

Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas

Relation of burden and dysfunctional thoughts in informal caregivers of children with congenital heart diseases

Bertha Ramos del Río, Azalea Citlali Flores Bobadilla y Carlos Gonzalo Figueroa López

Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza

RESUMEN

En el proceso del cuidado, los cuidadores informales están expuestos a factores (carga del cuidado y pensamientos disfuncionales) que pueden afectar su salud, bienestar y rol como cuidador. El objetivo del estudio fue evaluar la relación entre la carga percibida y los pensamientos disfuncionales de los cuidadores primarios informales de niños con cardiopatía congénita hospitalizados en una unidad de alta especialidad del IMSS. Participó una muestra intencional de 43 cuidadores, 95.3% mujeres, con edad promedio de 38 años y 44.2% amas de casa. Se aplicaron la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal, la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado. Los resultados muestran niveles moderados de Carga (25.6%) y pensamientos disfuncionales de Entrega-Aislamiento. Además de una correlación de $r=.449$, $p=0.003$ entre estas variables. Se concluye que los pensamientos disfuncionales acerca del cuidado influyen sobre la percepción de sobrecarga del cuidador.

Palabras clave: carga del cuidado, pensamientos disfuncionales, cuidadores informales, cardiopatías congénitas.

ABSTRACT

In the care process, casual care givers may present factors (care burden and dysfunctional thoughts) affecting their health, wellness and their role as a caregiver. The aim of this study was to determine the relationship between the perceived care burden and dysfunctional thoughts that report the informal caregivers of hospitalized children with congenital heart disease at a Highly Specialized IMMS Hospital. An intentional sample of 43 caregivers participated in this study, 95.3% were women with an average age of 38 years old and 44.2 % housewives. The Informal Primary Caregiver Health Survey, Zarit Burden Interview and Dysfunctional Thoughts Questionnaire were used. The results show a moderate burden level (25.6%) and the predominant factor in dysfunctional thoughts was delivery-isolation. A Spearman correlation showed a positive correlation between Burden and dysfunctional thoughts $r=.449$, $p=0.003$. It is concluded that Dysfunctional Thoughts about care influence the caregiver burden perception.

Key words: burden, dysfunctional thoughts, informal caregivers, congenital heart disease.

INTRODUCCIÓN

Una cardiopatía congénita (CC) es una alteración en la anatomía y/o funcionamiento del corazón, se desarrolla durante la gestación y está presente al momento de nacer. Las CC son un grupo de malformaciones más frecuentes en niños. La prevalencia reportada a nivel mundial va de 2.1 a 2.3 por cada 100 recién nacidos¹. En México se calcula que en el 2006 existían 300 mil adolescentes y adultos con CC y cada año se agregan 15000 pacientes^{2,3}. Actualmente estas enfermedades constituyen la segunda causa de muerte en niños menores de un año, la cuarta en niños menores de cinco años y la sexta causa de muerte en infantes mayores de cinco años.

Los niños con CC desde pequeños y a lo largo de su desarrollo requieren de cuidados especiales, los cuales son realizados por diversos cuidadores primarios. Un cuidador primario es aquella persona encargada de otorgar ayuda a un paciente y se clasifica en cuidador primario formal (CPF) y cuidador primario informal (CPI). El CPF es representado por los integrantes del equipo de salud, quienes se han capacitado para otorgar un servicio especial y profesional, el cual, es remunerado y de tiempo limitado; entre estos podemos encontrar a: médicos, enfermeras, psicólogos, entre otros. Estos profesionales de la salud se centran en la atención del enfermo sin enfocarse en los problemas del paciente o su núcleo familiar. Por otro lado, el CPI es aquella persona que asume la responsabilidad total del paciente. Por lo general, es un miembro de la familia, un amigo, o una persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía al enfermo; en su mayoría este rol es asumido por una única persona y frecuentemente por mujeres. No recibe ninguna capacitación previa, ni remuneración económica por el cuidado que realiza, el cual suele ser por tiempo ilimitado^{4,5}.

Se ha identificado en diversas investigaciones que el CPI en su mayoría son mujeres, con una edad mayor a 34 años, amas de casa y en el caso del cuidado de niños en su mayoría son las madres del receptor del cuidado y dedican de 12 a 24 horas del día al cuidado del niño^{6,7}. Los CPI encuentran diferentes dificultades en el proceso de cuidado, las cuales pueden generar consecuencias negativas para la salud física, psíquica, familiar y social del cuidador^{4,8}. Así, las actividades de cuidado se convierten en situaciones estresantes y mientras más tiempo se invierte en éste, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades⁷.

Se han identificado algunos factores negativos que afectan el estado funcional del CPI, tales como: ansiedad, depresión, estrés, síndrome del cuidador, aislamiento

social, tipo de cuidado, estilos de afrontamiento y sobrecarga⁸. Esta última ha sido un foco de atención en el estudio de los CPI, principalmente de pacientes con demencia.

La carga se define como la evaluación o percepción de las demandas del medio ambiente relacionadas con el rol que ejerce el cuidador⁹. Ésta se clasifica en objetiva y subjetiva. La primera, se define como el grado de perturbaciones en la vida de los cuidadores, las cuales se relacionan con la dedicación al desempeño de este rol. Incluye el tiempo de dedicación al cuidado, el impacto que tiene en su salud física, vida social, laboral, familiar, etcétera. La segunda se define como el sentimiento asociado al cuidado de un enfermo; es la forma en que se perciben las situaciones relacionadas al cuidado y la respuesta emocional que se ejerce ante éste¹⁰.

En un estudio realizado por Lara¹¹, con cuidadoras en una clínica de medicina familiar, se encontró que éstas perciben una sobrecarga leve; contraria a lo que reporta Martínez⁶, quien concluye que las cuidadoras de niños con parálisis cerebral perciben en su mayoría carga relacionada al cuidado, concentrándose principalmente en carga severa. Por otro lado, en una investigación llevada a cabo por Manso¹² con cuidadoras primarias en zonas rurales, en donde se examinaron las variables que predicen la carga en esta población, se encontró que la ansiedad y la depresión son predictores de la carga percibida.

Otro factor importante que ha sido estudiado, en menor medida, es el de los Pensamientos Disfuncionales (PD), los cuales se definen como creencias tácitas y actitudes estables que establece el individuo acerca de sí mismo y el mundo. Son poco realistas y establecen contingencias inflexibles e inapropiadas. En CPI estos pensamientos pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado⁸. Diversos estudios han demostrado una relación positiva entre los pensamientos disfuncionales y la sobrecarga percibida por los cuidadores.^{8,13}

El estudio de la influencia de los PD sobre el proceso de cuidado y el impacto que tienen en la salud física y emocional del cuidador ha sido escaso. Parte de la literatura que se encuentra referente a los PD hace referencia a cuidadores de enfermos de Alzheimer, personas con lesiones cerebrales por traumatismo, entre otras; sin embargo, existe escasa literatura referente a cuidadores de niños con cardiopatías congénitas. En este contexto, el objetivo de la presente investigación es evaluar la relación entre la carga percibida y los

pensamientos disfuncionales de cuidadores primarios informales de niños con cardiopatías congénitas.

MÉTODO

Participantes

Participó una muestra intencional y voluntaria de 43 cuidadores primarios informales (CPI), con una edad promedio de 38 años, 81.4% eran mujeres casadas o en unión libre, 44.2% eran amas de casa y 30.2% empleadas; 30.2% con estudios de secundaria y 25.6% con bachillerato. El 91% eran madres del receptor del cuidado, 65.1% cuidaban del paciente desde su nacimiento; dedicando en su mayoría de 12 a 24 horas diarias (42%) ó 1 a 5 horas (34.9%) al cuidado del paciente con un tiempo no mayor a los 6 meses.

Instrumentos

- *Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal*⁵: Instrumento que consta de 73 ítems, los cuáles se dividen en cinco apartados: I. Características socio-demográficas del cuidador, II. Características demográficas del receptor de cuidador y rol del cuidador, III. Apoyo social percibido, prácticas de autocuidado y percepción de salud general.
- *Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit*⁶: Esta se compone de 22 ítems con una escala Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). La entrevista divide la carga en tres factores: impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia. El cuidador debe de señalar la frecuencia con la que se siente identificado con las afirmaciones. Se suman las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems, y el puntaje total representa el índice de carga. El rango de puntuación es entre 0 y 80 puntos.
- *Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales*⁸: Esta escala ha sido diseñada como una herramienta para la identificación de pensamientos, creencias y actitudes en los cuidadores de personas dependientes que pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado. Consta de 16 reactivos evaluados con una escala Likert, que va de 1 (totalmente en desacuerdo) a 4 (Totalmente de acuerdo). Tiene una consistencia interna, alfa de Cronbach de 0,818. El cuestionario divide el afrontamiento del cuidador en dos factores: a) Entrega-Aislamiento (9 reactivos) y b) Autoexigencia Emocional-Responsabilidad (7 reactivos). Cada reactivo se puntúa de acuerdo a lo siguiente: si la respuesta es 1 (Totalmente en desacuerdo) o 2 (Moderadamente en desacuerdo) la puntuación es de cero; y si la respuesta es 3 (Moderadamente de acuerdo) o 4 (Totalmente de acuerdo) será de 1, teniendo un rango de calificación de 0 a 16 puntos. A

mayor puntuación, mayor presencia de pensamientos disfuncionales o barreras que permiten el adecuado afrontamiento del cuidado.

Procedimiento

La evaluación se realizó de forma individual en una sesión de aproximadamente una hora y durante el primer o segundo día de ingreso del paciente, en el área de hospitalización de la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, del IMSS, en la Ciudad de México. Previo a la aplicación de los instrumentos, los cuidadores eran informados sobre el objetivo de la investigación, quienes aceptaron participar firmaron un “*Consentimiento bajo información*”, el cual se les leía previamente.

RESULTADOS

En cuanto a la carga, al calcular los percentiles de la *Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit* se obtuvieron como puntos de corte los siguientes: <9 nula, 10-17 leve, 18-25 moderada y >26 severa. En este sentido, el 51.2% de las cuidadoras reportaron una carga de leve a moderada, mientras que el 23.3% presentaron una carga severa (ver Tabla 1).

Tabla 1. Niveles de carga percibida.

Severidad	Puntaje	Porcentaje
Nula	<9	25.6%
Leve	10-17	25.6%
Moderada	18-25	25.6%
Severa	>26	23.3%

En cuanto a los pensamientos disfuncionales, se encontró que el factor predominante en las cuidadoras fue el de *Entrega-aislamiento* con una media de 21.02 (ver Tabla 2). Lo que indica que este pensamiento puede llegar a obstaculizar el afrontamiento del cuidado. Esto es a medida que los cuidadores se entregan o involucran más en el cuidado del niño enfermo, mayor será su aislamiento.

Al realizar un análisis de correlación de Spearman se encontró que la carga y los Pensamientos Disfuncionales que presentan las cuidadoras se asocian positivamente ($r = 0.449$, $p < 0.01$).

Asimismo, se observó una correlación positiva entre las expectativas de autoeficacia y los factores autoexigencia-

Tabla 2. Factores del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado.

Factor	M	DE
Entrega-aislamiento	21.02	6.87
Autoexigencia-Responsabilidad	18.02	4.6

responsabilidad y entrega-aislamiento; este último también se asoció positivamente con el impacto de cuidado. Las relaciones interpersonales mostraron correlaciones con Autoexigencia-Responsabilidad (ver Tabla 3).

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos sustentan la relación entre los pensamientos disfuncionales y la carga del cuidado percibida por los cuidadores, ya que estos se correlacionan de una forma positiva. Las características de la muestra de estudio coincide con lo reportado en la literatura. Esto es, las personas que cuidan, con gran frecuencia son mujeres, con relación de parentesco con el paciente, en este caso madres que se dedican al cuidado por largos periodos del día atendiendo a las necesidades.

La muestra participante en el presente estudio estuvo conformada principalmente por mujeres, madres del receptor de cuidado, quienes dedicaban en su mayoría de 12 a 24 horas al cuidado de su paciente, con estudios de secundaria o bachillerato concluidos, lo que coincide con los resultados obtenidos por otros autores⁷.

Con respecto a la carga del cuidado, se realizaron puntos de corte específicos para la población encontrando que las

cuidadoras reportan principalmente una carga moderada, en segundo lugar leve o nula. Lo cual deja ver que el rol como cuidador conlleva a una percepción de desgaste tanto emocional como físico, tal como se ha reportado en diferentes investigaciones^{6,14,15}.

Por otro lado, se encontró que los pensamientos disfuncionales que predominan son los que corresponden al factor de entrega-aislamiento; sin embargo, esta escala se compone por nueve reactivos, por lo que podría estar afectando los resultados en comparación al factor autoexigencia emocional que sólo se compone por siete reactivos.

La correlación positiva entre pensamientos disfuncionales y carga percibida coincide con lo encontrado por Vázquez¹⁶. En lo referente a la relación de los factores de cada una de las variables estudiadas, se obtuvieron correlaciones positivas de las expectativas de autoeficacia y los factores autoexigencia-responsabilidad y entrega-aislamiento; este último también se asoció positivamente con el impacto del cuidado. Las relaciones interpersonales mostraron una correlación con autoexigencia-responsabilidad.

Al realizar la correlación entre pensamientos disfuncionales y carga percibida se correlacionaron de una forma positiva como lo encontrado por Vázquez¹⁶.

Al reportar estos resultados es importante destacar la importancia de continuar con esta línea de investigación, ya que una de las limitantes del estudio fue el número de participantes y la distribución de la población. Por otro lado, la *Escala de Zarit* y el *Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales*, no son instrumentos adaptados al tipo de población en estudio, por lo que se requiere de una validación de ambos para poder corroborar los datos y tener mayor certeza en que los instrumentos discriminen los constructos a medir en los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas.

Tabla 3. Correlación de factores de Carga y Pensamientos Disfuncionales

	Impacto del Cuidado	Relaciones interpersonales	Expectativas de Autoeficacia
Entrega-Aislamiento	.421** .005	.180 .248	.397** .008
Autoexigencia-Responsabilidad	.055 .724**	.080 .610**	.524** .000

** $p < 0.01$

Los resultados obtenidos permitieron observar de una manera clara y precisa algunos de los factores que pueden influir sobre la carga percibida por los cuidadores. Por lo que resulta necesario desarrollar intervenciones cognitivo-conductuales que permitan a los padres cuidadores tener un afrontamiento más adecuado ante su rol y de esta forma disminuir la carga que perciben con el fin de mejorar el estado físico, emocional y funcional tanto de ellos como del paciente.

REFERENCIAS

1. Santos-de Soto J. Manual para padres de niños con cardiopatía congénita. España: Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. España: Ibáñez y Plaza Editorial, 2006.
2. Alva C. Epidemiología y etiología de las cardiopatías congénitas. En Navarro J. Medicina Cardiovascular. México: Elsevier, 2012.
3. Guía de Práctica Clínica de Detección de Cardiopatías Congénitas en niños mayores de 5 años, adolescentes y adultos. México: Instituto Mexicano del Seguro Social, 2010.
4. Islas SN, Ramos-del Río B, Aguilar EM, García GM. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista Instituto Nacional Enfermedades Respiratoria México* 2006; 19: 266-271.
5. Ramos-del Río B, Barcelata, EB, Figueroa, LC. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Miguel Ángel Porrúa, UNAM, 2008.
6. Martínez LC, Ramos-del Río B, Robles RM, Martínez GL, Figueroa LC. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud* 2012; 22: 275-282.
7. Alfaro C, Morales VF, Vázquez PS, Ramos-del Río B, Guevara LU. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Medicina Instituto Mexicano del Seguro Social*, 2008; 45: 485-494.
8. Losada BA, Montario CI, Fernández de Trocóniz MI, Márquez GM. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMERSO, 2006.
9. Alpuche RV, Ramos-del Río B, Rojas RM, Figueroa LC. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud* 2008; 18: 237-245.
10. García CM, Mateo RI, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* 2004; 18: 83-92.
11. Lara PG, González A, Pedraza A, Blanco LL. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista Especialidades MQ* 2008; 13: 159-166.
12. Manso MM, Sánchez LM, Cuellar FI. Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras de familiares de una zona rural. *Clínica y Salud* 2013; 24: 37-45.
13. Losada A, Márquez GM, Knight BG, Yanguas J, Sayegh P, Romero MR. Psychological factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health* 2010; 14: 193-202.
14. Turró GO, Soler CO, Garre OJ, López PS, Vilalta FJ, Monserrat V. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Neurología* 2008; 46: 582-588.
15. Ginsberg ML, Martínez F, Mendoza FA, Pabón DL. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Sociedad Venezolana de Psiquiatría* 2005; 51: 7-11.
16. Vázquez SM, Aguilar TM, Estébanez CF, Casals VC, Casals SJ, Heras PM. Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enfermería Clínica* 2012; 22: 11-17.