantes, que resultan en una carga. Lo anterior hace imperativo establecer el apoyo social y familiar recibido por el cuidador informal, como relevante para futuras investigaciones.

### **5.1 Limitaciones y líneas futuras de investigación**

Es importante señalar que algunos escolares y sus familias pueden presentar más dificultades que otros al enfrentar un trastorno. Esto dependerá de la influencia recíproca entre aspectos del individuo, de la familia y el medio, resultando en procesos individuales, a pesar de poder presentar condiciones iniciales similares.

Se estima necesario generar nuevas investigaciones en niños, niñas y adolescentes con psicopatología, considerando ampliar la cantidad de participantes, para generar análisis estadísticos más significativos al momento de evaluar los distintos diagnósticos de trastorno mental relacionados con la carga del cuidador, esto debido a la diversidad en el número de participantes en cada uno de los grupos diagnósticos.

Para el presente estudio se consideró el diagnóstico primario realizado por psiquiatras infantiles, el cual por la normativa nacional puede estar orientado por algún manual diagnóstico, el que puede ser CIE-X o DSM -V en la actualidad, esto tendría como limitación la variabilidad en el diagnóstico que pudiese existir entre los profesionales. En este sentido es relevante indicar que para el presente estudio solo se consideró el diagnóstico primario del niño, niña, y adolescente, y la comorbilidad con discapacidad intelectual, no considerando la presencia de otra comorbilidad.

Sería relevante en esta población realizar un estudio longitudinal, en donde las variables estudiadas sean reevaluadas durante todo el proceso de intervención en que el niño, niña o adolescente se mantienen en atención de especialista, conociendo si hay variaciones en estas y que factores evolutivos como crisis normativas, crisis familiares podrían ir afectando la carga del cuidador.

Una variable explicativa en otros estudios que no fue considerada en el presente estudio es como el apoyo social afectaría la presencia de carga del cuidador. Por otra parte, para el presente estudio no se realizó la evaluación de otros estresores que pudiesen afectar el desarrollo de mayor carga en el cuidador informal, como situación socioeconómica o enfermedades en otro miembro de la familia.

En el caso de los cuidadores y la presencia de dificultades de salud sería relevante especificar el tipo de trastorno que el cuidador presenta, para ver la interferencia de este tipo de trastorno con la carga del cuidador.

El funcionamiento familiar también señala interrogantes donde se plantea como interesante y necesario estudios que incorporen la percepción de los padres y hermanos ya que la mayoría de las investigaciones, incluyendo la presente, se centran en el cuidador principal. Siendo importante conocer a otros actores relevantes que intervienen en el desarrollo del niño, niña o adolescente. Es necesario indagar en la discrepancia entre los especialistas que atienden al niño, que suelen estimar la existencia de disfuncionalidad familiar, y la propia percepción de funcionalidad familiar en el cuidador informal, percibiendo estos último mayores índices de funcionalidad que los esperados.

Junto con lo anterior se aprecia como necesario ampliar los estudios relativos a la salud mental de niños, niñas y adolescentes, para favorecer la visualización de la carga de los cuidadores informales de estos.

Nuevos estudios permitirán conocer mejor como afecta la vivencia de psicopatología en el niño, niña y adolescente y su familia, posibilitando la creación de estrategias de intervención, las cuales basadas en evidencia favorecerían una mejor y más efectiva atención frente al impacto del trastorno mental. Estas intervenciones requieren abordar la evaluación del estrés y el estado de salud mental de los cuidadores. Si no se aborda, la exposición a largo plazo al estrés y la depresión puede ser nociva para los resultados de desarrollo tanto del cuidador como del niño.

## 6. CITAS BIBLIOGRAFICAS

Abambari, C., Zhunio, D., Romero, A., Redrován, J. & Atiencia, R. (2013) La disfuncionalidad familiar como factor asociado a depresión y ansiedad en la población adolescente de Santa Isabel. *Revista Médica HJCA*. 5 (1), 69 – 73.

Achenbach, T.M. (1991). Manual for the child behavior check-list 4-18 and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont. Department of Psychiatry.

Achenbach, T.M. & Dumenci, L. (2001). Advances in empiricallybased assessment: Revised cross-information syndromes and new DSM-oriented scales for the CBCL, YSR, and TRF. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 699-702.

Achenbach, T. & Rescorla, L. (2017) Multicultural supplement to the manual for the ASEBA school-age forms & profiles [Versión Electrónica]. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.

Adnopo, J. & Grigsby, R. (2002). High- risk children, adolescents, and families: organizing principles for mental health prevention and intervention. *Child and Adolescent Psychiatry*. 3, 1374-1381.

- Almonte, C. & Montt, M. A. (2012). Características de la psicopatología infantil y de la adolescencia. En Almonte, C. *Psicopatología Infantil y de la Adolescencia* (2ed). Santiago: Mediterráneo.
- Ambikile, J., & Outwater, A. (2012). Challenges of caring for children with mental disorders: Experiences and views of caregivers attending the outpatient clinic at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam, Tanzania. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(16), 1–11.
- Anderson, J. & Mohr, W (2003) developmental ecological perspective in systems of care for children with emotional disturbances and their families. *Education & Treatment of Children*. 26(2), 52–74.
- Angold, A., Messer, S., Stangl, D., Farmer, E., Costello, E. & Burns, B. (1998). Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of public Health*, 88(1), 75- 80.
- Araya, R., Wynn, R. & Lewis, G. (1992). Comparison of two self administered psychiatric questionnaires (GHQ-12 and SRQ-20) in primary care in Chile. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 27(4), 168-73.
- Azambuja, C., Oliveira, P., Aguilar, L., Sica, A. & Avila, L. (2014) Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. *Ciência & Saúde Colectiva*. 19 (12), 4819 – 4827.

- Baeriswyl, K. (2007) Salud mental, factores psicológicos y familiares en niños diabéticos tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la v región (Tesis de magister) Universidad de Chile, Chile.
- Báez, F., Medina, O., Rugerio, M. & García, G. (2009) Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. *Horizonte de enfermería*. 20 (2), 11-18.
- Beyers, J. M., Bates, J. E., Pettit, G. S., & Dodge, K. A. (2003). Neighborhood structure, parenting processes and the development of youths' externalizing behaviors: A multilevel analysis. *American Journal of Community Psychology*, 31, 35-53.
- Bhatia, M., Bhatia, S., Gautam, P., Saha, R. & Kaur, J. (2015) Burden assessment, psychiatric morbidity and their correlates in caregivers of patients with intellectual disability. *East Asian archives of psychiatry*. 25 (4), 159-163.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de carga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Medicina Chile*, 137, 657-665.

- Bromley, J., Hare, DJ., Davison, K. & Emerson E. (2004) Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409-423.
- Busch, S. & Barry, C. (2007). Mental health disorders in childhood: assessing the burden on families. *Health Aff*, 26(4), 1088-1095.
- Butler, R. C., & Gillis, J. M. (2011). The impact of labels and behaviors on the stigmatization of adults with Asperger's disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 741 – 749.
- Caballero, E. & Fernández, P. (2006) La familia en el entorno de los cuidados críticos. Descargado el 25 de julio de 2017 de <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion10/capitulo164/capitulo164.htm>
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D. Hayward, H., Clarke, H, Findon, J., Xenitidis, K., Murphy, D., Asherson, P. & Glaser, K. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the american academy of child & adolescent psychiatry*, 51(9), 879 -888.
- Cagigal, V. & Prieto-Ursúa (2006). Problemas emocionales y de conducta en hermanos de menores con diagnóstico de trastorno mental. *Clínica y Salud*, 17(1), 51-68.

Chang, K. & Lam, C. (2017) Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*. 8, 984 – 994.

Chou, K-R., Chu, H., Tseng, C-L. y Lu, R-B. (2003). The measurement of caregiver burden. *Journal of Medical Sciences*, 23(2), 73-82.

Contreras, A. (2014). Carga emocional del cuidador familiar de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad. *REVISALUD Unisucre*, 2(1), 15 – 30.

Cooper, C., Robertson, M, & Livingston, G. (2003). Psychological morbidity and caregiver burden in parents of children with Tourette's disorder and psychiatric comorbidity. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 42(11), 1370-1375.

Crespo, M. & Rivas, T. (2015) La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *clínica y Salud*, 26 (1), 9-15.

Dada, M., Okewole, N., Ogun, O. & Bello-Mojeed, M. (2011). Factors associated with caregiver burden in a child and adolescent psychiatric facility in Lagos, Nigeria: a descriptive cross sectional study. *BMC Pediatrics*, 11, 110-116.

Dávila, Y. (2005) Características de la familia. Una visión sistémica. *Revista de la Universidad del Azuay*. 35, 35-52.

- De La Barra, F., Vicente, B., Saldivia, S. & Melipillán, R. (2012). Estudio de -  
epidemiología psiquiátrica en niños y adolescentes en Chile. Estado actual.  
*Revista médica Clínica las Condes*, 23 (5), 521 – 529.
- De la Cerda, M., Riquelme, H., Guzmán, F., & Barrón, G. (2004). Estructura y  
funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral.  
*Avances*, 2(4), 27-32.
- Del Barrio, V. (2010). Salud mental infanto-juvenil: requisitos para su evaluación,  
diagnóstico precoz y prevención. *INFOCOP*, 49, 13-19.
- Dykens, E. (2014). Los padres de niños con autismo también necesitan ayuda.  
Consultado en: <http://consumer.healthday.com/cognitive-health-information-26/autism-news-51/los-padres-de-ni-ntilde-os-con-autismo-tambi-eacute-n-necesitan-ayuda-690050.html>.
- Duchovic, C., Gerkenmeyer & Wu, J. (2009) Factors associated with parental  
distress. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing*. 22 (1) 40 – 48.
- Echeburúa, E., Salaberría, K. & Cruz – Sáez, M. (2014) Aportaciones y  
limitaciones del DSM-5 desde la psicología clínica. *Terapia psicológica*. 32  
(1) 65 – 74.

- Errázuriz, P., Valdés, C., Vöhringer, P. & Calvo, E. (2015) Financiamiento de la salud mental en Chile: una deuda pendiente. *Rev. méd. Chile.* 143 (9), 1179-1186.
- Feldberg, C., Tartaglini, M., Clemente, M., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de carga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11- 17.
- Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de carga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.
- Flórez I, Montalvo A, Herrera A, Romero E. (2010) Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev. Salud Pública.* 12 (5), 754 – 764.
- Fullerton, C., Acuña, J., Florenzano, R., Cruz, C. & Weil, K. (2003). Psicopatología en pacientes hospitalizados en un hospital general. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 2 (41), 103-109.
- Gómez-Ramosa, J.M. & González-Valverde, F.M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39(3), 154-159.

- Gross, H., Shaw, D., Moilanen, K., Dishion, T. & Wilson, M. (2008) Reciprocal Models of Child Behavior and Depressive Symptoms in Mothers and Fathers in a Sample of Children at Risk for Early Conduct Problems. *J Fam Psychol*, 22(5), 742–751.
- Haquin, C., Larraguibel, M. & Cabezas, J. (2004). Factores protectores y de riesgo en salud mental en niños y adolescentes de la ciudad de Calama. *Revista Chilena de Pediatría*, 75(5), 425-433.
- Hayes SA, Watson SL. (2013) The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43, 629–642.
- Hood, K. Huestis, S. Maher, A. Butler, D. Volkening, L. & Laffel, L. (2006). Depressive symptoms in Children and adolescents with type 1 diabetes: association with diabetes-specific characteristics. *Diabetes Care*, 29(6), 1389-1391.
- Ignacio, M. & Montaner, A. (2008) Cuidar a los cuidadores: trabajo con un grupo de cuidadores de hogares para adultos con discapacidad intelectual y trastorno mental severo. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*. 45, 167- 182.

Islas, N., Ramos, B., Aguilar, Ma. & García, L. (2006) Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC, *Rev. Inst. Nal. Enf. Resp.* 19 (4), 266-271.

Jara, C., Maddaleno, M., Florenzano, R. & Salazar, D. (1989). Instrumento de evaluación del funcionamiento familiar: Diferencias entre adolescentes consultantes en el nivel primario y población escolar. *Bol Hosp. "SJ de Dios"*, 36 16-20.

Jiménez, M. (1996). Psicopatología infantil. España: Aljibe.

Jariot, M. (2001) El proceso de evaluación del desarrollo de una intervención desde un modelo de consulta (Tesis de Doctorado) Universidad Autónoma de Barcelona, España.

Lara, L., Díaz, M., Herrera, E., Silveira, P. (2001). Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev Cubana Enfermería*, 17(2), 107-11.

Liu, M., Lambert, C. & Lambert, V.(2007) Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness: feature article. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2007;16(2):86–95.

- López, N. (2014). Relación entre carga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *Tecnociencia Chiguagua*, 8(2), 78-90.
- Luna, O. (2009) Instrumentos para la evaluación del impacto de la enfermedad en la familia y la sobrecarga en el cuidador. *Impacto y sobrecarga*, 1-36.
- Maddaleno, M., Horwitz, N., Jara, C., Florenzano, R., & Salazar, D. (1987). Aplicación de un instrumento para calificar el funcionamiento familiar en la atención de adolescentes. *Rev Chil Pediatr*, 58, 246-249
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610-617.
- Mao, A. (2012). Factors that contribute to caregiver burden for parents of children with autism spectrum disorder or attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the american academy of child & adolescent psychiatry*, 51(9), 864-866.
- Martínez, L., Robles, M.T. Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M. & García, L.(2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29.

- Meltzer, H., Ford, T., Goodman, R. & Vostanis, P. (2011). The burden of caring for children with emotional or conduct disorders. *International Journal of Family Medicine*, 2011, 2011:1-8
- Miklowitz, D. (2004). The role of family systems in severe and recurrent psychiatric disorders: A developmental psychopathology view. *Development and Psychopathology*, 16, 667-688.
- Minoletti, A. & Zaccaria, A. (2005). Plan nacional de salud mental en Chile: 10 años de experiencia. *Revista panamericana de salud pública*, 18(4/5), 346-358.
- Minoletti, A. & Sepúlveda, R. (2017) Situación de la atención de salud mental en el sistema público chileno en comparación con otros países. *Rev GPU*, 13 ( 1), 75-81.
- Molebatsi, K., Ndeti, D. & Opondo, P. (2017) Caregiver burden and correlates among caregivers of children and adolescents with psychiatric morbidity: a descriptive cross sectional study. *Journal of child & adolescent mental health*. 29 (2), 117 – 127.
- Montiel-Nava, C., Montiel-Barbero, I. & Peña, J. (2007) Datos normativos del cuestionario sobre el comportamiento de niños-versión para padres (CBCL)

y versión para profesores (TRF) en una muestra de niños venezolanos. *Psicología Conductual*, 15 (1), 29-44.

Moreno, J., Echavarría, K., Pardo, A. & Quiñones, Y. (2014) Funcionalidad familiar, conductas internalizadas y rendimiento académico en un grupo de adolescentes de la ciudad de Bogotá. *Psychol. Av. Discip.* 8 (2), 37-46.

Murrugat, L. (2005). La familia cuidadora y su incidencia en la calidad de vida de las personas dependientes. *Rev. Mult. Gerontol*, 15(3), 171-177.

Navarro, J. (2004). Enfermedad y familia. Barcelona: Paidós.

Olawole, A., Dada, M., Bello-Mojeed, M. & Ogun, O. (2016) A comparison of clinician and caregiver assessment of functioning in patients attending a child and adolescent mental health clinic in Nigeria. *South African journal of child health*. 10 (1), 8 -11.

Olawale, K., Mosaku, K., Fatoye, F., Mapayi, B. & Oginni, O. (2014) Caregiver burden in families of patients with depression attending Obafemi Awolowo University teaching hospitals complex Ile-Ife Nigeria. *General Hospital Psychiatry*. 36 (6), 743 – 747.

Organización Mundial de la Salud. (1977). *Salud Mental y Desarrollo Psicosocial del Niño*. (Serie de informes técnicos 613) [Versión Electrónica]. Ginebra.

Organización Panamericana de la Salud (2011) La salud en Chile 2010: Panorama de la situación de salud y del sistema de salud en Chile. (documentos de análisis de situación) [Versión Electrónica]. Santiago, Chile.

Ortunio, M., Herrera, E. & Guevara H. (2016). Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Revista de Bioética Latinoamericana*.17, 1-17.

Pacheco, B. & Riquelme, M. (2017) Cómo realizar una evaluación psiquiátrica integral en niños y adolescentes. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*. 42 (2), 55-66.

Pineda, M. (2011). Caracterización de una población de adolescentes en vulnerabilidad social desde la perspectiva de la resiliencia (tesis de pregrado). Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 18 (2), 250-267.

Pozo, P., Sarriá, E. & Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*. 18(3), 342 – 347.

Ramírez, C., Méndez, E., Barrón, F., Riquelme, H. & Cantú, R. (2000). Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil. Descargado el 23 de

Abril,

2007

de

<http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/Funcionalidad%20familiar.pdf>

Ramírez, V. & Rosas, R. (2007) Estandarización del WISC-III en Chile: Descripción del test, estructura factorial y consistencia interna de las escalas. *Psyche*. 16 (1) 91 – 109.

Rao, P. & Beidel, D. (2009) The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*. 33, 437–451.

Retamales, H., Behn, T., & Merino, E. (2004). Funcionamiento familiar de trabajadores-jefes de hogar en sistema de turnos de una empresa de Talcahuano, Chile. *Ciencia y Enfermería*, 10(1), 23-30.

Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C. & Magarolas, L. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*, 27, 131-134.

Richardson, M., Cobham, V., McDermott, B. & Murray, J. (2012) youth mental illness and the family: parents' loss and grief. *J Child Fam Stud*, 22, 719–736

Rincón, G. (2010). Calidad de vida en cuidadores de niños con epilepsia en el hospital universitario clínica San Rafael. (Tesis título de especialista en

pediatría y epidemiología clínica). Universidad Militar Nueva Granada. Bogotá.

Rositas, J. (2014) Los tamaños de las muestras en encuestas de las ciencias sociales y su repercusión en la generación del conocimiento. *Innovaciones de Negocios*. 11 (22), 235 – 268.

Rolland, J. (2000) Familia, enfermedad y crisis. México: Gedisa

Ruiz-Robledillo, N. & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22 – 30.

Samaniego, C. (2005). Problemas comportamentales y sucesos de Vida en niños de 6 a 11 Años de Edad. *Psykhé*. 14(2), 97-108.

Sanders, A., Szymanski, K. & Fiori, K. (2014) The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder: heroes and lost children. *Int J Psychol*. 49(4), 257-262

Santander, S., Zubarew, T., Santelices, L., Argollo, P., Cerda, J. & Bórquez, M. (2008) Influencia de la familia como factor protector de conductas de riesgo en escolares chilenos. *Rev. Méd Chile*. 136, 317-324.

Sayal, K. (2004) The role of parental burden in child mental health service use: longitudinal study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 43(11), 1328-1333.

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. & De Diego, Y. (2008) Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Carga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24(1), 100 – 105.

Servicio de Salud Concepción (2012) Red asistencial. Servicio de Salud Concepción. Concepción, Chile. *Recuperado* de [http://ssconce.redsalud.gob.cl/?page\\_id=41](http://ssconce.redsalud.gob.cl/?page_id=41)

Sharpley, C.F., Bitsika, V. & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22 (1), 19-28.

Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *Journal of Family Practice*, 6(6), 1231-1239.

Subsecretaria de Redes Asistenciales División de Atención Primaria (2011) orientaciones para la implementación del modelo de atención integral de salud familiar y comunitaria: Dirigido a *equipos* de salud. Santiago, Chile. *Recuperado* de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/e7b24eef3e5cb5d1e0400101650128e9.pdf>

Staniland, J. J., & Byrne, M. K. (2013). The effects of a multicomponent higher-functioning autism anti-stigma program on adolescent boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2816 –2829.

Umberson, D., Pudrovska, T. & Reczek, C. (2010) Parenthood, childlessness, and well-being: A life course perspective. *Journal of Marriage and Family*, 72, 612 – 629.

Van Driessche, A., Jotheeswaran, A., Gudlavalleti, M., Pilot, E., Sagar, J. & Pant, H. (2014). Psychological well-being of parents and family caregivers of children with hearing impairment in south India: Influence of behavioral problems in children and social support. *International Review of Psychiatry*, 26(4), 500-507.

Vicente, B., Saldivia, S., De La Barra, F., Melipillán, R., Valdivia, M. & Kohn, R. (2012) Salud mental infanto-juvenil en Chile y brechas de atención sanitarias. *Rev. Med, Chile*. 140, 447-457.

World Health Organization (2014) Evaluación del sistema de salud mental en Chile: Segundo Informe (segunda) recuperado de:  
[http://www.who.int/mental\\_health/evidence/chile\\_who\\_aims\\_report.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/chile_who_aims_report.pdf)

Yotani, N., Ishiguro, A., Sakai, H., Ohfuji, S., Fukushima, W. & Hirota, Y. (2014), Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International*, 56: 742–747.

Zambrano, R. & Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36 (1), 26-39.

Zarit, S., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 20 (6) 649 – 655.

Zarit, S., Bottigi, K., & Gaugler, J.E. (2007). Stress and caregivers. *Encyclopedia of stress*.2, 416–419.



## 7. ANEXOS

1. Consentimiento Informado
2. Encuesta de datos sociodemográficos y antecedentes de la enfermedad
3. Cuestionario de Salud de Goldberg en su versión abreviada de 12 preguntas (GHQ-12)
4. Escala de carga del cuidador de Zarit
5. APGAR familiar de Smilkstein,
6. Inventario de problemas conductuales y destrezas sociales de T. Achenbach (6-18años)
7. Acta de aprobación Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción.



## ANEXO 1. Consentimiento informado



### Facultad de Ciencias Sociales Magíster en Psicología

#### INFORMACION AL PARTICIPANTE Y CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACION

Titulo Estudio: FACTORES ASOCIADOS AL NIVEL DE CARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON PSICOPATOLOGÍA EN ATENCIÓN EN EL CENTRO AMBULATORIO DE SALUD MENTAL Y PSIQUIATRIA INFANTO ADOLESCENTE DEL HOSPITAL GUILLERMO GRAN BENAVENTE

Investigador Responsable: Juan Andrés Orias Salazar  
Centro de Investigación: Centro ambulatorio de salud mental y psiquiatría infanto adolescente, Hospital Guillermo Grant Benavente  
Teléfonos Centro Ambulatorio: 41- 2726322 - Fono MINSAL : 416322  
Fono Investigador: 977648139

La investigación que tiene por objeto “Describir los factores asociados al estrés del cuidador primario de niños, niñas o adolescentes con psicopatología infantil”. Este estudio pretende alcanzar mayores conocimientos sobre el estado de bienestar de las personas que tienen a su cargo el cuidado de pacientes con psicopatología infantil. Se entenderá como cuidador primario a aquella persona que se dedica a atender las necesidades del niño, niña o adolescente, y reside en su mismo hogar.

Para esto se espera la participación de aproximadamente 150 personas quienes serán invitadas a participar de forma voluntaria, entre los meses de junio y julio de 2017.

En esta sesión de evaluación requeriremos su participación como cuidador de un niño, niña o adolescente que asisten al Centro ambulatorio de Salud Mental y Psiquiatría Infanto Adolescente, A usted le aplicaremos 5 instrumentos:

- a) Encuesta de datos sociodemográficos y antecedentes de la enfermedad, de la cual se obtendrán antecedentes sociales relacionados con la familia, escolaridad y estado actual del niño, niña y adolescente.
- b) Cuestionario de Salud de Goldberg en su versión abreviada de 12 preguntas (GHQ-12), proporcionara información acerca del estado de salud mental del cuidador.
- c) APGAR familiar de Smilkstein, con el fin de visualizar el funcionamiento familiar.
- d) Escala de carga del cuidador de Zarit que tiene por objeto visualizar el nivel de carga del cuidador.
- y e) Cuestionario CBCL de Achenback. Del cual se obtendrán elementos sintomatológicos presentes en el niño, niña o adolescente.

Los instrumentos que se le aplicaran tienen un formato de respuesta breve y de fácil contestación, son autoadministrados y durante su aplicación usted será acompañada/o por un entrevistador, quien podrá apoyar la lectura del instrumento y responder a cualquiera de sus dudas, para lo que será empleada una sesión de evaluación, con una duración aproximada de 40 minutos.

Esta investigación tomará los antecedentes en una medición en un solo momento. La información recogida será procesada directamente por medio de los resultados obtenidos por los instrumentos utilizados, según las instrucciones de corrección y aplicación de puntaje indicadas por los autores de los mismos.

Los datos obtenidos en la presente investigación, serán mantenidos con confidencialidad y estricta reserva de los antecedentes personales y de la información que otorgue al investigador. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, su nombre y/o el del menor de edad a su cargo no aparecerán. Para proteger la confidencialidad al concluir la entrevista su nombre será asociado a un seudónimo en formato numérico.

La participación en esta investigación será de forma voluntaria, se refiere que de negarse a participar no implica sanción alguna ni pérdida de prestaciones a las que la persona tendría derecho de otro modo.

Para este estudio necesito que autorice el acceso a la tarjeta de control de su pupilo, que es parte de la ficha clínica, esto con objeto de tener el trastorno primario y observar el tiempo de asistencia al Centro de Salud Mental y Psiquiatría Infanto adolescente.

Para esta entrevista tendrá que acudir a la Centro Salud Mental y Psiquiatría Infanto adolescente, por lo que el costo del pasaje será cancelado contra boleto (monto referido para la locomoción colectiva del Gran Concepción a la fecha de la toma de información).

Con relación a los riesgos y beneficios de este estudio, si bien usted y su pupilo no se beneficiaran, su participación permitirá generar información para contribuir en el diseño e implementación de intervenciones que podrían ir en beneficio de los cuidadores informales de pacientes infanto-adolescentes con psicopatología, permitiendo la calidad de la atención que ellos prestan. Los procedimientos de este estudio no implican un riesgo para su salud y su participación no le significara ningún costo en dinero.

Al finalizar la investigación usted tendrá derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, se facilitará la exposición de los resultados a través del investigador responsable en fechas que serán indicadas en el mural del\_Centro ambulatorio de salud mental y psiquiatría infanto-adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente.

Para las preguntas relacionadas con los procedimientos de este estudio favor contactarse con el Investigador Juan Orias Salazar, en la dirección Barros Arana 1645, casa 3 o al número telefónico 977648139. En cuanto a las dudas sobre sus derechos como participante de esta investigación, favor tomar contacto con la Dra. María Antonia Bidegain S., presidente del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, ubicado en San Martín 1436, Concepción, al teléfono 41 - 2722745.

**ANTES QUE EL PARTICIPANTE FIRME CONFIRMAR QUE:**

- Sus preguntas han sido respondidas a su entera satisfacción y considera que comprende toda la información proporcionada acerca del estudio.
- Acepta que de la tarjeta de control sea recopilada, a lo descrito en esta información escrita para el sujeto y formulario de consentimiento informado.
- Ha decidido voluntariamente participar en el estudio de investigación y que entiende que puede retirarse en cualquier momento sin sanción alguna.
- Sabe que recibirá una copia firmada y fechada de este documento.
- Sabe que, al firmar este documento, no renuncia a ninguno de sus derechos legales.

Yo, el que suscribe, investigador/sub-investigador, confirmo que he entregado verbalmente la información necesaria acerca del estudio, que he contestado toda duda adicional y que no ejercí presión alguna para que el participante ingrese al estudio.

Declaro que procedí en completo acuerdo con los principios éticos descritos en las Directrices de GCP (Buenas Prácticas Clínicas) y otras leyes nacionales e internacionales vigentes. Se le proporcionará al participante una copia de esta información escrita y formulario de consentimiento firmado.

---

Nombre del participante en letra imprenta	Firma del participante	Fecha de la firma
---	------------------------	-------------------

---

Nombre de la persona que solicita el consentimiento informado en letra imprenta	Firma	Fecha de la firma
---	-------	-------------------

---

Nombre del director de la institución (o delegado	Firma del Director	Fecha
---	--------------------	-------

## **ANEXO 2. Encuesta de datos Sociodemográficos y antecedentes de la enfermedad**

### **Antecedentes Sobre el niño/niña o adolescente**

- Edad:
- Trastorno Clínico:
- Comorbilidad: SI/NO Cual \_\_\_\_\_
- Enfermedades Medicas: SI/NO Cual \_\_\_\_\_
- DISCAPACIDAD INTELECTUAL : SI/NO
- Consumo de Drogas: SI/NO
- Consumo de Alcohol: SI/NO
- Consumo de Tabaco: SI/NO

### **Sobre la atención de Especialidad:**

- Conoce el diagnóstico del niño/ niña o adolescente: SI/NO
- Entiende el diagnóstico del niño/niña o adolescente: SI/NO
- El niño/niña o adolescente, ha tenido intervención con Psiquiatra Infantil: SI/NO
- El niño/niña o adolescente, ha tenido intervención con Psicólogo/a Infantil: SI/NO  
De ser SI, especifique cuanto tiempo:
  - a. 1 mes a 3 meses
  - b. 3 meses a 6 meses
  - c. 6 meses o más

### **Área Educacional:**

- Escolaridad:
- Repitencias: SI/NO Cursos: \_\_\_\_\_
- Escolarizado: SI/NO
- Establecimiento educacional al que asiste: Subvencionado/ Particular/ Municipalizado
- El niño, niña o adolescente presente dificultades académicas en el sistema escolar: SI/NO

### **Composición de la estructura familiar:**

- Padre SI/NO
- Madre SI/NO

- Hermanos: N° \_\_\_\_ Lugar que ocupa \_\_\_\_
- otros \_\_\_\_\_
- Escolaridad de los padres: Padre \_\_\_\_\_ Madre \_\_\_\_\_
- Problemas Conductuales en el sistema familiar: SI/NO
- Conducta Agresiva dentro del sistema familiar: SI/NO

**Sobre el Cuidador Principal:**

- Su género es:
  - a. masculino
  - b. femenino
- Su estado civil actual es:
  - a. soltero(a)
  - b. casado(a)
  - c. divorciado(a)
  - d. separado(a)
  - e. viudo(a)
  - f. unión libre
- Su grado de escolaridad actual es:
  - a. Básica incompleta
  - b. Básica completa
  - c. Media incompleta
  - d. Media completa
  - e. Técnica Completa
  - f. Técnica Incompleta
  - g. universitaria incompleta
  - h. universitaria completa
- Ocupación:
  - a. Trabajador/a Independiente
  - b. Trabajador/a Dependiente
  - c. Trabajador/a Part-time
  - d. Dueña/o de casa
  - e. Otros \_\_\_\_\_



- Cuántos días a la semana permanece usted a cargo del paciente
  - a. uno
  - b. dos
  - c. tres
  - d. cuatro
  - e. cinco
  - f. seis
  - g. toda la semana
  
- Cuántas horas al día permanece usted a cargo del paciente
  - a. menos de cuatro horas
  - b. entre cuatro y ocho horas
  - c. entre ocho y doce horas
  - d. más de doce horas
  
- Padece usted alguna enfermedad médica
  - a. no
  - b. sí (especifique cuál o cuáles) \_\_\_\_\_
  
- Padece usted alguna enfermedad mental
  - a. no
  - b. sí (especifique cuál o cuáles) \_\_\_\_\_
  
- Participa usted de alguna organización o agrupación de padres y familia.
  - a. no
  - b. sí (especifique cuál o cuáles) \_\_\_\_\_



### ANEXO 3. CUESTIONARIO DE SALUD DE GOLDBERG EN SU VERSION ABREVIADA DE 12 PREGUNTAS (GHQ-12)

Nos gustaría saber cómo se ha sentido, en general, las dos últimas semanas. Por favor responda todas estas preguntas marcando la alternativa que más se acerca a cómo usted se siente.

Recuerde que queremos conocer acerca de molestias o quejas recientes, no aquellas que ha tenido en el pasado.

1.- ¿Recientemente, ha sido capaz de concentrarse en lo que hace?

- 0 Mejor que de costumbre
- 1 Igual que de costumbre
- 2 Menos que de costumbre
- 3 Mucho menos que de costumbre

2.- ¿Recientemente, ha perdido mucho sueño por preocupaciones?

- 0 No, en absoluto
- 1 No más que lo usual
- 2 Algo más que lo usual
- 3 Mucho más que lo usual

3.- ¿Últimamente, se ha sentido una persona útil para los demás?

- 0 Más que de costumbre
- 1 Igual que de costumbre
- 2 Menos útil que de costumbre
- 3 Mucho menos útil

4.- ¿Recientemente, se siente capaz de tomar decisiones?

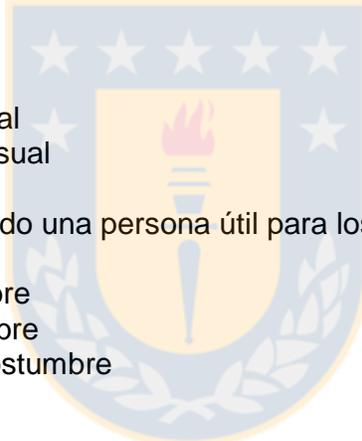
- 0 Más que lo usual
- 1 Igual que lo usual
- 2 Menos que lo usual
- 3 Mucho menos capaz

5.- ¿En el último tiempo, se ha sentido constantemente bajo tensión?

- 0 No, en absoluto
- 1 No más que de costumbre
- 2 Algo más que de costumbre
- 3 Mucho más que de costumbre

6.- ¿En el último tiempo, ha sentido que no puede solucionar sus problemas?

- 0 No, en absoluto



- 1 No más que de costumbre
- 2 Algo más que de costumbre
- 3 Mucho más que de costumbre

7.- ¿En el último tiempo, ha podido disfrutar de la vida diaria?

- 0 Más que de costumbre
- 1 Igual que de costumbre
- 2 Menos que de costumbre
- 3 Mucho menos que de costumbre

8.- ¿Recientemente, se ha sentido capaz de enfrentar los problemas?

- 0 Más que lo habitual
- 1 Igual que lo habitual
- 2 Menos capaz que lo habitual
- 3 Mucho menos capaz

9.- ¿Recientemente, se ha sentido triste y deprimido?

- 0 No, en absoluto
- 1 No más que de costumbre
- 2 Al menos que de costumbre
- 3 Mucho más que de costumbre

10.- ¿Recientemente, ha estado perdiendo confianza en sí mismo?

- 0 No, en absoluto
- 1 No más que de costumbre
- 2 Algo más que de costumbre
- 3 Mucho más que de costumbre

11.- ¿En el último tiempo, ha sentido que usted no vale nada?

- 0 No, en absoluto
- 1 No más que lo habitual
- 2 Algo más que lo habitual
- 3 Mucho más que lo habitual

12.- ¿Recientemente, se ha sentido feliz, considerando todas las cosas?

- 0 Más que lo habitual
- 1 Igual que lo habitual
- 2 Menos que lo habitual
- 3 Mucho menos que lo habitual

ANEXO 4

### ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así nunca, rara vez, algunas veces, bastante veces y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Sentencias	Nunca 1	Rara vez 2	Algun as Veces 3	Basta ntes Veces 4	Casi siempr e 5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a que debe cuidar a su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					

11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho tiempo más?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

ANEXO 5

APGAR familiar de Smilkstein

Nombre:

Sentencias	Casi Nunca	A veces	Casi Siempre
A. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando usted tiene un problema?			
B. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en la casa?			
C. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?			
D. ¿Los fines de semana son compartidos por todos en la casa?			
E. ¿Siente que su familia lo quiere?			

ANEXO 6. CUESTIONARIO CHILD BEHAVIOR CHECKLIST (6-18 AÑOS)

**Inventario de problemas conductuales y destrezas sociales de T. Achenbach  
(6-18 años)**

Edad:

Sexo: M / F

Fecha de Nacimiento:

Formulario llenado por: Padre / Madre / Otro (especificar)

Fecha:

Entrevistador:

I. Por favor enumere los deportes preferidos por su hijo. Por ejemplo natación, fútbol, patinaje, ciclismo, etc.

Ninguno

	Comparado con otros niños de su edad, ¿Cuánto tiempo dedica a ellos aproximadamente?				Comparado con otros niños de su edad, ¿cómo es para cada uno de ellos?			
	No sé	-que prom.	prom.	+prom.	No sé	-que prom.	prom.	+prom.
a. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. Por favor enumere las entretenencias, hobbies, actividades y juegos favoritos de su hijo, aparte de los deportes. Ej. Estampillas, muñecas, libros, piano, artesanía, canto (no incluya TV)

Ninguno

	Comparado con otros niños de su edad, ¿Cuánto tiempo dedica a ellos aproximadamente?				Comparado con otros niños de su edad, ¿cómo es para cada uno de ellos?			
	No sé	-que prom.	prom.	+prom.	No sé	-que prom.	prom.	+prom.
a. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



VII. 1. Rendimiento escolar actual (para niños de primer año básico o superior).

No va al colegio

	Mal	- que prom.	prom.	+que prom.
a. Lectura o Castellano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Escritura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Aritmética o Matemáticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ortografía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros ramos, ej. historia, ciencias naturales o sociales, idioma, geografía, etc. (No incluya ramos técnico-manuales o artísticos).				
e. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ¿Está su hijo en una clase especial?

No  Sí  ¿de qué tipo? \_\_\_\_\_

3. ¿Ha repetido su hijo algún curso?

No  Sí  ¿Qué curso y cual fue la razón? \_\_\_\_\_

4. Por favor describa cualquier problema académico o de otro tipo que su hijo haya tenido en el colegio

Ninguno

VIII. A continuación aparece un listado de conductas que describen a los niños. Frente a cada ítem, piense si describe a su niño **actualmente o dentro de los últimos 12 meses**; dígame si la conducta es muy cierta, o en parte cierta, o no es cierta en el caso de su niño.

NO	A/V	SI	
0	1	2	1. Actúa en forma inmadura, es aguaguado para su edad.
0	1	2	Alergias (describa) _____
0	1	2	3. Discute mucho.
0	1	2	4. Asma
0	1	2	5. Se comporta como el sexo opuesto.
0	1	2	6. Se defeca
0	1	2	7. Cachetón, fanfarrón
0	1	2	8. No se puede concentrar, no puede poner atención por mucho rato, se distrae fácilmente.
0	1	2	9. No puede apartar su mente de ciertos pensamientos; obsesiones (describa) _____
0	1	2	10. No puede sentarse quieto; intranquilo o hiperactivo.
0	1	2	11. Apegado a los adultos, demasiado dependiente.
0	1	2	12. Se queja de sentirse solo.
0	1	2	13. Confundido, parece estar en una nebulosa.
0	1	2	14. Llora mucho.
0	1	2	15. Cruel con los animales.
0	1	2	16. Cruel, matón, malo con otros.
0	1	2	17. Sueña despierto o se queda absorto en sus pensamientos.
0	1	2	18. Se daña a propósito, ha intentado suicidarse.
0	1	2	19. Exige mucha atención.
0	1	2	20. Destruye sus propias cosas.
0	1	2	21. Destruye cosas que pertenecen a su familia o a otros niños.
0	1	2	22. Desobediente en la casa.
0	1	2	23. Desobediente en la escuela.

0	1	2	24.	Es malo para comer.
0	1	2	25.	Se lleva mal con otros niños.
0	1	2	26.	Falta de arrepentimiento, no parece sentirse culpable después de portarse mal.
0	1	2	27.	Se pone celoso fácilmente.
0	1	2	28.	Come o bebe cosas que no son comestibles (describa)
0	1	2	29.	Tiene miedo a ciertos animales, situaciones o lugares, distintos de la escuela (describa) _____
0	1	2	30.	Tiene miedo de ir a la escuela.
0	1	2	31.	Tiene miedo de legar a pensar o hacer algo malo.
0	1	2	32.	Siente que tiene que ser perfecto.
0	1	2	33.	Siente o se queja de que nadie lo quiere.
0	1	2	34.	Se siente perseguido.
0	1	2	35.	Se siente poca cosa, o inferior.
0	1	2	36.	Se hace muchas heridas, es propenso a sufrir accidentes.
0	1	2	37.	Se mete en muchas peleas.
0	1	2	38.	Se burlan mucho de él.
0	1	2	39.	Se junta con niños que se meten en líos.
0	1	2	40.	Oye cosas que no existen (alucinaciones auditivas) (describa) _____
0	1	2	41.	Impulsivo, o actúa sin pensar.
0	1	2	42.	Le gusta estar solo.
0	1	2	43.	Miente o engaña, es tramposo.
0	1	2	44.	Se come las uñas.
0	1	2	45.	Nervioso, impresionable o tenso.
0	1	2	46.	Movimientos nerviosos, o contracciones (describa) _____
0	1	2	47.	Pesadillas.
0	1	2	48.	No es apreciado por otros niños, cae mal.
0	1	2	49.	Estítico, no evacua sus intestinos.
0	1	2	50.	Demasiado temeroso o ansioso.
0	1	2	51.	Se siente mareado.
0	1	2	52.	Se siente demasiado culpable.
0	1	2	53.	Come demasiado.
0	1	2	54.	Siempre está cansado.
0	1	2	55.	Tiene sobrepeso.
0	1	2	56.	Problemas físicos sin causa orgánica:
0	1	2		a. Dolores o molestias
0	1	2		b. Dolores de cabeza
0	1	2		c. Náuseas, mareos, arcadas.
0	1	2		d. Problemas con los ojos (describa) _____
0	1	2		e. Ronchas u otros problemas de la piel.
0	1	2		f. Dolores de estómago, retorcijones.

0	1	2		g. Vómitos
0	1	2		h. Otros (describa) _____
<hr/>				
0	1	2	57.	Ataca físicamente a otra gente.
0	1	2	58.	Se pellizca la nariz, la piel, u otras partes del cuerpo (describa)
<hr/>				
0	1	2	59.	Manipula sus órganos sexuales en público.
0	1	2	60.	Manipula demasiado sus órganos sexuales.
0	1	2	61.	Mal rendimiento escolar.
0	1	2	62.	Mala coordinación o torpeza.
0	1	2	63.	Prefiere jugar con niños mayores.
0	1	2	64.	Prefiere jugar con niños menores.
0	1	2	65.	Se niega a hablar.
0	1	2	66.	Repite ciertos actos una y otra vez; compulsiones (describa)
<hr/>				
0	1	2	67.	Se arranca de la casa.
0	1	2	68.	Grita mucho.
0	1	2	69.	Reservado, se guarda todo para sí mismo.
0	1	2	70.	Ve cosas que no existen (alucinaciones visuales); (describa)
<hr/>				
0	1	2	71.	Tiene mucho sentido del ridículo o se avergüenza fácilmente.
0	1	2	72.	Prende fuegos.
0	1	2	73.	Problemas sexuales (describa) _____
<hr/>				
0	1	2	74.	Le gusta llamar la atención, se hace el payaso.
0	1	2	75.	Tímido, "corto de genio".
0	1	2	76.	Duerme menos que la mayoría de los niños.
0	1	2	77.	Duerme más que la mayoría de los niños durante el día y/o la noche (describa) _____
<hr/>				
0	1	2	78.	Se embetuna o juega con sus deposiciones.
0	1	2	79.	Problemas de lenguaje (describa) _____
<hr/>				
0	1	2	80.	Se queda con la mirada perdida.
0	1	2	81.	Roba en su casa.
0	1	2	82.	Roba fuera de su casa.
0	1	2	83.	Acumula cosas que no necesita ni usa (describa) _____
<hr/>				
0	1	2	84.	Conducta extraña, rara (describa) _____
<hr/>				
0	1	2	85.	Ideas extrañas, raras (describa) _____
<hr/>				
0	1	2	86.	Testarudo, malhumorado o irritable.
0	1	2	87.	Cambios bruscos de humor o de sentimientos.
0	1	2	88.	Se taima, se amurra con frecuencia.
0	1	2	89.	Suspica, desconfiado.
0	1	2	90.	Lenguaje grosero u obsceno.

- |       |   |   |      |  |
|-------|---|---|------|--|
| 0     | 1 | 2 | 91.  | Habla de matarse.  |
| 0     | 1 | 2 | 92.  | Habla o camina dormido (describa) _____  |
| <hr/> |   |   |      |  |
| 0     | 1 | 2 | 93.  | Habla demasiado.   |
| 0     | 1 | 2 | 94.  | Burlón, "sacador de pica".   |
| 0     | 1 | 2 | 95.  | Pataletas o mal genio.   |
| 0     | 1 | 2 | 96.  | Piensa demasiado en el sexo.   |
| 0     | 1 | 2 | 97.  | Amenaza a la gente.  |
| 0     | 1 | 2 | 98.  | Se chupa el dedo.  |
| 0     | 1 | 2 | 99.  | Excesivamente preocupado por la pulcritud o la limpieza.   |
| 0     | 1 | 2 | 100. | Problemas en el dormir (describa) _____  |
| <hr/> |   |   |      |  |
| 0     | 1 | 2 | 101. | Hace la cimarra, falta a la escuela.   |
| 0     | 1 | 2 | 102. | Hipoactivo, de movimientos lentos, o le falta energía.   |
| 0     | 1 | 2 | 103. | Infeliz, triste o deprimido.   |
| 0     | 1 | 2 | 104. | Excesivamente ruidoso.   |
| 0     | 1 | 2 | 105. | Se droga o toma bebidas alcohólicas (describa) _____   |
| <hr/> |   |   |      |  |
| 0     | 1 | 2 | 106. | Vandalismo, destructividad.  |
| <hr/> |   |   |      |  |
| 0     | 1 | 2 | 107. | Se orina en el día. _____  |
| 0     | 1 | 2 | 108. | Se orina en la cama.   |
| 0     | 1 | 2 | 109. | Quejumbroso  |
| 0     | 1 | 2 | 110. | Le gustaría pertenecer al sexo opuesto.  |
| 0     | 1 | 2 | 111. | Retraído, no se relaciona con otros.   |
| 0     | 1 | 2 | 112. | Se preocupa mucho.   |
| 0     | 1 | 2 | 113. | Por favor, anote cualquier otro problema que tenga su niño que no se haya incluido en la lista anterior. |
| <hr/> |   |   |      |  |
| <hr/> |   |   |      |  |
| <hr/> |   |   |      |  |

## ANEXO 7. ACTA DE APROBACION COMITÉ ETICO CIENTIFICO DEL SERVICIO DE SALUD CONCEPCION



003149 17.07.2017  
ORD. N° / \_\_\_\_\_  
Ant: Trabajo de Investigación  
Mat: Autorización Estudio

DE: DRA. M. CRISTINA MARTINEZ VALENZUELA  
DIRECTORA (S) HOSPITAL GMD. GRANT BENAVENTE

A : PS. JUAN A. ORIAS SALAZAR  
INVESTIGADOR RESPONSABLE

Junto con saludar, sírvase encontrar adjunto Acta de aprobación del Comité Ético Científico del Servicio de Salud Concepción, de fecha 27.06.17 en atención a la cual esta Dirección autoriza el desarrollo del estudio titulado: " Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de niños y niñas con psicopatologías en atención en el centro ambulatorio de salud mental y psiquiatría infanto adolescente del Hospital Guillermo Grant Benavente", bajo su responsabilidad como investigador principal en este centro.

Cabe hacer mención, que el consentimiento informado que de acuerdo al artículo 11 de la ley 20.120 debe suscribirse, deberá constar en un acta firmada por la persona que ha de consentir en la investigación, por el PS. Juan A. Orias S , investigador responsable y por el jefe Dispositivos Ambulatorios de Salud Mental y Psiquiatría delega la facultad de actuar como ministro de fe y firmar los Consentimientos Informados referentes a este estudio, según consta en resolución adjunta.

El consentimiento deberá ser nuevamente solicitado cada vez que los términos o condiciones en que se desarrolle la investigación sufran modificaciones, salvo que éstas sean consideradas menores por los Comités Ético Científico que han aprobado este proyecto.

Saluda atentamente,



*cm valenzuela*  
DRA. M. CRISTINA MARTINEZ VALENZUELA  
DIRECTORA (S)  
HOSPITAL GUILLERMO GRANT BENAVENTE

Distribución  
La ciudad ✓  
SDM  
JEFE DASAMyPs  
D. Partes  
Archivo

