



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

ELEMENTOS CUALITATIVOS Y CUANTITATIVOS DE LOS ASPECTOS
POSITIVOS DEL CUIDADO EN PADRES CUIDADORES DE NIÑOS CON
CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

CARBAJAL GUTIÉRREZ BRENDA

JURADO DE EXAMEN

DIRECTORA: LIC. ENRIQUETA CECILIA RUEDA BOLAÑOS

COMITÉ: DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

MTRO. ÁNGEL FRANCISCO GARCÍA PACHECO

MTRO. OMAR ALEJANDRO VILLEDA VILLAFAÑA




FES
ZARAGOZA

Ciudad de México

Abril 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A Nan, donde quiera que estés.

AGRADECIMIENTOS

A mi mamá, porque eres una fuente de inspiración y fortaleza constante en mi vida y sin tu apoyo este trabajo no hubiera sido posible, gracias por el consuelo en los días más difíciles, no hay palabras suficientes para agradecer todo lo que haces por mí, te amo mamá.

A mi abuelo, por tu apoyo incondicional, muchos de los sueños que tengo los he alcanzado gracias a que estás respaldándome siempre, te quiero mucho abuelito.

A mis tías, Male, Rocío y Bicky no sé ni por dónde empezar, mucho de lo que soy lo soy por ustedes, gracias por el cuidado que me brindaron, por todas las peleas adolescentes que soportaron y por apoyarme en cada una de las decisiones que he tomado en mi vida, las amo con todo mi corazón.

A mi papá, gracias por enseñarme a ser fuerte e independiente, te quiero mucho papá.

A Juan, por el amor y paciencia infinita que has tenido conmigo, por crecer personal y profesionalmente conmigo e impulsarme a ser mejor cada día, por la esperanza y la fe que me das y por todo el apoyo que me has brindado, ¡te amo mucho, mucho, mucho!

A mis amigos inseparables, Lorena y Gerson, gracias por hacer de la carrera una aventura interminable llena de risas y diversión, por acompañarme en las ideas más locas que tuve y muchas veces parecían imposibles y que juntos hacíamos realidad, por los ratos de carcajadas estridentes que provocaban que nos sacaran del salón, gracias por crecer junto a mi personal y profesionalmente, ¡los amo!

A mis amiguitos divertidos de clínica, Vale, Jessi y David, por el tiempo y aprendizaje compartido, por las risas, los chismes y por todas las porras que siempre me echaron.

A Carlos, gracias por tu amistad, compañía y risas, sin ti, la experiencia en el hospital no hubiera sido igual, por todo el ánimo y porras que me diste todas las veces que entré en pánico porque sentía que esto no se acababa.

A César, Lili y Marthita, por ser un excelente equipo de trabajo en la ludoteca del hospital y brindar la mejor atención a los pacientes y sus cuidadores.

A Blanquita, por el apoyo que me proporcionaste en la transcripción de algunas de las entrevistas, no todas las personas se ofrecen voluntariamente a hacer el trabajo pesado, gracias Blanquita.

Al equipo de competencias transversales y a las chicas de valvulares, Dani, Yes, Paty, Edgar y Lalo por aceptarme como parte del equipo aún sin trabajar bajo un proyecto más grande como el de ustedes, gracias por todas las risas compartidas y las porras que siempre me echaron, ¡los quiero mucho amigos!

A Paty, por tu amistad incondicional, por estar siempre y quererme aun conociendo las partes más feas de mi forma de ser, ¡¡te quiero mucho!!

A Norberto, porque siempre puedes sacarme una risa y/o carcajada aún en los momentos más estresantes, te quiero mucho amigo.

A Esme, gracias por compartir conmigo tus conocimientos y habilidades, eres un ejemplo a seguir, te quiero mucho.

A la Sra. Margarita, por todo el apoyo brindado en los últimos semestres de la carrera y para la realización de este trabajo, por abrirme las puertas de su casa y hacerme parte de su familia, la quiero mucho.

A la Maestra Enriqueta, muchas gracias por acompañarme en esta aventura enorme que al principio parecía casi imposible, por confiar en mí y en mi trabajo y por impulsarme siempre a dar un poquito más. ¡Lo logramos! te quiero mucho.

Al Maestro Ángel, te agradezco por todas tus enseñanzas dentro y fuera del salón de clases, por transmitir el amor a la terapia bien hecha y enseñarme a desarrollar muchas de las habilidades sin las cuales gran parte de este trabajo no hubiera sido el mismo, por ser un gran profesor pero también un gran amigo.

Al Maestro Omar, por el tiempo y la disposición para revisar este trabajo, por compartir sus conocimientos acerca de la metodología y análisis cualitativo, muchas gracias por todo el apoyo.

A la Dra. Bertha, por dejarme ser parte de su equipo de trabajo hospitalario y darme la oportunidad de vivir esta experiencia, gracias por abrirme las puertas y por la confianza que depositó en mí.

A todo el equipo de salud de la Unidad de Cardiopatías Congénitas, gracias por la confianza depositada en mí y por permitirme aprender cada día.

A todas las mamás que compartieron sus experiencias conmigo, gracias por la confianza y por permitirme aprender de ustedes, por enseñarme a ver la vida desde otra perspectiva.

Contenido

RESUMEN	8
INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO 1. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS	11
1.1 Fisiología del corazón	11
1.2 Definición	13
1.3 Epidemiología	13
1.4 Etiología	14
1.5 Clasificación	16
1.6 Diagnóstico	23
1.7 Tratamiento	24
1.8 Necesidades de cuidado de un niño con cardiopatía congénita	25
CAPÍTULO 2. CUIDADO INFORMAL	28
2.1. Definición	29
2.2. Prácticas del cuidado	31
2.3. Perfil del cuidador informal	34
2.4 Implicaciones del cuidado	36
2.5 Carga del cuidado	37
CAPÍTULO 3. ASPECTOS POSITIVOS DEL CUIDADO	41
3.1. Definición	42
3.2. Medición de los APC	44
3.3. Modelos teóricos de los Aspectos Positivos del Cuidado	46
3.4. Relación entre Aspectos Positivos del Cuidado y Carga del Cuidado	54
CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA	57
Planteamiento del Problema	57
Pregunta de investigación	59
Objetivos	59
Procedimiento	63
CAPÍTULO 5. RESULTADOS	68

5.1	Resultados de análisis cuantitativo _____	68
5.2	Resultados de análisis cualitativo _____	75
5.3	Triangulación de datos cuantitativos y cualitativos. _____	99
<i>CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN</i> _____		102
<i>CONCLUSIONES</i> _____		108
<i>REFERENCIAS</i> _____		111
<i>ANEXOS</i> _____		118
ANEXO 1. Consentimiento bajo información _____		118
ANEXO 2: Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal _____		120
ANEXO 2. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit _____		125
ANEXO 3. Escala de los Aspectos Positivos del Cuidado _____		127
ANEXO 4. Guía de Entrevista a Profundidad sobre los Aspectos Positivos del Cuidado _____		128
ANEXO 5. Entrevista a Profundidad sobre los Aspectos Positivos del Cuidado _____		130

Lista de Figuras

Figura 1. Estructura del corazón _____	12
Figura 2. Estenosis valvular aórtica _____	19
Figura 3. Atresia Pulmonar con Comunicación Interventricular _____	21
Figura 4. Cateterismo terapéutico _____	25
Figura 5. Modelo de adaptación del cuidador _____	47
Figura 6. Modelo unificado del proceso de estrés-salud aplicado al cuidado _____	50
Figura 7. Modelo de los aspectos positivos de la prestación de cuidados _	52
Figura 8. Procedimiento _____	66
Figura 9. Satisfacción con el cuidado _____	80
Figura 10. Cambios en visión de la vida _____	84
Figura 11. Elementos Espirituales del Cuidado _____	88
Figura 12. Cuidadora y RC _____	93
Figura 13. Aprendizaje de Conocimientos y Habilidades _____	96
Figura 14. Estilo de Crianza _____	98
Figura 15. Aspectos Positivos del Cuidado _____	100
Figura 16. Triangulación de los APC _____	101

Lista de Tablas

Tabla 1. Factores Ambientales asociados con las cardiopatías congénitas	16
Tabla 2. Cardiopatías acianógenas con flujo pulmonar normal y flujo pulmonar aumentado _____	18
Tabla 3. Cardiopatías cianógenas con flujo pulmonar disminuido y flujo pulmonar aumentado _____	20
Tabla 4. Prácticas de cuidado del cuidador informal _____	32
Tabla 5. Instrumentos que miden Aspectos Positivos del Cuidado _____	45
Tabla 6. Características sociodemográficas de las madres cuidadoras _____	69
Tabla 7. Características sociodemográficas de los RC _____	70
Tabla 8. Estadísticos Descriptivos de las variables apoyo social y autocuidado _____	71
Tabla 9. Estadísticos Descriptivos de la variable percepción de salud general _____	72
Tabla 10. Coeficientes de correlción entre la Escala de los Aspectos Positivos del Cuidado y la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit _____	75
Tabla 11. Análisis cualitativo de los Aspectos Positivos del Cuidado _____	75

RESUMEN

El presente trabajo tuvo como objetivo determinar la correspondencia de los Aspectos Positivos del Cuidado de los padres cuidadores de niños con cardiopatías congénitas hospitalizados a través de una metodología mixta. Se realizó estudio mixto no experimental, correlacional y con uso de técnica de triangulación de las fuentes de datos y metodológica. Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia donde participaron 15 padres cuidadores de niños con cardiopatías congénitas hospitalizados en la Unidad de Medicina de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Se utilizó la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI), la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), la Escala Aspectos Positivos del Cuidado (EAPC) y la Guía de Entrevista a Profundidad sobre los Aspectos Positivos del Cuidado. El análisis cuantitativo de los datos se realizó por medio del programa estadístico SPSS en su versión 20, por otro lado, para el análisis cualitativo de los datos se realizó mediante el programa Atlas.Ti V7. Los resultados muestran una correlación negativa estadísticamente significativa entre el factor de Relaciones Interpersonales y Autoafirmación, por otro lado, en el análisis cualitativo se encontraron 6 familias de categorías que en conjunto representan a los APC: 1) Satisfacción con el cuidado, 2) Cambios en visión de la vida, 3) Elementos espirituales del cuidado, 4) Cuidadora y receptor de cuidado, 5) Aprendizaje de conocimientos y habilidades y 6) Estilos de Crianza. Se concluye que sí existe una correspondencia parcial de los APC medidos mediante un método cuantitativo y uno cualitativo, sin embargo la EAPC deja fuera diversos APC que resultan relevantes para el estudio de este fenómeno.

Palabras Clave: cuidador primario informal, cuidado informal, cardiopatías congénitas, aspectos positivos del cuidado.

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas son enfermedades con una alta incidencia en nuestro país y la mayor parte de éstas son detectadas en los primeros meses de vida, por lo que desde muy temprana edad los niños se ven expuestos a diversos tratamientos que tienen como objetivo corregir la malformación cardíaca o paliar los efectos que ésta tiene sobre su salud. Si bien, estos tratamientos requieren de periodos de hospitalización largos, el cuidado de este tipo de pacientes requiere de un régimen médico que involucra la toma de medicamentos, la programación y asistencia a citas médicas y cuidados especializados (Javalkar et al., 2017). Gran parte de estos cuidados son otorgados por los Cuidadores Primarios Informales (CPI), en el caso de los pacientes pediátricos la figura que se encarga de su cuidado es principalmente la madre, quienes además de cumplir con los roles familiares, profesionales y sociales se encargan del cuidado de un hijo enfermo (Sabzevari, Nematollahi, Mirzaei, & Ravari, 2016a).

Gran parte de la literatura sobre los CPI se ha enfocado en estudiar las implicaciones físicas, psicológicas y sociales de los cuidadores encontrando que la mayor parte de la población presenta enfermedades físicas y dolores recurrentes, síntomas de ansiedad, depresión, carga del cuidado así como falta de apoyo social y aislamiento (Espinoza & Jofre, 2012;Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008;Roger, 2010), estos temas resultan importantes ya que favorecen el abordaje de estos problemas, sin embargo, en diversos estudios que tenían como objetivo evaluar las implicaciones en la salud de los cuidadores se ha encontrado que los cuidadores son capaces de identificar aspectos positivos de la experiencia del cuidado tales como la gratificación, la búsqueda de sentido y significado de la vida, crecimiento personal y satisfacción (Lloyd, Patterson, & Muers, 2014;Li & Loke Yuen, 2013;Peacock et al., 2010), es por esto que el estudio de los Aspectos Positivos del Cuidado (APC) ha cobrado relevancia en los

últimos años otorgando una perspectiva integral y novedosa de lo que significa cuidar.

El estudio de los APC se ha llevado a cabo principalmente en cuidadores de personas adultas que padecen de enfermedades crónicas que involucran deterioro cognitivo, por lo que el estudio de este fenómeno en cuidadores de pacientes con otras enfermedades o padecimientos, así como edades y parentescos puede favorecer la comprensión integral del papel que los APC juegan en la vida de los cuidadores, así como para identificar las variables que resultan relevantes para percibir o no APC.

En el área de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS se han realizado diversos estudios que han abordado variables como la calidad de vida relacionada con la salud, el apoyo social, la resiliencia y el estrés hospitalario (López, 2014; Sánchez, 2017; Pérez, 2016; Almaraz, 2015) todos ellos enfocados en los pacientes pediátricos que padecen de una cardiopatía congénita, sin embargo, pocos han sido los trabajos que han estudiado la figura del cuidador primario de estos pacientes (Rueda, 2014) abordando principalmente temas como la carga del cuidado y las consecuencias que el cuidado ha tenido en la vida de estos cuidadores. Debido a las cualidades tan particulares de la relación entre cuidador y receptor de cuidado de esta población resulta importante y necesario abordar el tema de los APC a partir de una metodología mixta que permita lograr un mejor entendimiento del fenómeno del cuidado en esta población.

CAPÍTULO 1. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS

1.1 Fisiología del corazón

El corazón es un órgano que tiene forma de cono invertido, se encuentra entre los pulmones en el centro del pecho, detrás y ligeramente situado a la izquierda del esternón (Texas Heart Institute, 2016).

Está formado por cuatro cámaras o cavidades (Figura 1), dos en la parte derecha y dos en la izquierda, las cámaras superiores se denominan aurículas y las inferiores ventrículos; las aurículas se encargan de recibir la sangre y los ventrículos de bombearla hacia el exterior del corazón. Estas cámaras se encuentran divididas por una pared muscular llamada “septo”; el “septo interauricular” es aquel que separa a las aurículas y el “septo interventricular” divide a los ventrículos (Texas Heart Institute, 2016).

La parte derecha del corazón se conforma por la vena cava superior e inferior, la aurícula derecha, la válvula tricúspide, el ventrículo derecho, la válvula pulmonar y la arteria o tronco pulmonar. Este segmento del corazón es el responsable de la circulación pulmonar cuya función principal es llevar la sangre desoxigenada a los pulmones para que se oxigene (The Children Heart Foundation, 2004).

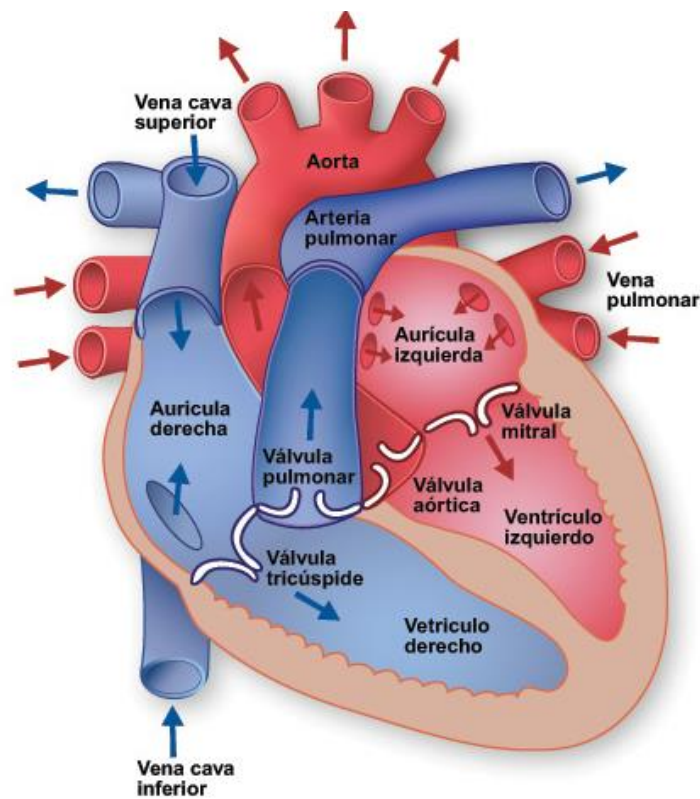
La parte izquierda del corazón está conformada por las venas pulmonares, la aurícula izquierda, la válvula mitral, el ventrículo izquierdo, la válvula aortica y la aorta. Este segmento es el responsable de la circulación sistémica que se encarga de distribuir oxígeno y nutrientes.

Las válvulas que controlan el flujo de la sangre en el corazón son cuatro (Texas Heart Institute, 2016) (Figura 1):

- La válvula tricúspide, es aquella que divide a la aurícula derecha del ventrículo derecho

- La válvula pulmonar, se encuentra en el tronco pulmonar y se encarga de controlar el flujo de sangre que se dirige a los pulmones para ser oxigenada
- La válvula mitral, permite que la sangre oxigenada que viene de los pulmones pase de la aurícula izquierda al ventrículo izquierdo.
- La válvula aórtica, permite que la sangre oxigenada pase del ventrículo izquierdo a la aorta y posteriormente al resto del cuerpo.

Figura 1. Estructura del corazón



La circulación de la sangre en el corazón sigue diferentes caminos, la sangre desoxigenada entra por la vena cava superior e inferior hacia la aurícula derecha, cuando esta se llena completamente la válvula tricúspide permite que el flujo de sangre pase al ventrículo derecho para ser bombeada hacia la válvula pulmonar y al tronco pulmonar, que se encarga de transportar la sangre desoxigenada hacia los pulmones para realizar el

intercambio de dióxido de carbono por oxígeno. Por otro lado, la sangre oxigenada entra por las venas pulmonares hacia la aurícula izquierda, posteriormente, la válvula mitral permite su paso hacia el ventrículo izquierdo para pasar a la aorta por medio de la válvula aortica y ser bombeada hacia el resto del organismo.

1.2 Definición

Las cardiopatías congénitas (CC) se definen como “lesiones anatómicas de una o varias de las cuatro cámaras cardiacas, de los tabiques que las separan, o de las válvulas o tractos de salida” (Medina et al., 2014), son causadas por alteraciones que ocurren durante la 3^a y 10^a semana de gestación (Moreno, 2005).

1.3 Epidemiología

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2015), el 10% de las muertes neonatales son por casusa de las anomalías congénitas donde las malformaciones cardiacas son de los trastornos congénitos más frecuentes.

En México, las malformaciones cardiacas se sitúan en el segundo lugar de las causas de muerte infantil; y dentro de este rubro, las cardiopatías congénitas son las anomalías más frecuentes; de acuerdo con el Consejo Nacional de Población (CONAPO,2012) tan sólo en el 2012 hubo 40,387 defunciones de niños de edades de 0 a los 14 años, de los cuales 3,528 fallecieron debido a malformaciones congénitas del corazón, es decir que por cada 100,000 niños 10.5 mueren por una enfermedad asociada a malformaciones congénitas del corazón.

No existen estadísticas sobre la prevalencia de las cardiopatías congénitas a nivel nacional, sin embargo, en el mundo se calcula que entre 2.1 a 12.3 por 1000 recién nacidos presentan alguna cardiopatía congénita, Calderón-Colmenero, Cervantes-Salazar, Curi-Curi, y Ramírez-Marroquín (2010) establecen un promedio teórico para México de la prevalencia de

estas, derivado de la información que se tiene a nivel mundial; con base en esto se calcula que 8 de cada 1000 nacidos vivos padecen algún tipo de cardiopatía congénita, por lo que se infiere que cada año nacen alrededor de 18 mil a 21 mil niños con algún tipo de malformación cardiaca.

Asimismo la prevalencia por cada 1000 recién nacidos vivos va de 2.1 en Nueva Inglaterra; de 2.17 en Estados Unidos y en Toronto, Canadá, de 8.6 en Navarra, España; de 10.6 en Japón y de 12.3 en Florencia Italia (Calderón-Colmenero et al., 2010), por otro lado en Cuba el indicador es de 7 por cada 1000 recién nacidos vivos (Medina et al., 2014).

1.4 Etiología

La etiología de las CC aun es inexacta, ya que este tipo de malformaciones pueden presentarse de forma aislada o pueden estar asociadas a alguna enfermedad genética, enfermedades maternas o causadas por teratógenos así como a factores ambientales que pueden resultar nocivos para el desarrollo del feto en gestación (Madrid & Restrepo, 2013).

De acuerdo con la OMS (2015), algunos de los factores de riesgo para presentar este tipo de anomalías son:

- Factores socioeconómicos y demográficos. Este puede ser un determinante indirecto ya que las anomalías congénitas suelen presentarse más frecuentemente en las familias que viven en países de ingresos bajos, es por esto que comúnmente las mujeres carecen de acceso a alimentos nutritivos y se ven expuestas a condiciones que propician el desarrollo prenatal anormal.
- Factores genéticos. La consanguineidad aumenta la prevalencia de este tipo de anomalías y duplica el riesgo de muerte neonatal e infantil, así como la presencia de discapacidad intelectual y otras anomalías.

- Infecciones. Infecciones que afecten a la madre, tales como la sífilis o rubeola, pueden ser una causa significativa para propiciar anomalías congénitas.
- Estado nutricional de la madre. Las carencias de nutrientes específicos que participan primordialmente en el desarrollo del feto, así como el sobrepeso y enfermedades como la diabetes mellitus se relacionan con algunas de las malformaciones congénitas.
- Factores ambientales. Determinadas sustancias como plaguicidas, medicamentos, el alcohol, el tabaco, los medicamentos psicoactivos y la radiación pueden ocasionar que el feto o el neonato padezca alguna anomalía congénita. A su vez, la exposición a ambientes contaminados como pueden ser los basureros, fundiciones o minas son factores de riesgo para la madre y el feto.

Por otro lado, (Blanco et al., 2009) reportan algunos de los factores de riesgo asociados a las CC:

- Factores genéticos. La ganancia o pérdida de cromosomas completos son algunas de las causas de las CC, algunos de los síndromes que están asociados son: el Síndrome de Down, Síndrome de Edwards, Síndrome de Patau y Síndrome de Turner, entre otros.
- Factores ambientales. Son todos aquellos elementos que se encuentran fuera de la piel del embrión y el resto del cuerpo de la madre. Entre estos se encuentran las enfermedades maternas infecciosas, las enfermedades maternas no infecciosas, factores químicos, factores físicos y las carencias nutricionales (Tabla 1).

Tabla 1. Factores Ambientales asociados con las cardiopatías congénitas

Enfermedades maternas infecciosas	<ul style="list-style-type: none">• Rubeola• Coxsackievirus• Parotiditis epidémica• Enterovirus
Enfermedades maternas no infecciosas	<ul style="list-style-type: none">• Diabetes mellitus• Fenilcetonuria• Epilepsia• Lupus eritematoso sistémico• Hipertensión arterial• Distiroidismo
Factores químicos	<ul style="list-style-type: none">• Alcohol• Fármacos• Sustancias químicas ambientales• Tabaco
Factores físicos	<ul style="list-style-type: none">• Hipoxia• Radiaciones• Hipertermia
Carencias nutricionales	<ul style="list-style-type: none">• Ácido Fólico

Nota: Datos obtenidos de Blanco, P. M. E., Almeida, C. S., Russinyoll, F. G., Rodríguez, de la T. G., Olivera, M. E. H., & Medina, R. R. E. (2009). *Actualización sobre la cardiogénesis y epidemiología de las cardiopatías congénitas*. Revista Médica Electrónica, 31(3), 3–7.

1.5 Clasificación

Existen diversas formas de clasificar a las CC, la más común es la división clinicofisiológica (Benavides, Carballés, Naranjo, & Selman-Housein, 2010) que se basa en las manifestaciones clínicas del paciente, especialmente la presencia o ausencia de cianosis; es por esto que se clasifican en cardiopatías acianógenas y cardiopatías cianóticas.

1.5.1 Cardiopatías Acianógenas.

Como su nombre lo indica, se caracterizan por la ausencia de cianosis debido a que existe un corto circuito de izquierda a derecha (I-D), es decir, que entre circuito que provee de circulación a la periferia del organismo y el circuito pulmonar que permite que la sangre se oxigene, existe una mezcla de sangre entre ambos, por lo que la sangre que se dirige a los pulmones aumenta, lo que provoca que el volumen circulatorio y la presión de los mismos aumente y las cavidades del corazón se encuentren dilatadas (Jaramillo & Rodríguez, 2012).

A su vez, este grupo se divide en cardiopatías con flujo pulmonar normal y con flujo pulmonar aumentado (Benavides et al., 2010; Jaramillo & Rodríguez, 2012) , en la tabla 2 se pueden observar las diferentes anomalías para cada grupo.

Para explicar de manera más específica este tipo de cardiopatías, se tomará como ejemplo una de ellas. La estenosis valvular aórtica (Figura 2) se define como el estrechamiento u obstrucción en la aorta a nivel de la válvula, ésta muestra alteraciones anatómicas en el número de valvas que la componen, en su forma, tamaño y constitución celular (Benavides et al., 2010), estas alteraciones conllevan a la obstrucción de la vía de salida del ventrículo izquierdo lo que tiene como consecuencia que el lado izquierdo del corazón realice un mayor esfuerzo para lograr que el flujo de sangre llegue al resto del cuerpo. Los síntomas dependen de la severidad de la estenosis, en los casos más leves puede llegar a ser asintomática y se puede encontrar un soplo de forma incidental, cuando son de grado severo o moderado se pueden presentar síntomas como falta de aire al realizar esfuerzos, mareos, síncope y en algunos casos dolor torácico (Madrid & Restrepo, 2013).

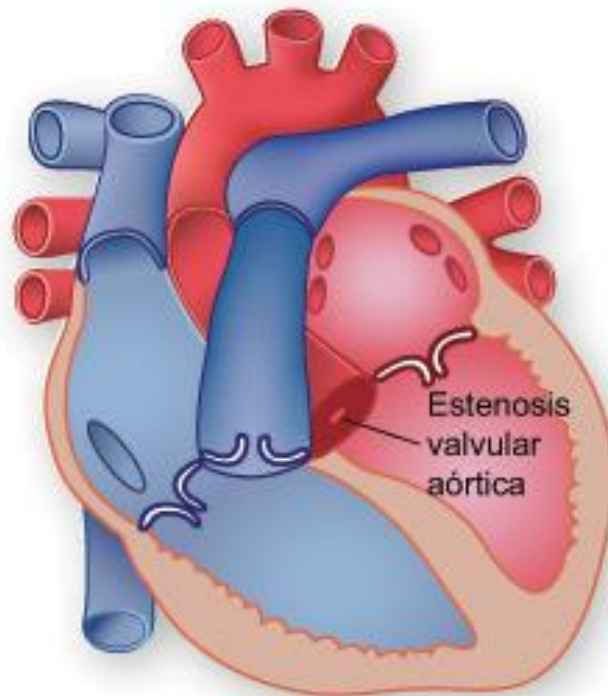
Tabla 2. Cardiopatías acianógenas con flujo pulmonar normal y flujo pulmonar aumentado

Cardiopatías acianógenas con flujo pulmonar normal.	Cardiopatías acianógenas con flujo pulmonar aumentado.
Estenosis valvular aórtica.	Persistencia del conducto arterioso.
Coartación aórtica.	Comunicación interauricular.
Estenosis mitral	Comunicación interventricular.
Estenosis pulmonar.	Canal auriculoventricular completo.
Doble cámara ventricular derecha.	Canal auriculoventricular incompleto.
	Ventana aortopulmonar.

Nota: Datos obtenidos de Jaramillo, I. B. N., & Rodríguez, M. G. P. (2012). *Neuropatología en niños que fallecen con Cardiopatía Congénita: Estudio de autopsias pediátricas.* (Tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma Metropolitana, Ciudad de México.

El tratamiento para este tipo de cardiopatía depende principalmente del grado de obstrucción, los procedimientos utilizados para aliviar la estenosis valvular aortica son dos: la dilatación de la válvula por cateterismo intervencionista o en los casos mas severos las correcciones quirúrgicas para reconstruir la válvula o la sustitución de la misma (Madrid & Restrepo, 2013; Benavides et al., 2010).

Figura 2. Estenosis valvular aórtica



1.5.2 Cardiopatías Cianógenas

Caracterizadas por la presencia de un corto circuito de derecha a izquierda (D-I), esto se refiere a que; entre la circulación pulmonar y la circulación sistémica existe una mezcla del flujo de sangre desoxigenada con la sangre oxigenada del lado izquierdo del corazón, provocando que la circulación sistémica transporte sangre que se encuentra mezclada. Esto se manifiesta por medio de la cianosis en piel y mucosas, marcada por la coloración azulada de la piel, mucosa y uñas.

De igual forma, este grupo se divide en cardiopatías cianógenas con flujo pulmonar disminuido y flujo pulmonar aumentado (Benavides et al., 2010 ; Jaramillo & Rodríguez, 2012), en la tabla 3 se pueden observar las diferentes anomalías para cada grupo:

Tabla 3. Cardiopatías cianógenas con flujo pulmonar disminuido y flujo pulmonar aumentado

Cardiopatías cianógenas con flujo pulmonar disminuido	Cardiopatías cianógenas con flujo pulmonar aumentado
Tetralogía de Fallot	Conexión anómala total de las venas pulmonares
Atresia tricuspídea	Tronco arterioso común
Anomalía de Ebstein	Síndrome de ventrículo izquierdo hipoplásico
Atresia pulmonar con comunicación interventricular	Transposición de los grandes vasos.
Atresia pulmonar con tabique interventricular integro	

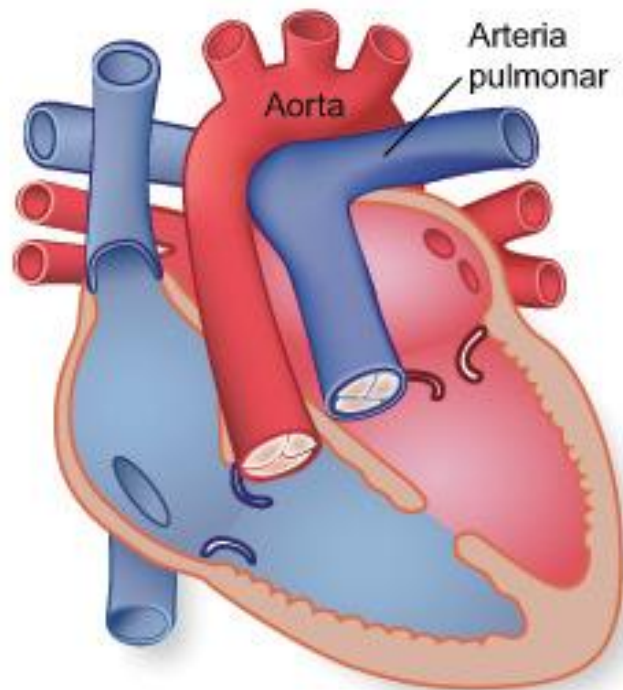
Nota: Datos obtenidos de Jaramillo, I. B. N., & Rodríguez, M. G. P. (2012). *Neuropatología en niños que fallecen con Cardiopatía Congénita: Estudio de autopsias pediátricas*. (Tesis de maestría inédita). Universidad Autónoma Metropolitana, Ciudad de México.

Como ejemplo de este tipo de cardiopatías se encuentra a la atresia pulmonar con comunicación interventricular que se caracteriza por la obstrucción completa de la vía de salida del ventrículo derecho, es decir, de la válvula pulmonar (Figura 3), además de la existencia de un orificio en la pared que separa a los ventrículos (Benavides et al., 2010) lo que tiene como consecuencia que la sangre rica en oxígeno se mezcle con la sangre desoxigenada provocando a su vez que en la circulación sistémica el flujo sanguíneo se encuentre contaminado. Los principales síntomas de este tipo de cardiopatía son: cianosis desde el nacimiento y la insuficiencia cardiaca (Madrid & Restrepo, 2013).

El tratamiento para la atresia pulmonar con comunicación interventricular es quirúrgico y de dos tipos:

- *Paliativo*. En este procedimiento se coloca un conducto entre la arteria subclavia que se encuentra debajo del hueso de la clavícula y la arteria pulmonar, este conducto permite que la sangre que proviene de la parte superior del cuerpo se dirija directamente a los pulmones para posteriormente regresar al corazón cargada de oxígeno y ser bombeada al resto del cuerpo (The Children Heart Foundation, 2004).
- *Reconstrucción total de los defectos*. Este procedimiento implica el cierre del orificio en el septo ventricular y la conexión del ventrículo derecho con la arteria pulmonar, esta reconstrucción se realiza dependiendo de la anatomía del ventrículo derecho y la arteria pulmonar (Benavides et al., 2010).

Figura 3. Atresia Pulmonar con Comunicación Interventricular



Por otro lado, Herranz (2009) propone otra clasificación que es utilizada para determinar el tipo de atención médica que los pacientes con CC requieren:

- *Cardiopatías leves.* No tienen repercusiones sobre la salud del niño y su pronóstico es bueno, los pacientes no necesitan revisiones pediátricas más que las del control normal del niño sano. Algunas de las cardiopatías que se clasifican bajo este rubro son: cortocircuitos de izquierda-derecha (en niveles ventricular, auricular y ductal), la estenosis pulmonar leve, la válvula aortica bicúspide nada o levemente estenótica y el prolapso mitral sin insuficiencia mitral.
- *Cardiopatías asintomáticas pero no leves.* Los pacientes suelen no presentar síntomas y pueden permanecer así durante meses o años, algunas cardiopatías como los cortos circuitos pueden cerrar antes del primer año de vida, sin embargo, la mayor parte de las cardiopatías en este rubro necesitarán cirugía o cateterismo intervencionista. Este tipo de pacientes necesitará más revisiones de lo normal. Ejemplo de este tipo de cardiopatías son las comunicaciones interventriculares y algunos otros cortos circuitos.
- *Cardiopatías sintomáticas.* En este grupo se encuentran los lactantes que presentan síntomas en los primeros días o semanas de vida con cardiopatías graves. Necesitan revisiones periódicas por parte del pediatra y el cardiólogo, así como constantes evaluaciones para evitar posibles complicaciones. La Tetralogía de Fallot y la conexión anómala total de las venas pulmonares pueden ejemplificar este tipo de cardiopatías que debido a su gravedad requieren atención continua.
- *Arritmias.* En atención primaria, el pediatra debe tomar en cuenta los antecedentes de cirugía cardiaca previa o cateterismo intervencionista

ya que son un factor de gravedad para los niños que presentan arritmias. Este tipo de pacientes puede pertenecer a uno de los grupos previos según la gravedad. Un ejemplo de estas pueden ser, los bloqueos aurículo-ventriculares y la fibrilación auricular.

1.6 Diagnóstico

La mayor parte de los niños que nacen con alguna CC presentan síntomas en los primeros días de vida extrauterina, y existen diversos métodos para detectar de manera detallada la anatomía y fisiopatología de la malformación cardíaca, estos son:

- Exploración física. Se evalúan aspectos como el peso en relación con la edad, temperatura, cianosis, frecuencia respiratoria y cardíaca (Maroto, Camino, Girona, & Malo, 2001).
- Electrocardiograma. Tiene como función evaluar la actividad eléctrica del corazón, y favorece la detección de anomalías en el ritmo y estructura del corazón (Maroto et al., 2001).
- Radiografía de tórax. Sirve para descartar enfermedad pulmonar así como para definir la posición del corazón y valorar el tamaño de este (Maroto et al., 2001) .
- Ecocardiografía. Imprescindible para el diagnóstico de CC, es una técnica no invasiva y se utiliza para evaluar la estructura y funcionamiento del corazón y sus válvulas (The Children Heart Foundation, 2004; Attie, Calderon, Zabal, & Buendía, 2013).
- Cateterismo cardíaco. Consiste en introducir una sonda por una vena de la pierna o brazo hasta llegar al corazón donde se inyecta un medio de contraste para visualizar las cámaras del corazón, los vasos sanguíneos y las válvulas del corazón. Se indica únicamente cuando las técnicas no invasivas no proporcionan suficiente información para establecer una estrategia de tratamiento (The Children Heart Foundation, 2004).

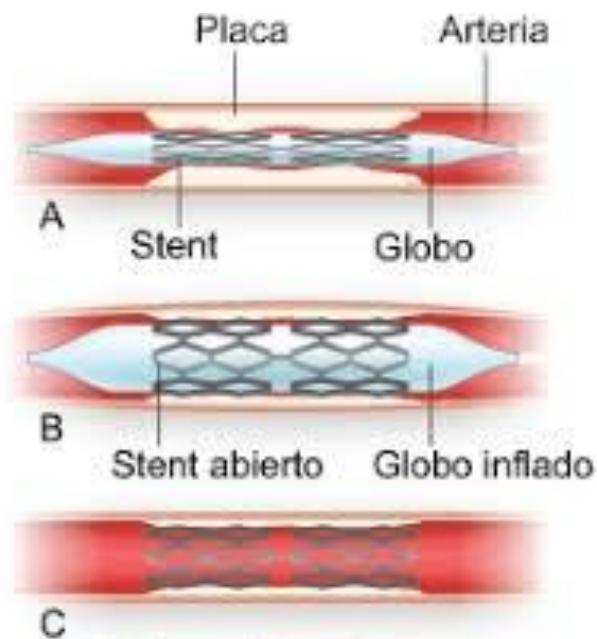
1.7 Tratamiento

Dependiendo de la gravedad y del tipo de cardiopatía se suministra el tratamiento, existen tres tipos que son utilizados comúnmente para los pacientes con este tipo de malformación congénita:

- Medicamentos. Tienen como función principal mejorar el funcionamiento del corazón, los que se utilizan generalmente son: los vasodilatadores, anticoagulantes, antiarrítmicos, bloqueadores beta y diuréticos (The Children Heart Foundation, 2004).
- Cateterismo terapéutico. El procedimiento es similar al cateterismo para diagnóstico, sin embargo, este se utiliza principalmente para: corregir un vaso sanguíneo o válvula estrechos, introduciendo el catéter en una vena de la ingle hasta llegar a la estructura del corazón en la que se desea intervenir; en la punta del catéter se encuentra un globo desinflado y/o una especie de malla o stent para colocarlo en la segmento angosto e inflarlo para dilatar esta estructura y colocar dispositivos para ocluir los vasos sanguíneos y conexiones anormales (Figura 4) (The Children Heart Foundation, 2004). Este procedimiento también es utilizado para cerrar los orificios del septo, mediante un dispositivo que funciona como puente y sella las comunicaciones entre ventrículos y/o aurículas.
- Procedimientos quirúrgicos. Pueden existir procedimientos relativamente simples, tales como cerrar un vaso sanguíneo o existen otros más complejos donde es necesario realizar un intercambio de arterias o redirigir el flujo de la sangre. En la mayoría de estos procedimientos es necesario utilizar el uso de una máquina de circulación extracorpórea, la cual se encarga de suplir la tarea del corazón mientras este es intervenido. Existen tres tipos de procedimientos para las CC. Los de corrección anatómica, cuya función principal es reconstruir o hacer normales las estructuras del corazón que se encuentran dañadas o que no se desarrollaron en su totalidad, los de corrección fisiológica; donde el propósito principal es

corregir y separar la dirección de la circulación en las venas y arterias, y los paliativos los cuales tienen la función de estabilizar al paciente sin corregir el funcionamiento cardíaco, el objetivo de estos procedimientos es disminuir la cianosis, controlar la insuficiencia cardíaca o preparar al paciente para una reparación posterior (The Children Heart Foundation, 2004).

Figura 4. Cateterismo terapéutico



1.8 Necesidades de cuidado de un niño con cardiopatía congénita

A pesar de que la cirugía cardíaca pediátrica correctiva y paliativa ha mejorado sustancialmente y con ello la tasa de supervivencia, los pacientes con CC siguen siendo susceptibles a los daños neurológicos (Morton, Ishibashi, & Jonas, 2017) tanto relacionados con los efectos de la cirugía en el cerebro como con las implicaciones físicas de la enfermedad. Es por esto, que conocer las repercusiones en el neurodesarrollo de los pacientes que

las padecen resulta importante para identificar las necesidades a las que el niño y su cuidador se enfrentan.

Se ha demostrado que los niños que tienen algún defecto cardíaco presentan baja estatura y desnutrición, estos factores impactan directamente en el desarrollo de estos pacientes (Medoff-Cooper & Ravishankar, 2013), ya que estas dificultades son problemas a los que los niños se enfrentarán a lo largo de todo el desarrollo y por lo tanto afectan directamente en el crecimiento normal. Un ejemplo de las alteraciones que presentan los niños con CC en edad escolar es que a nivel cognitivo se presentan dificultades en la integración visual-espacial, la integración motora, menor memoria de trabajo, menor funcionamiento ejecutivo, dificultades académicas y dificultades en la atención (Marelli, Miller, Marino, Jefferson, & Newburger, 2016; Marino et al., 2012).

Por otro lado, a nivel conductual se reporta que los pacientes con CC presentan de 3 a 4 veces más déficit de atención y desorden de hiperactividad así como dificultades para regular el comportamiento (Marelli et al., 2016; Marino et al., 2012). Respecto al nivel social y emocional se ha encontrado que se presentan deficiencias en la cognición social, es decir, la capacidad de procesar información social, especialmente su codificación, almacenamiento y recuperación e interpretación de situaciones y relaciones sociales, así como alteraciones en la calidad de vida (Marelli et al., 2016; Bradley S. Marino, 2013).

Todas las dificultades antes mencionadas se suman a las necesidades que este tipo de pacientes requieren, dado que además de recibir atención hospitalaria es necesario el monitoreo constante debido a la suma de factores de riesgo para presentar problemas a lo largo del ciclo vital, esto con el fin de determinar la necesidad de intervenciones tempranas, lo que produce una mayor necesidad de servicios de recuperación, incluyendo tutoría y educación especial, así como terapia física, ocupacional y del habla (Marelli et al., 2016). En suma, todas las implicaciones del cuidado de un paciente

con CC recaen sobre el cuidador principal, quien junto con el niño, se enfrenta a todas las necesidades requerida.

CAPÍTULO 2. CUIDADO INFORMAL

Debido a los cambios poblacionales que en los últimos años se han producido, el envejecimiento poblacional y las enfermedades crónico degenerativas han ido en aumento, y con ello el número de personas que necesitan cuidado y atención prolongada. Aunado a esto, el decremento de los espacios hospitalarios por la gran demanda que estas enfermedades representan para el sector salud (Ramos, 2008) conlleva a que la atención requerida sea proporcionada principalmente por la familia; es por ello que el interés por la prestación de estos cuidados informales ha crecido durante las últimas décadas (Alpuche, Ramos, Rojas, & Figueroa, 2008).

El cuidado informal es ofrecido en su mayoría por una mujer, esto se debe a que esta tarea ha sido socialmente asignada a las mujeres como parte de su rol como madre, esposa, hija, hermana, etc., algunas de las razones por las que esto ocurre son: la edad y el ciclo de la familia, exclusión del mercado de trabajo de la mujer, la incompatibilidad entre el rol familiar y laboral de los hombres, la persistencia de estereotipos de género o la educación percibida (Mier, Romero, Canto, & Mier, 2007). Sin embargo, debido a los cambios que actualmente han acontecido, como la inserción de la mujer en la esfera laboral y los cambios sociales, económicos y demográficos de la familia ha comenzado un proceso de cambio donde las familias buscan nuevas formas de atención para los miembros en situación de dependencia (Rogerio, 2010), y con esto, los hombres parecen implicarse cada vez más como cuidadores o como apoyo de las cuidadoras principales (Islas, Ramos, Aguilar, & García, 2006).

La figura del cuidador primario informal (CPI) resulta importante debido a que es quien se encuentra a cargo de las demandas del paciente, tales como ayuda para la higiene personal, desplazamiento y transporte fuera del hogar, toma de medicamentos, entre otras, estos cuidados son ofrecidos principalmente por la red familiar inmediata.

2.1. Definición

Para hablar de cuidado, primero es necesario definir qué es cuidar; si bien, se puede entender el cuidar como una labor que requiere la realización de diversas tareas, también es necesario recalcar que no sólo conlleva trabajo físico, sino también emocional, ya que además de componerse de actividades que requieren esfuerzo físico también se compone de relaciones y emociones que se establecen con quien recibe el cuidado (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004). La experiencia del cuidado es única para cada persona que la lleva a cabo, ya que la variedad de circunstancias a las que se pueden enfrentar son diversas, dependiendo del tipo de enfermedad que padece el paciente, la relación entre el cuidador y el paciente, el grado de dependencia del familiar cuidado, el apoyo social recibido al momento de prestar el cuidado y las necesidades específicas del familiar (Marco, 2004), debido a esto cada persona vive el cuidado como una experiencia personal que debe analizarse desde todas sus aristas.

Dentro de esta experiencia, existen 4 figuras que resulta importante definir: el receptor de cuidado, el cuidador formal, el informal y el secundario.

El *receptor del cuidado* (RC), quien es aquella persona que se encuentra en situación de dependencia, ya sean niños, ancianos, personas con discapacidad y enfermos (Ramos, 2008), entendiéndose como dependencia la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que disminuye las capacidades de la persona y la imposibilidad de realizar de manera independiente las actividades de la vida diaria lo que conlleva a la necesidad de asistencia o cuidados de un tercero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2004). Los cuidadores formales son aquellos que cuentan con formación formal y profesional especializada en el cuidado, perciben remuneración económica por los servicios que ofrecen y su tarea es realizada por un tiempo limitado (Islas et al., 2006), éstos se hacen cargo de los cuidados en situaciones donde la salud del paciente se ve en riesgo, o

existe alguna crisis que requiere ser atendida en ámbitos hospitalarios; la atención ofrecida por este tipo de cuidadores es de carácter eventual.

El *cuidador primario informal* (CPI), es aquella persona que asume la total responsabilidad de la tarea, es quien se hace cargo de todos los cuidados que el RC requiere, es importante resaltar, que a diferencia del cuidador formal, los cuidadores primarios no cuentan con formación especializada para el cuidado, no reciben remuneración económica por su labor y su jornada de trabajo es de tiempo indefinido. Y finalmente, el cuidador secundario (CS) es aquel que no tiene la responsabilidad total del cuidado del paciente y frecuentemente su papel es eventual (Marco, 2004), haciéndose cargo de éste cuando el CPI se encuentra incapacitado.

La Organización Mundial de la Salud en 1999 define al cuidador primario como aquella “persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

De acuerdo con Ramos (2008) este tipo de cuidador se caracteriza por:

- Ser mujer.
- De escolaridad media-baja.
- Mayores de 52 años
- Pertenecen a la red social y familiar próxima del RC.
- No cuentan con una formación profesional especializada para proveer los cuidados.
- Se encargan principalmente de la atención personal, médica, doméstica y administrativa del RC.
- Con actividades de cuidado que implican dedicación de tiempo completo.

- Cuidan de un paciente en el hogar, fuera del hospital o del centro de salud sin recibir ninguna remuneración económica por realizar esta tarea.
- Frecuentemente reciben escaso apoyo social por parte del resto de la familia.
- Ser cuidador informal, es una decisión que comúnmente llega a ser impuesta por las circunstancias.

2.2. Prácticas del cuidado

Las prácticas del cuidado incluyen diversas actividades; desde tareas de tipo instrumental hasta tareas de apoyo emocional y social, de acuerdo con García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro (2004), el tipo de labores que son requeridas están determinadas por las necesidades de cuidado del beneficiario, es por esto que el cuidador se ve obligado a asumir múltiples roles para llevar a cabo su tarea.

Según Pentland & McColl (1999b) y Rodríguez Rodríguez (2006) (citado en Rogero, 2010) el cuidado informal distingue tres tipos de apoyo: material o instrumental, informativo o estratégico y emocional.

- *Apoyo material o instrumental.* Este tipo de apoyo se refiere a las actividades que el receptor de cuidados no puede realizar por sí mismo, por ejemplo, el aseo personal, alimentación y vestido.
- *Apoyo informativo o estratégico.* Referido al tipo de ayuda que es otorgada para resolver problemas concretos y al vínculo entre el receptor de cuidados y el exterior, es decir, el cuidador actúa como un intermediario entre el receptor y el sistema formal de cuidados.
- *Apoyo emocional.* Relacionado con el establecimiento de una relación de apoyo entre el cuidador y el receptor de cuidados, donde el primero le ofrece comprensión y afecto.

Por otro lado, las actividades en las que los cuidadores apoyan a los pacientes dependientes, se dividen en tres (Rogerero, 2010):

- *Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)*. Relacionadas con las necesidades elementales, tales como la alimentación, la higiene, el vestido y la movilidad.
- *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)*. Hacen referencia a aquellas tareas que involucran mayor autonomía, como realizar compras, gestionar las finanzas, hacerse cargo de la preparación de alimentos, administración del hogar y transportación.
- *Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD)*. Referidas a las tareas que implican establecer relaciones sociales con otros miembros de la familia o del entorno y participar en actividades recreativas, requieren un alto nivel de ejecución física.

Por su parte, Ramos (2008) menciona que los tipos de ayuda o apoyo otorgado a personas dependientes o enfermas se agrupan en:

Tabla 4. Prácticas de cuidado del cuidador informal

Cuidados Sanitarios	Cuidado Instrumental	Acompañamiento y vigilancia	Apoyo emocional y social
Vestirse	Limpiar	Realizar visitas	Comprensión
Comer	Planchar	Acudir a reuniones	Escucha
Asearse	Comprar	Transportación a citas médicas y a estudios de laboratorio.	Afecto
Control de esfínteres	Uso de electrodomésticos		Tolerancia
	Realización de pequeñas reparaciones		Relación entre el RC y otras personas que lo rodean
	Manejar el dinero y bienes		

Control de
medicamentos

Manipulación de
materiales,
objetos y
utensilios

Nota: Datos obtenidos de Ramos- del Río, B. & Figueroa, L. C. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En: Ramos- del Río, B. Compiladora. Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Miguel Ángel Porrúa. FES Zaragoza UNAM.

Las actividades del cuidado pueden llegar a ser muy estresantes debido a que existe una estrecha relación afectiva con un miembro de la familia que padece una enfermedad (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008), dado que esta tarea involucra gran parte de su tiempo y recursos tanto físicos como emocionales el cuidador llega a olvidarse algunas veces de sus propias necesidades poniendo en primer lugar las de su familiar provocando que exista deterioro en su salud física y emocional. Usualmente, el papel del cuidador llega de forma inesperada y muchas veces el familiar que asume este rol no posee los conocimientos acerca de la enfermedad del RC ni de los cuidados específicos que son necesarios para el bienestar de la persona enferma, todos estos factores pueden provocar sentimientos de ansiedad en el cuidador, por lo que resulta necesario prestar atención a las necesidades de esta población incluyendo programas de intervención para cuidadores donde se les pueda informar acerca de la enfermedad de su familiar así como entrenamiento especializado en los cuidados determinados como curaciones, administración y función de medicamentos entre otras así mismo estrategias para identificar y manejar de mejor manera las situaciones que les provocan estrés y otras emociones negativas.

2.3. Perfil del cuidador informal

En diversas investigaciones se han reportado las características sociodemográficas de los CPI, encontrando que son en su mayoría mujeres, con relación de tipo directa con el RC pudiendo ser esposas, hijas o madres, con escolaridad básica, en su mayoría casadas, brindando un promedio de 13 a 24 horas al cuidado y dedicadas a las tareas del hogar (Islas et al., 2006; Romero, Moltalvo & Flórez, 2010; IMSERSO, 2004). En un estudio realizado por Islas et al. (2006) con 46 cuidadores de pacientes con EPOC se reporta que eran esposas (32.6%), hijas (32.6%) y esposos (13%) de los RC, por otra parte, manifestaban que habían dedicado de 1 a 3 años al cuidado (28.3%) y de 6 a 12 meses (26.1%). Asimismo reportaron cuidar al enfermo de 12 a 24 horas por día (34.8%) y el de 1 a 5 horas (34.8%). Entre las actividades de cuidado realizadas por los cuidadores se refirieron las siguientes: brindarles compañía, ayudarles en su higiene personal, vestirlos, alimentarlos, cargarlos, transportarlos, llevarlos al médico y darles su medicación y realizar trámites administrativos y legales del paciente.

Es importante hacer hincapié en que los niños y adolescentes con condiciones crónicas deben seguir un régimen médico que comúnmente incluye actividades como tomar medicamentos, asistir a citas médicas y la realización de procedimientos como inyecciones, cateterismos o diálisis en casa (Javalkar et al., 2017). Sumado a las necesidades comunes de la infancia se agregan otro tipo de cuidados propios de la enfermedad que padecen, éstos son proporcionados principalmente por sus padres quienes se encargan de gestionar todo lo relacionado a la prestación de servicios de salud, los tratamientos de larga duración y las atenciones que se requieren fuera del ámbito hospitalario, todo con el fin de disminuir los efectos de la ausencia de autonomía e independencia del niño con enfermedad crónica (Toledano-Toledano, 2015).

En diversos estudios realizados con CPI de niños se ha encontrado que la madre es quien ejerce este rol (Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007; Niemitz et al., 2017; Pinzón, Aponte-Garzón, & Galvis-López, 2012; Ávila, 2007), con edades entre 20 y 60 años (Murphy et al., 2007; Fonseca, Nazaré, & Canavarró, 2012; Pinzón et al., 2012; Ávila, 2007) dedicando entre 7 y 15 horas al día en actividades relacionadas con el cuidado (Murphy et al., 2007; Kuo, Cohen, Agrawal, Berry, & Casey, 2011; Ávila, 2007). Por ejemplo, Ballestas et al. (2013) realizaron un estudio con 90 participantes donde reportan que las principales características del perfil de los cuidadores de niños con cáncer son mujeres (88%) de edades entre 36 a 59 años (43.3%), que llevan de 7 a 18 meses como cuidadores (33%), que dedican las 24 horas al cuidado (68.9%), son padres de los niños (90%).

Se ha encontrado que el perfil de los CPI de niños con cardiopatía congénita, comparte características similares a las de los CPI de niños con otras enfermedades; por ejemplo, en un estudio realizado en Cartagena, Colombia por Flórez-Torres, Montalvo-Prieto, Herrera-Lían, & Romero-Massa (2010) encontraron que los CPI de niños con cardiopatías congénitas complejas eran mujeres (95.6%), con una edad entre los 18 a 59 años y llevaban más de 37 meses a cargo del cuidado (37.4%) dedicando las 24 horas del día al mismo. A su vez, Rueda (2014) en un estudio que realizó en la Ciudad de México donde participaron 18 CPI encontró que son mujeres (94.4%), con una edad media de 37.44 años, que se encuentran casadas o en unión libre (83.3%) y dedican entre 12 y 24 horas (61.1%).

Se puede decir, que la tarea del cuidado es llevada a cabo principalmente por mujeres, quienes, en el caso de cuidar a un niño, son madres de los mismos, y se dedican a esta tarea las 24 horas del día; según García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, (2004) las mujeres asumen con frecuencia también el papel de cuidadoras secundarias, de esta forma, cuando la cuidadora principal requiere apoyo para cuidar, recurre a otra mujer de la familia.

2.4 Implicaciones del cuidado

El CPI se enfrenta a diversas situaciones que afectan a todos los ámbitos de su vida, es decir, el paciente no es el único que se ve afectado por la enfermedad sino que la familia, principalmente el cuidador, sufre los cambios que el padecimiento conlleva, cambian sus rutinas, la disponibilidad de tiempo y hasta sus recursos económicos, el hecho de enfrentarse a esta situación provoca que existan consecuencias a nivel físico, social y psicológico. Por todo lo anterior es importante aportar evidencia con respecto a la situación de cuidado, ya que las repercusiones que estas tienen en el CPI influyen en la salud del mismo, por lo que resulta primordial proponer estrategias de intervención que faciliten al cuidador su tarea y a su vez la prevención de los trastornos a los que pueden verse expuestos.

La familia, al igual que la persona enferma está en crisis "se pregunta por el resultado y pronóstico, por los procesos y procedimientos diagnósticos y terapéuticos, presenta conflictos o comportamientos de negación, racionalización, culpa, ira, desesperanza y en ocasiones somatiza" (Ávila, Flores, Santos, Ochoa, & Gallegos, 2012, p.343).

A nivel psicológico, los cuidadores pueden presentar ansiedad, depresión, y carga del cuidado; por ejemplo, en un estudio realizado en México por Alfaro-Ramírez del Castillo et al. (2008) con 65 CPI de pacientes con dolor crónico y 35 CPI de pacientes terminales se encontró que los cuidadores informaron sintomatología depresiva, siendo las ganas de llorar uno de los síntomas con más puntuación (73%), seguido por irritabilidad (69%), fatiga (67%), tristeza (65%), problemas para la concentración (60%), problemas de sueño (59%) y dolor de cabeza (50%), a su vez los principales indicadores de sintomatología ansiosa con mayor porcentaje de reporte fueron tensión nerviosa o estrés (66%), problemas para concentrarse (60%) y nerviosismo o ansiedad (50%). En cuanto a las implicaciones a nivel físico,

Espinoza & Jofre (2012) realizaron un estudio en la comuna de Tomé, Chile donde participaron 30 CPI y se reporta que el 63% de los cuidadores presenta alguna enfermedad por la cual se encuentra en tratamiento médico permanente, por otro lado, Islas et al. (2006) reportan que 46 CPI presentan tensión muscular en cabeza, hombros y espalda (73.3%), siente cansancio (45.7%), decremento del deseo sexual (26.1%) y manifiestan temblor de manos (23.9%). Asimismo, Badia, Lara, & Roset (2004) reportan que de los 268 CPI que participaron en su estudio el 84% padecía de algún problema físico, de los cuales el 68.7% presentaba alteraciones del sueño, el 60.4% manifestaba dolor de espalda/columna, el 52.2% reportaba cefalea, el 27.2% ahogos y 14.2% fractura ósea o esguinces.

Finalmente, a nivel social las consecuencias que se presentan debido al tiempo que los cuidadores dedican a su labor, se caracterizan principalmente por la pérdida de productividad en el mercado laboral y por ende falta de recursos económicos, falta de apoyo social y emocional ya que al verse totalmente saturados por las tareas que el cuidado implica se olvidan de sus relaciones sociales confinándose al hogar (Rogerero, 2010). En La Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España realizada por el IMSERSO en 2004 (citado en Rogerero, 2010), se reporta que el 61.8% de los cuidadores ha tenido que reducir su tiempo de ocio, el 38% manifiesta que no puede salir de vacaciones, mientras que el 31.8% no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades, por otra parte el 17.4% no dispone de tiempo para cuidar a otras personas como le gustaría y finalmente el 7% reporta que tiene conflictos con su pareja.

2.5 Carga del cuidado

La carga como consecuencia del cuidado ha sido un tema estudiado abundantemente en la literatura; ésta variable ha sido descrita en diferentes formas, se le conocía como síndrome de Burnout caracterizado por un estado de agotamiento mental, físico y emocional, producido por el

involucramiento crónico en el trabajo en situaciones emocionalmente demandantes, posteriormente, este término pasó a denominarse agotamiento compasivo el cual se ha definido como una sensación de estar completamente abrumado y abandonado, siendo común en los cuidadores de enfermos crónicos (Vargas-Mendoza & Sánchez-Sigüenza, 2012). De esta forma, la primera definición de carga del cuidador data de 1960 en un estudio realizado con familiares de enfermos psiquiátricos realizado por Grad y Sainsbury donde definieron a esta variable como “cualquier coste para la familia” (Crespo & Rivas, 2015), sin embargo, esta definición era imprecisa ya que no consideraba todos los factores que influyen en dicho fenómeno. Según Magini (citado en Espinoza & Jofre, 2012, p.24) se considera que el fenómeno de la sobrecarga es multifactorial ya que involucra “el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono del empleo por parte del cuidador, entre otras”. La carga ha sido conceptualizada desde el modelo de estrés y afrontamiento, definida como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas (Zarit, Reever & Bach-Peterson citado en Alpuche et al., 2008).

Se han distinguido principalmente dos tipos de carga del cuidador: la *subjetiva* y la *objetiva*. La *carga subjetiva* se refiere a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Montorio, Fernández de Trocóniz, López, & Sánchez, 1998) y la *carga objetiva* se refiere al grado de perturbaciones o cambios en los diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008), es decir, la carga subjetiva está relacionada con las emociones que el cuidador presenta al estar a cargo del RC, así como las percepciones que tiene sobre este acontecimiento, y la carga objetiva concierne a todas aquellas

actividades que conllevan cuidar como bañarlo, alimentarlo, tareas de curación, entre otras.

Avilés-Cura et al. (2014) realizaron un estudio donde participaron 219 CPI y 312 CS de niños con parálisis cerebral, el objetivo de esta investigación era conocer el impacto de la carga del cuidado y la funcionalidad familiar en aquellas familias con un integrante con parálisis cerebral, los resultados mostraron que el 51.1% de los CPI y el 32% de los CS manifestaron carga severa, a su vez, las familias con mayor carga se relacionan entre si de una manera “aglutinada” y “caótica”, además de que estas familias comúnmente asignan a un cuidador principal, quien pasa gran parte de su tiempo con el paciente y suele presentar un mayor grado de carga a comparación de los CS. Se reporta que los cuidadores con menor carga suelen tener una mejor distribución de responsabilidades entre el CPI y el CS. Asimismo, Pérez et al. (2013) realizaron un estudio en Cuba, donde participaron 42 CPI de personas dependientes, concluyendo que un poco menos de la mitad de los cuidadores presentan carga del cuidado, prevaleciendo más en el sexo femenino de 60 años y más, con escolaridad media, que dedican más de 12 horas al día al cuidado y que no han participado en ningún programa educativo para cuidadores. Estudios como el de Badia, Lara, & Roset (2004) han demostrado que existe una relación entre la carga del cuidado y la calidad de vida relacionada con la salud, la cual empeora a medida que aumenta la carga.

Por otro lado, Martínez et al. (2008) realizaron una investigación donde evaluaron la carga en 102 cuidadores de niños con parálisis cerebral severa donde encontraron que el 47% presenta carga moderada, así mismo, Rueda (2014) realizó un estudio donde participaron 18 cuidadores de niños con cardiopatías congénitas y los resultados muestran que el 38% de los cuidadores presentan niveles leves de carga; ambos estudios reportaron que los factores con promedios más elevados fueron el Impacto del cuidado y las

Expectativas de autoeficacia, lo que indica que las áreas más afectadas en la vida de los cuidadores son la falta de tiempo libre, el deterioro de la vida social, la sensación de pérdida de control sobre su vida, percepción de que podría cuidar mejor y hacer más por su paciente y la sensación de que no cuenta con el suficiente dinero para cuidar del RC.

Si bien es cierto que “el ámbito emocional y social de las vidas de los cuidadores resultan ser las más afectadas y derivan en altos niveles de sobrecarga” (Feldberg et al., 2011, p.12), no hay que olvidar que estas consecuencias tienen repercusiones a nivel fisiológico en la salud de los cuidadores y pueden favorecer a la aparición de alguna enfermedad psicológica como la ansiedad o la depresión, de igual forma pueden conllevar a enfermedades somáticas que afectan la vida del individuo.

CAPÍTULO 3. ASPECTOS POSITIVOS DEL CUIDADO

En las últimas décadas el estudio respecto a las implicaciones del cuidado se ha enfocado en los aspectos negativos que este conlleva, mostrando mayor evidencia en temas como la depresión, la ansiedad, la carga y los problemas de salud que los CPI presentan; sin embargo, las nuevas líneas de investigación apuntan al estudio de los Aspectos Positivos del Cuidado (APC) dando una nueva perspectiva de la tarea de cuidar de alguien más, el interés por los APC “surge porque pueden actuar como moderadores que aminoren el estrés del cuidador/a de tal forma que los cuidadores con más sentimientos positivos en el cuidado presenten con menor probabilidad depresión, carga o dificultades en su salud” (López de Arroyabe & Calvete, 2012).

La reformulación del cuidado como tarea que no sólo involucra enfermedad ha sido importante dentro de la investigación debido a que ofrece una visión integral de la situación en la que los cuidadores se encuentran, incluyendo dentro de la tarea del cuidado tanto aspectos negativos como positivos que permiten entender de mejor forma la adaptación de los cuidadores en diversos contextos, ya que la falta de reconocimiento de los APC “sesga el conocimiento de la experiencia de cuidar y limita la comprensión completa de la prestación de cuidados” (Kramer, 1997).

Es importante mencionar, que la mayoría de los estudios enfocados a estudiar el impacto que tienen los APC se han realizado en poblaciones extranjeras y han ido dirigidos a los cuidadores que cuidan de un paciente con enfermedades como Alzheimer, daño cerebral, demencia y dependencia desde leve a total en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), por lo que hasta ahora se conocen muy pocos trabajos que aborden los APC en poblaciones de cuidadores de pacientes con otro tipo de enfermedades, aspecto en el que es importante profundizar para conocer cuáles son las

características de otro tipo de cuidadores y obtener una visión a profundidad de la tarea que llevan a cabo estas personas.

El reconocimiento de la existencia de las características positivas en el cuidado comenzó a partir de estudios cualitativos y registros anecdóticos donde los cuidadores reportaron mejoras en distintos aspectos de su vida, tales como el incremento del sentimiento de orgullo en su habilidad para enfrentarse a los retos, incrementando su autoestima y beneficiando sus relaciones cercanas (Kramer, 1997), en diversos estudios ha ocurrido que el objetivo no es estudiar tales aspectos, sin embargo, los cuidadores llegan a mencionar algunas de las cualidades positivas que perciben de su labor.

3.1. Definición

Diversos investigadores han definido a los APC de diferentes formas: como una ganancia referida a las evaluaciones positivas en la experiencia del cuidado (Kramer, 1997), como la satisfacción con la experiencia del cuidado (Lawton et al., 1989), como el impacto sobre los cuidadores en variables como autoestima o autodominio (Semiatin & O'Connor, 2012), como *un sentimiento de los cuidadores de que la experiencia del cuidado es generalmente satisfactoria y gratificante* (Tarlow et al., 2004) y otro de los términos que *aparece constantemente en la literatura es el de "Uplift" el cual aún no cuenta con una traducción específica al español y se refiere a "los eventos que provocan sentimientos de placer, afirmación, satisfacción o la alegría en el cuidador"* (Lawton, Kleban, Moss, Rovine, & Glicksman, 1989; Kinney & Stephens, 1989; Kulhara, Kate, Grover, & Nehra, 2012; Kramer, 1997)

Varios han sido los investigadores que se han dado a la tarea de realizar estudios y revisiones sistemáticas sobre este tema, como por ejemplo la revisión que realizaron Lloyd, Patterson, & Muers, (2014) donde reportan que los cuidadores conceptualizan a los aspectos positivos con componentes como *satisfacción con el rol, recompensas emocionales* que

tienen que ver con el sentimiento de sentirse apreciados o recibir comentarios por parte del RC donde su trabajo es valorado, *crecimiento personal* como aumento de la paciencia y respeto a sí mismo, *competencia y dominio* es otro de los elementos encontrados referido al aprendizaje de habilidades nuevas relacionadas con el cuidado y la *reciprocidad* como la oportunidad de devolver a sus familiares el cariño y cuidado que recibieron por parte del RC.

Por otro lado, en un estudio realizado con cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer de Hong Kong donde se analizaron 669 grabaciones de diarios llevados durante un período de 8 semanas, donde se describían los eventos y experiencias cotidianas en donde se percibían las ganancias positivas del cuidado, se encontró que algunos de los temas identificados en la mayoría de los reportes de los cuidadores fueron: la *aceptación de la enfermedad, el sentido de propósito y compromiso con el rol* relacionado con el deber o la obligación filial hacia el familiar, este elemento se identificó principalmente en los hijos adultos de los pacientes con Alzheimer a diferencia de las esposas quienes reportaron que cuidar de su cónyuge era parte de la relación marital; otro de los temas identificados fueron los *sentimientos de gratitud* relacionados con la satisfacción que sienten cuando el RC reconoce lo que el cuidador hace por él, a su vez se reportaron: un *sentido de dominio* en relación con nuevas habilidades que desarrollaron para tratar con su familiar, incremento en la tolerancia y paciencia hacia el RC, *mejor relación con su familiar* y un *sentido de utilidad para ayudar a otros cuidadores* (Cheng, Mak, Lau, Ng, & Lam, 2015).

Del mismo modo, en un estudio donde participaron 289 cuidadores de pacientes con demencia, se encontró que más del 70% se *siente feliz acerca del cuidado* o han tenido sentimientos positivos, el 22.5% reportó que siente *compañerismo*, el 21.8% siente *satisfacción y gratificación*, un 10.4% reporta *sentido del deber y obligación* y el 12.8% *disfrute* (Cohen, Colantorio & Vernich, 2002).

Peacock et al. (2010) han encontrado resultados similares, en una muestra de cuidadores primarios de pacientes con demencia, y reportan que fueron 5 elementos los que surgieron de los datos, tales fueron: *la reciprocidad, el crecimiento personal, descubrimiento de fortalezas internas mediante la conexión con los demás, sentido de competencia en el rol de cuidador y la posibilidad de establecer una relación más estrecha y comprometida con el receptor de cuidado.*

Por todo lo anterior, resulta necesario profundizar en el estudio de los APC ya que aún no se cuenta con una definición clara y generalizada entre investigadores, del mismo modo es preciso comenzar a ver ambos polos del cuidado para obtener un panorama más amplio que permita el desarrollo de nuevos modelos y teorías que expliquen de manera integral este fenómeno.

3.2. Medición de los APC

Debido a la falta de consenso entre investigadores para llegar a una definición de los APC, los estudios que se han realizado muestran diferencias entre la forma de conceptualizar este constructo, su medición y por tanto, en sus resultados.

Varios autores en diversos contextos han hecho esfuerzos para construir instrumentos que permitan la evaluación de los APC (Tabla 5), por ejemplo la *Scale for Positive Aspects of Caregiving Experience (SPACE)* elaborado por Kate, Grover, Kulhara, & Nehra (2012) en la India, que cuenta con 44 ítems y 4 factores; ganancias personales del cuidado, la motivación para el rol de cuidador, satisfacción del cuidador, autoestima y aspectos sociales del cuidado.

Por otro lado, Sanjo et al. (2009) desarrollaron el *Caregiving Consequences Inventory (CCI)* para medir las consecuencias del cuidado desde la perspectiva de los miembros de la familia en duelo en Japón, con 16 ítems, 12 para las recompensas del cuidado percibidas y 4 para carga del

cuidado, dentro de las recompensas del cuidado se derivan 4 dimensiones: dominio, apreciación por otros, significado de vida y reasignación de prioridades.

Y finalmente, *Positive Aspects of Caregiving (APC)*, instrumento desarrollado por Tarlow et al. (2004) que cuenta con 9 ítems y dos dimensiones: Autoafirmación y Forma de ver la vida, este instrumento ha sido adaptado al español por Las Hayas, López, & Calvete (2014) y ha demostrado buenas propiedades psicométricas.

Tabla 5. Instrumentos que miden Aspectos Positivos del Cuidado

Instrumento	Factores
Scale for Positive Aspects of Caregiving Experience (SPACE) (Kate et al., 2012)	<ul style="list-style-type: none"> • Ganancias personales del cuidado. • Motivación para el rol del cuidador. • Satisfacción del cuidador. • Autoestima y aspectos sociales del cuidado.
Caregiving Consequences Inventory (CCI) (Sanjo et al., 2009)	<ul style="list-style-type: none"> • Recompensas percibidas -Dominio -Apreciación por otros -Significado de la vida -Reasignación de prioridades.
Positive Aspects of Caregiving (APC) (Tarlow et al., 2004)	<ul style="list-style-type: none"> • Carga percibida • Autoafirmación • Forma de ver la vida

3.3. Modelos teóricos de los Aspectos Positivos del Cuidado

Existen varios modelos que han incluido a los APC dentro de la explicación del proceso de adaptación del cuidador (Kramer, 1997; Schulz, 2000) así como aquellos que han desarrollado modelos conceptuales que señalan los elementos fundamentales que conforman los APC (Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2010).

A continuación se abordarán estos modelos y se explicarán a detalle sus componentes.

3.3.1 Modelo conceptual de la adaptación del cuidador

Con base en una revisión sistemática, Kramer (1997) propone un modelo de adaptación al cuidado, de acuerdo con este, el proceso de adaptación se compone de 3 elementos: antecedentes y el contexto, procesos que intervienen y los resultados de bienestar, en la figura 5 se muestra el esquema que representa este modelo.

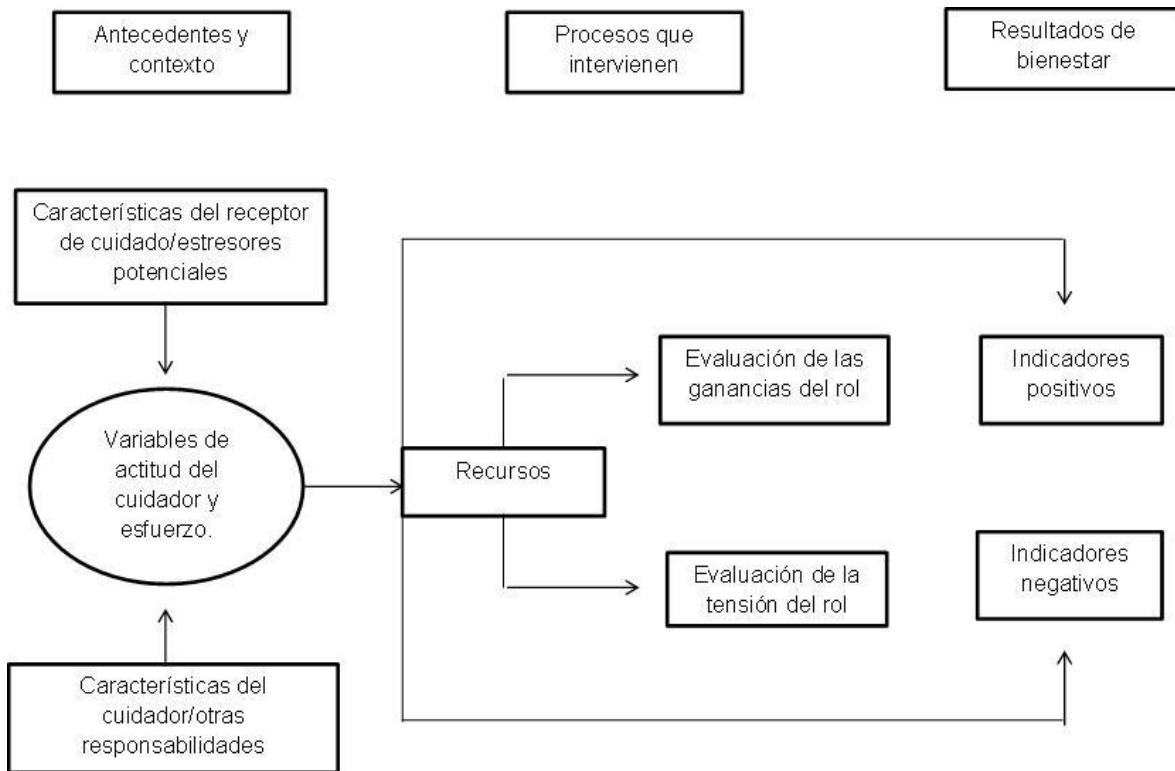
A continuación, se explican cada uno de los elementos que conforman al modelo.

- **Antecedentes y el contexto.** Las características del receptor del cuidado y del cuidador y el contexto del cuidado juegan un papel central para entender todos los aspectos de la experiencia del cuidado. Las variables contextuales se conceptualizan para determinar los tipos de actividades del cuidado que la persona realiza, los tipos de recursos disponibles para manejar estas responsabilidades, la valoración de la ganancia y tensión y por último el bienestar.
- **Procesos que intervienen.** Pueden ser características internas de las personas, por ejemplo, la autoeficacia, el autocontrol y la

salud; o características externas como el apoyo social y recursos tangibles.

- **Resultado del bienestar.** Incluyen tanto los indicadores positivos como negativos. Los indicadores positivos más relevantes para el estudio de los APC incluyen dominio del entorno, es decir, un sentido de competencia en la gestión de su entorno, crecimiento personal que hace referencia a un sentido de desarrollo y de realización del potencial, propósito en la vida como por ejemplo el significado que los cuidadores tienen de su propia vida y la aceptación de sí mismos.

Figura 5. Modelo de adaptación del cuidador



Kramer proporcionó un modelo de adaptación del cuidador que considera recursos, valoración de tensión y ganancias del rol del cuidador

que intervienen en la comprensión de los resultados de bienestar por medio de los indicadores positivos y negativos, este fue uno de los primeros modelos en el que se incluyeron los aspectos positivos del cuidado, sin embargo, estos sólo se mencionan como resultados de un proceso de evaluación de ganancias y de tensión.

3.3.2 Modelo unificado del proceso de estrés-salud aplicado al cuidado

Este modelo es una adaptación que propone Schulz (2000) del modelo de afrontamiento al estrés, y ha sido constantemente aplicado para explicar las diferencias entre cuidadores en la habilidad para manejar las situaciones que resultan estresantes para ellos (Hilgeman, Allen, DeCoster, & Burgio, 2007).

Está conformado por los siguientes elementos: los estresores, la evaluación de las demandas y las capacidades adaptativas, el estrés percibido, la evaluación positiva /benéfica, las respuestas emocionales positivas y negativas, las respuestas fisiológicas o conductuales y el aumento del riesgo de enfermedad física y psiquiátrica. Este modelo intenta relacionar los factores ambientales estresantes con la salud física y psicológica del cuidador.

En la figura 6 se muestra el esquema que representa este modelo y la interacción entre los componentes anteriormente mencionados.

A continuación se explica cada uno de los elementos:

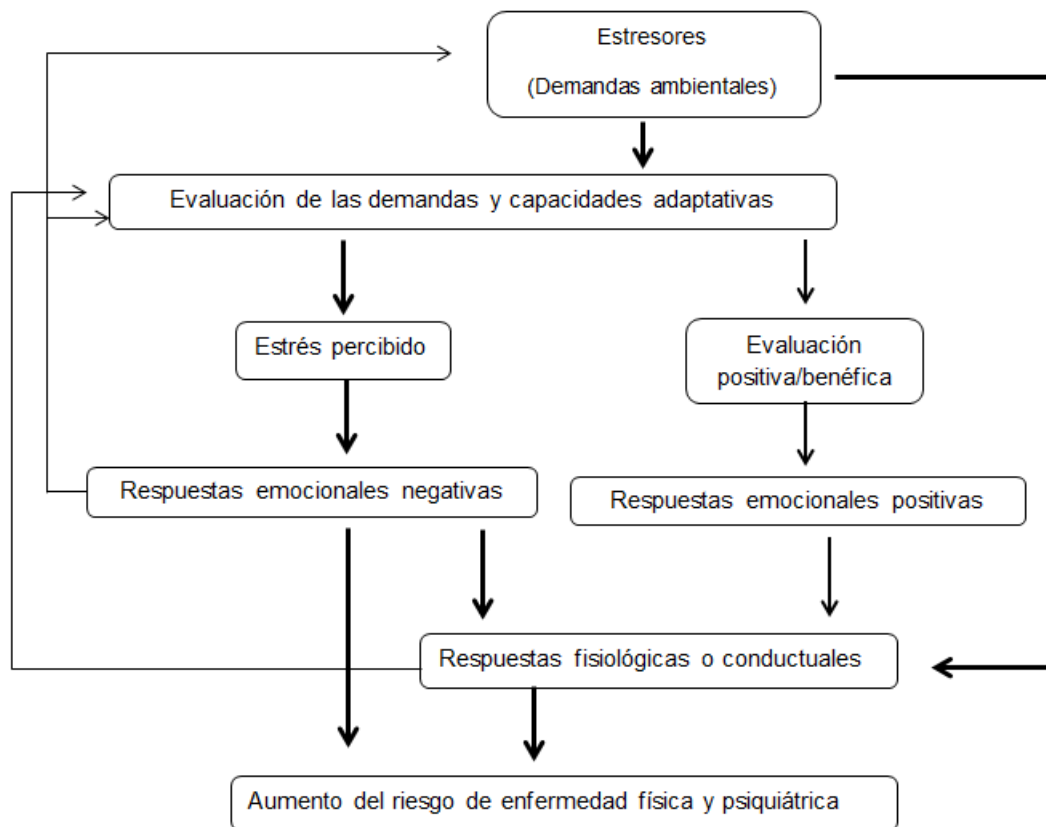
- **Estresores (Demandas ambientales).** Hace referencia a las limitaciones funcionales y conductas problemáticas que el paciente presenta debido a la enfermedad y a los estresores sociales y ambientales relacionados con la misma.
- **Evaluación de las demandas y capacidades adaptativas.** Cuando se enfrentan a estos estresores, las personas evalúan si las demandas representan una amenaza potencial y si se dispone de capacidades de adaptación suficientes para hacerles frente.

- **Estrés percibido.** Si las personas perciben que las demandas ambientales son amenazantes y que a su vez los recursos con los que cuentan son inadecuados o insuficientes, entonces ellos se perciben bajo estrés. Esto produce el aumento de las respuestas emocionales negativas, que bajo condiciones extremas, puede contribuir al desarrollo de problemas en la salud física y mental del cuidador.
- **Evaluación positiva/benéfica.** Si las personas evalúan a los estresores como benéficos o positivos entonces, se perciben con la capacidad para hacerles frente. Esto desencadena las respuestas emocionales positivas.
- **Respuestas fisiológicas o conductuales.** Las respuestas emocionales negativas pueden provocar respuestas conductuales o fisiológicas que colocan al individuo en mayor riesgo de enfermedad psiquiátrica o física; a comparación de las respuestas emocionales positivas que pueden conducir a respuestas fisiológicas y conductuales saludables.
- **Aumento del riesgo de enfermedad física y psiquiátrica.** El resultado de este proceso de evaluación de estresores y capacidades tiene un impacto en el estado de salud del cuidador.

Este modelo cuenta con dos características relevantes; la primera radica en que los estresores ambientales pueden colocar al individuo en riesgo de presentar problemas de salud, aun cuando la evaluación de los estresores no resulta en percepciones de estrés o en respuestas emocionales negativas. Esto se representa mediante la flecha que relaciona los estresores con las respuestas fisiológicas o conductuales, por ejemplo, un cuidador puede sentir orgullo de hacer un excelente trabajo cuidando de su familiar sin darse cuenta de que está descuidado sus propias necesidades como comer regularmente o ver a un médico para atender a sus propios problemas de salud (Schulz, 2000).

La segunda característica de este modelo tiene que ver con la existencia de posibles circuitos de retroalimentación, como se muestra en las flechas que relacionan a las respuestas emocionales negativas con el estresor y la evaluación de demandas. Una respuesta emocional negativa a un estresor puede incrementar el estresor por sí mismo o tener impacto negativo en la evaluación del mismo, por ejemplo, cuando un cuidador se estresa debido a una conducta disruptiva de su familiar, que entonces se vuelve más disruptiva debido a la respuesta del cuidador (Schulz, 2000).

Figura 6. Modelo unificado del proceso de estrés-salud aplicado al cuidado



La mayor parte de las investigaciones han utilizado este modelo para estudiar la adaptación de los cuidadores, entendiendo que los APC son:

“Parte de la evaluación de las demandas y de las capacidades de adaptación, que median entre los estresores (demandas ambientales) y el bienestar del cuidador (incremento del riesgo de enfermedades físicas y psiquiátricas). La evaluación del cuidador se refiere a la estimación subjetiva de que su experiencia del cuidado tiene demandas y beneficios que pueden ser positivas o negativas” (Tarlow et al., 2004, p. 433).

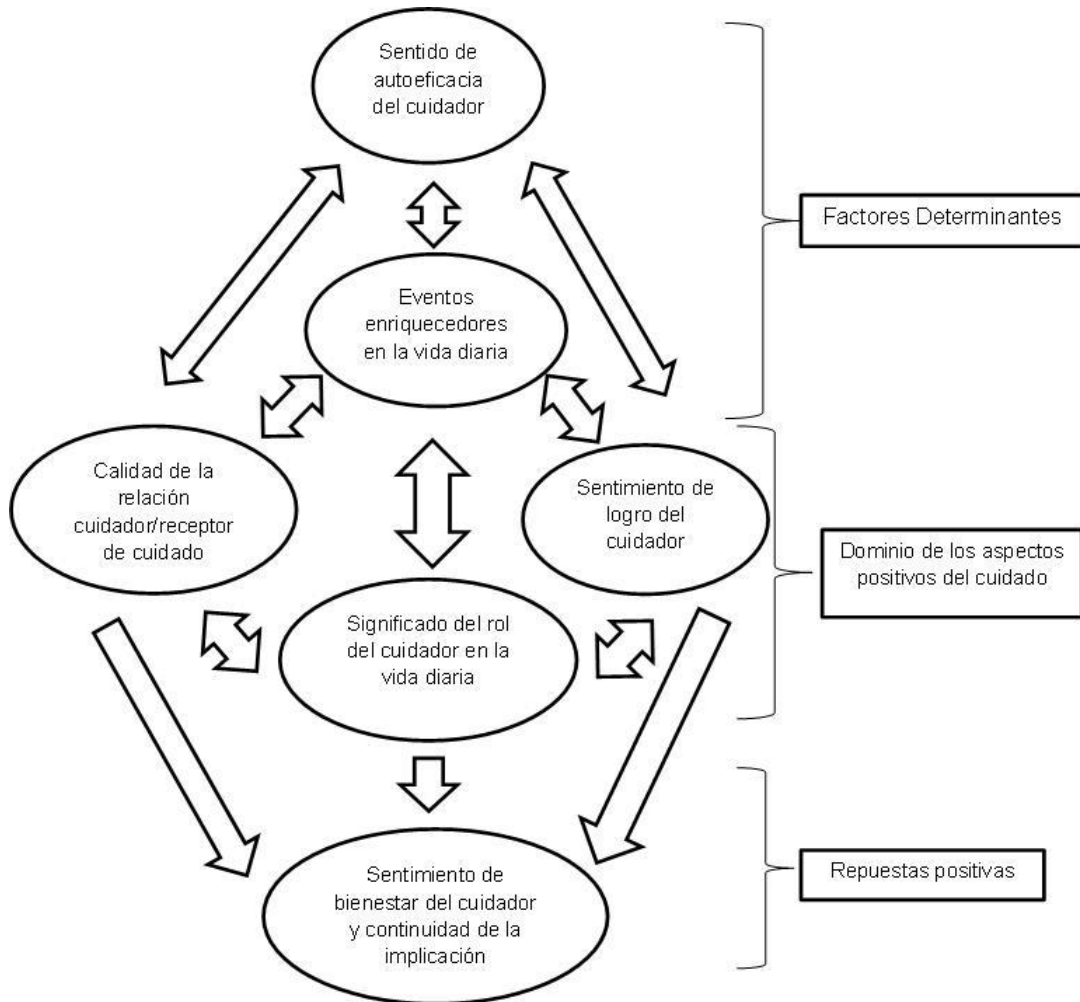
3.3.3 Modelo conceptual de los Aspectos Positivos del Cuidado

Finalmente, Carbonneau, Caron, & Desrosiers (2010) proponen un modelo enfocado específicamente en los APC con base en una revisión sistemática de la literatura, este modelo se compone de 3 elementos principales: la calidad de la relación diaria entre el cuidador y el receptor del cuidado, sentimiento de logro y el significado del rol en la vida diaria.

El modelo sugiere que los aspectos positivos del cuidado se producen por la ocurrencia de eventos enriquecedores en la vida diaria del cuidador, a su vez, que estos eventos se lleven a cabo depende de la autoeficacia del cuidador. Éstos, tienen influencia en la calidad de la relación entre cuidador y receptor del cuidado y el sentimiento de logro del cuidador, que producen que el significado del rol del cuidador cambie conforme a la ocurrencia de los mismos eventos.

Los elementos del modelo son interdependientes y trabajan en conjunto para reforzar el bienestar del cuidador y al hacerlo apoyan su implicación en la tarea del cuidado (Carbonneau, Caron & Desrosiers, 2010). En la figura 7 se puede observar el modelo y sus componentes.

Figura 7. Modelo de los aspectos positivos de la prestación de cuidados



A continuación se explican los elementos de este modelo:

Los factores determinantes son: el sentido de autoeficacia del cuidador y los eventos enriquecedores en la vida diaria.

- El sentido de autoeficacia del cuidador es de vital importancia ya que juega un papel muy importante en el mejoramiento de la experiencia del cuidador e influye directamente en la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor del cuidado así como en el sentimiento de

logro. Los cuidadores quienes se sienten menos efectivos tienden a enfocarse en los aspectos negativos de su tarea.

- Los eventos enriquecedores son experiencias diarias agradables que aportan equilibrio en la difícil tarea de cuidar, pueden ser actividades agradables y placenteras que se compartan con el receptor del cuidado. Los cuidadores a menudo se sienten demasiado abrumados para hacer que este tipo de eventos ocurran en sus vidas, por lo tanto, aunque la presencia de eventos enriquecedores en la vida diaria es importante, el sentido de autoeficacia del cuidador para hacer posible este tipo de eventos parece ser determinante en este proceso.

Los dominios de los aspectos positivos del cuidado están agrupados en tres elementos:

- La calidad de la relación cuidador/ receptor del cuidado resulta un componente importante dentro de los dominios de los aspectos positivos ya que diversas investigaciones han demostrado que está relacionada con el proceso de satisfacción del cuidador.
- El significado del rol de cuidador en la vida diaria es otro de los dominios de los APC, se refiere al sentido que el cuidado le otorga a la vida del cuidador.
- El sentimiento de logro del cuidador se refiere al hecho de que cuidar involucra retos que favorecen el desarrollo de habilidades en los cuidadores

Las respuestas positivas son los niveles altos en indicadores como el bienestar y la disminución de los síntomas de la depresión y la carga asociados al rol del cuidador, todas estas variables están relacionadas entre sí e influyen en la capacidad para mantener la continuidad de la implicación del cuidador con el receptor de cuidado, es decir, que al presentar mayores niveles de bienestar y disminución en depresión y carga la participación o implicación del cuidador en la tarea del cuidado se mantendrá en el tiempo.

3.4. Relación entre Aspectos Positivos del Cuidado y Carga del Cuidado

Se ha sugerido que los APC actúan como mediadores capaces de amortiguar el efecto del estrés en los cuidadores para ayudar a mantener la calidad de vida (Tarlow et al., 2004), por ejemplo, en un estudio realizado por Cohen, Colantorio & Vernich (2002) donde buscaban identificar los aspectos positivos del cuidado y examinar cómo están asociados con los resultados de los cuidadores y encontraron que los cuidadores que reportaron más sentimientos positivos obtuvieron menores niveles de depresión, carga y mala salud, por lo que concluyeron que los APC pueden estar moderando el impacto de las consecuencias negativas para ellos mismos y sus familiares a quienes cuidan.

Por otro lado, Hilgeman, Allen, DeCoster, & Burgio (2007) realizaron un estudio donde examinaron la influencia de los aspectos positivos del cuidado (PAC) como moderador de los resultados del tratamiento a lo largo de 12 meses en 243 cuidadores de pacientes con Alzheimer y encontraron que los cuidadores que reportaban mayores niveles de APC a lo largo de todas las mediciones informaron menor depresión y percepción de carga del cuidado, a su vez encontraron que los cuidadores que reportaban niveles bajos de APC se beneficiaban más de la intervención a través del tiempo, los autores reportan que no es sorprendente que los cuidadores que experimentan menores niveles de APC tiendan a beneficiarse más de las

intervenciones enfocadas al desarrollo de habilidades que favorecen el manejo del estrés en las situaciones a las que constantemente se enfrentan.

En otras investigaciones se ha encontrado que el afrontamiento religioso positivo, referido a un sentido de espiritualidad donde existe una relación positiva con un Dios benevolente y existen creencias de que hay sentido en la vida y conexión espiritual con los otros; está asociado positivamente con los APC, ya que los cuidadores que usaban afrontamiento positivo religioso percibían mayor apoyo social, lo que se relacionó con niveles más bajos de depresión; además los cuidadores que reportaron mayores niveles de APC mostraron relaciones directas con menores niveles de carga (Jeongim, 2014).

Asimismo, en el estudio realizado por Kate, Grover, Kulhara, & Nehra (2013), donde estudiaron los APC en cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia encontraron que obtuvieron la puntuación más alta en el dominio de motivación para el rol del cuidado así como en el dominio de satisfacción y ganancias; estos resultados muestran que la motivación para ejercer este rol es uno de los aspectos más importantes para asumir ese papel, a su vez encontraron que una mayor carga de tipo financiera se relacionaba con la disminución de la satisfacción del cuidador, la autoestima y los aspectos sociales del cuidado. Por otro lado, los autores encontraron que la principal estrategia de afrontamiento que estaba asociada con mayores niveles de APC fue la colusión; que se refiere a no forzar al paciente a realizar actividades que no le agradan o que no desea hacer y finalmente se encontró una correlación positiva entre altas experiencias positivas del cuidado y mejor calidad de vida en cuidadores, lo que sugiere que la mejora de tal experiencia positiva de cuidado puede contribuir a una mejor calidad de vida.

Por todo lo anterior, es necesario seguir realizando investigaciones que profundicen en los aspectos que los cuidadores perciben como positivos y su relación con otras variables psicológicas. De

igual forma, es importante incluir a otro tipo de cuidadores de pacientes con otro tipo de enfermedades que no sean exclusivamente neurológicas, ya que conocer cómo se comporta este fenómeno en otro tipo de poblaciones favorecerá la creación de intervenciones dirigidas a satisfacer las necesidades específicas de cada tipo de cuidador.

El estudio de los APC debe formar parte de nuevos puntos de partida en el ámbito de la investigación del cuidado informal para entender la complejidad del fenómeno al que los cuidadores están expuestos, y de esta manera, conocer todas las aristas que lo componen; ya que tanto los aspectos negativos como los positivos confluyen de forma determinada en la adaptación de los cuidadores en las situaciones a las que se enfrentan.

CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA

Planteamiento del Problema

En la literatura científica se presta atención a los cuidadores primarios informales (CPI) debido a la importancia de la tarea que realizan, la mayor parte de las investigaciones han reportado las consecuencias del cuidado en poblaciones que están a cargo de pacientes de edad avanzada y con enfermedades que involucran gran deterioro cognitivo y se ha prestado poca atención a aquellos cuidadores que proveen de cuidados y atención a niños enfermos.

Cuando un niño se encuentra enfermo la fuente principal de cuidado es la familia, esta situación tiene gran impacto en el entorno familiar (Avilés-Cura et al., 2014), frecuentemente quienes llevan a cabo las funciones del cuidado son los padres; con predominio de la madre (Ballestas et al., 2013; Romero, Moltalvo, & Flórez, 2010; Montalvo, Romero, & Flórez, 2011; Martínez González et al., 2008), es decir, que aunado a las prácticas de crianza normales, el niño requiere atenciones especializadas de acuerdo a la gravedad y tipo de enfermedad. El caso de los niños con cardiopatías congénitas es un ejemplo de esto, ya que la cronicidad de su enfermedad propicia tanto en ellos como en sus familias “retos más complejos que los impuestos por el desarrollo normal” (Ballestas et al., 2013) tales como el cuidado de la dieta, la toma de medicamentos y consultas médicas que involucran el incremento de las necesidades del cuidado.

La investigación sobre del cuidado informal se ha caracterizado por el estudio de los aspectos negativos que conlleva el hecho de cuidar de otra persona, temas como la depresión, la ansiedad, el estrés, la carga y los problemas de salud de los cuidadores abundan en la literatura científica, sin embargo, en las últimas décadas se han desarrollado nuevas líneas de investigación en torno a los CPI, tal es el caso de los Aspectos Positivos del Cuidado (APC) dando una nueva perspectiva a la tarea de cuidar de un

paciente enfermo. La investigación centrada en los aspectos negativos del cuidado ofrece una visión parcial del fenómeno del cuidado, es por esto que el estudio de los APC retoma importancia en la actualidad, Kramer (1997) establece cuatro argumentos por los cuales es importante investigar los APC.

1. Es un aspecto del cuidado expresado por un considerable número de cuidadores en registros anecdóticos e informes cualitativos donde indicaron que la tarea de cuidar aumenta sus sentimientos de orgullo hacia la capacidad para responder a los desafíos, mejoró su autoestima y mejoró sus relaciones.
2. Entender los aspectos positivos del cuidado puede ayudar a los profesionales a trabajar más eficazmente con familias cuidadoras, lo que contribuye a mejorar la evaluación y métodos de intervención que ayuden a predecir resultados positivos. La investigación puede aportar pistas sobre la forma de mejorar o incrementar los aspectos positivos del cuidado o puede ayudar a identificar a los cuidadores que son menos propensos a necesitar la intervención.
3. Los APC tienen una influencia determinante en la calidad del cuidado.
4. Contribuye de forma importante a realzar las teorías de la adaptación y bienestar psicológico de los cuidadores, ya que sorprendentemente las perspectivas teóricas se han negado a incluir a los APC en consideración.

El estudio de los APC ha sido abordado desde los enfoques cualitativo y cuantitativo, este último ha aportado la creación de diversos instrumentos cuyo objetivo principal es medir los APC que los cuidadores perciben en la relación cuidador-receptor de cuidado (Tarlow et al., 2004; Las Hayas, López de Arroyabe, & Calvete, 2014) , así como la relación que existe entre los APC y distintas variables tales como la carga del cuidado, depresión y ansiedad, por otro lado, desde el enfoque cualitativo se han identificado los APC mediante entrevistas, donde los cuidadores pueden

expresar libremente en qué momentos los perciben y los motivos que los llevan a permanecer al frente del cuidado de su familiar sin estar limitados a lo que se les puede pedir en un cuestionario o a lo medido por un instrumento.

El entendimiento de este fenómeno puede ser aumentado y complementado mediante el uso de los métodos mixtos ya que esto puede mejorar la comprensión de los APC (Peacock et al., 2010a), específicamente la triangulación de datos resulta importante ya que el uso de diversas fuentes de información permite tener un panorama completo del fenómeno estudiado, esto otorga múltiples puntos de vista para enmarcar el problema y seleccionar estrategias de investigación (Janesick, 1998) así como el esclarecimiento de cuestiones que no han sido consideradas como relevantes dentro del proceso de investigación.

El presente trabajo abordará los APC en madres cuidadoras de niños con cardiopatía congénita a partir de una metodología mixta que permita lograr un mejor entendimiento del fenómeno del cuidado en esta población.

Pregunta de investigación

¿Existe una correspondencia de los Aspectos Positivos del Cuidado mediante la evaluación cuantitativa y cualitativa en las madres cuidadoras de niños con cardiopatía congénita?

Objetivos

General

Determinar la correspondencia de los Aspectos Positivos del Cuidado de las madres cuidadoras de niños con cardiopatías congénitas hospitalizados a través de una metodología mixta.

Específicos

1. Evaluar los Aspectos Positivos del Cuidado en las madres cuidadoras de niños con cardiopatías congénitas hospitalizados.
2. Evaluar la Carga del Cuidado de las madres cuidadoras de niños con cardiopatías congénitas hospitalizados.
3. Evaluar la relación entre los Aspectos Positivos del Cuidado y la Carga del Cuidado.
4. Describir cualitativa y cuantitativamente los Aspectos Positivos del Cuidado en las madres cuidadoras de niños con cardiopatías congénitas hospitalizados.

Participantes

Muestra no probabilística por conveniencia de 15 CPI de pacientes hospitalizados con cardiopatía congénita de la Unidad de Medicina de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Los criterios para que los participantes formaran parte de este estudio fueron:

Inclusión

- Ser el cuidador principal de los niños con cardiopatía congénita.
- Cuidadores de niños con edades entre 2 y 16 años.
- Cuidadores de niños con diagnóstico de cardiopatía congénita con al menos un año del diagnóstico.
- Cuidadores que firmen la carta de consentimiento informado.

Exclusión

- Cuidadores secundarios de los niños con cardiopatía congénita.
- Tener menos de 12 meses como cuidador informal de un niño con cardiopatía congénita.

- Que el receptor de cuidado tenga menos de 6 meses con el diagnóstico de cardiopatía congénita.
- No concluir la evaluación.
- Que el cuidador primario no sepa leer y escribir.

Diseño

Diseño mixto no experimental, correlacional y con uso de técnica de triangulación de las fuentes de datos y metodológica, la primera consiste en la utilización de diversas fuentes de datos en un estudio, mientras que la segunda se refiere al uso de múltiples métodos para estudiar un solo problema (Janesick, 1998). Las fuentes de información trianguladas en este trabajo fueron la EAPC y la Entrevista a profundidad de los APC.

La teoría fundamentada (Strauss & Corbin, 2002) fue el método utilizado para comprender los significados que las madres cuidadoras asignaron a la experiencia del cuidado que ofrecen a sus hijos. Esta teoría se deriva de los datos recopilados y analizados de manera sistemática por medio del proceso de investigación.

Escenario

Los datos fueron recolectados en el área de hospitalización de la Unidad de Medicina de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. La aplicación de las escalas y grabación de las entrevistas se llevaron a cabo en las salas de espera del hospital o a pie de cama de los pacientes

Categorías de Análisis

- **Rol de satisfacción.** Relacionada con hacer un buen trabajo, mantener al receptor a salvo o hacerlo lo más confortable posible para él (Lloyd, Patterson, & Muers, 2014) .

- **Competencia y dominio.** Aprendizaje de nuevas habilidades en términos del cuidado específicamente y también habilidades transferibles como la solución de problemas (Lloyd, Patterson, & Muers, 2014).
- **Recompensas emocionales.** Sentimiento de sentirse apreciado o exitoso y varios comentarios conmovedores que provenían de los receptores de cuidado (Lloyd, Patterson, & Muers, 2014).
- **Sentimientos de gratificación y gratitud.** Un profundo sentimiento de satisfacción se expresa cuando el cuidador siente que el RC aprecia lo que él hace por él, aunque el RC no sea capaz de expresarlo (Cheng et al., 2015).
- **Sentido de propósito y rol de compromiso.** Deber u obligación filial hacia el familiar (Cheng et al., 2015).
- **Crecimiento personal.** Las áreas particulares de crecimiento incluyen paciencia, respeto a sí mismo y ser más consciente (Lloyd, Patterson, & Muers, 2014).

Instrumentos

- *Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI)* (Ramos, Barcelata, Islas, Alpuche, Salgado, Rojas y Figueroa, 2007), describe las características sociodemográficas del CPI, está conformada por 73 preguntas cerradas, organizadas en cinco apartados: *Características Sociodemográficas del Cuidador, Características Demográficas el Receptor de Cuidados y Rol de Cuidador, Apoyo Social Percibido, Prácticas Preventivas de Salud y Percepción de Salud General.*
- *Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)* validada por Alpuche, Ramos, Rojas, & Figueroa (2008), compuesta por 22 ítems divididos en tres factores: *impacto del cuidado, relación interpersonal cuidador-paciente y expectativas de autoeficacia*, esta escala tiene

un alfa de Cronbach de .90, con escala de respuesta tipo Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre).

- *La Escala Aspectos Positivos del Cuidado* (Positive Aspects of Caregiving (Tarlow et al., 2004a); adaptada al español por Las Hayas, López de Arroyabe, & Calvete (2014), con 9 ítems que evalúan dos dimensiones: *autoafirmación y percepción de la vida*, con un alfa de Cronbach de .82, con una opción de respuesta tipo Likert de 5 puntos que van desde 1(nunca) hasta 5 (siempre), la puntuación mínima para esta escala es de 9 puntos y la máxima de 45.
- *Guía de Entrevista a Profundidad sobre los Aspectos Positivos del Cuidado*. Su integración se consideró a partir de los hallazgos que otras investigaciones han reportado (Cheng, Mak, Lau, Ng, & Lam, 2015;Lloyd, Patterson, & Muers, 2014;Peacock et al., 2010).

Procedimiento

Las cuidadoras que ingresaban junto con sus pacientes al área de cardiopatías congénitas fueron informadas acerca del servicio de psicología y de las actividades que se realizan en el mismo, posteriormente se les pidió su consentimiento informado (Anexo X) para otorgar el servicio tanto a ellas como a los pacientes, este fue leído junto con las madres cuidadoras y si no existía alguna duda o aclaración de los puntos establecidos se les solicitaba que fuera firmado. Posteriormente, a las madres que cumplían con los criterios de inclusión mencionados con anterioridad se les realizó la evaluación donde se contemplaron las escalas utilizadas en esta investigación y se les informó que se les realizaría una breve entrevista con el objetivo de conocer algunos aspectos del cuidado que otorgaban a los pacientes, estas entrevistas fueron realizadas cuando los niños se encontraban en el horario de ludoteca.

A continuación, se explica cada fase del estudio de manera detallada y en la figura 8 se presenta un diagrama de los pasos que se llevaron a cabo para realizar la presente investigación.

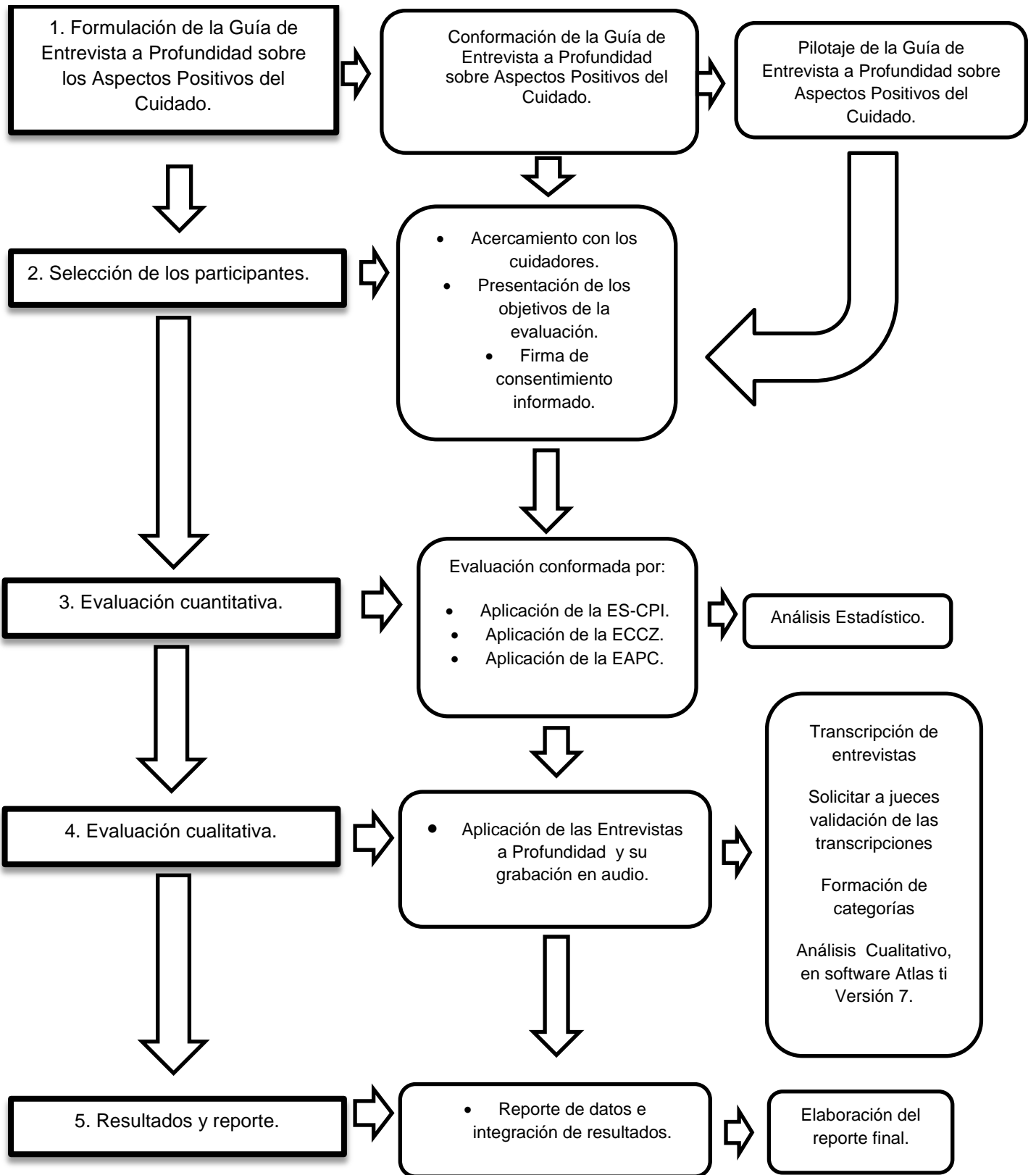
- 1. Formulación y piloteo de la Guía de Entrevista a Profundidad sobre los Aspectos Positivos del Cuidado.** Se realizó la formulación de la guía de entrevista con base en los hallazgos que otras investigaciones han aportado (Cheng, Mak, Lau, Ng, & Lam, 2015; Lloyd, Patterson, & Muers, 2014; Peacock et al., 2010), se crearon una serie de preguntas que fueron probadas mediante una prueba piloto, posteriormente se realizaron las correcciones pertinentes. La versión final de la guía consta de 22 preguntas abiertas.
- 2. Selección de los participantes.** Durante esta fase se realizó el acercamiento con los participantes durante los horarios de visita o estancia en el hospital. Las personas que cumplieron con los criterios de inclusión fueron informadas acerca de los objetivos del estudio, aquellos participantes que aceptaron formar parte de la investigación se les solicitó firmar la carta de consentimiento informado.
- 3. Evaluación cuantitativa.** En esta etapa, se llevó a cabo la evaluación mediante las escalas correspondientes. Se aplicó la ES-CPI para obtener información acerca de los datos sociodemográficos del cuidador así como del receptor del cuidado. Además se utilizaron la ECCZ y la EAPC. Posteriormente, los datos recolectados fueron capturados y analizados mediante el programa SPSS.
- 4. Evaluación cualitativa.** Se pidió el consentimiento verbal de los participantes para llevar a cabo la grabación de audio de la entrevista, posterior a esto se realizaron las preguntas de la Entrevista a Profundidad de los Aspectos Positivos del Cuidado. Estas entrevistas

fueron realizadas en la sala de espera del hospital o al pie de la cama de los pacientes. Una vez que se realizaron las entrevistas se llevó a cabo la transcripción de forma textual y estos textos fueron sometidos a validación por jueceo. Cuando los textos fueron validados se realizó la codificación por categorías y se analizaron en el programa Atlas.ti Versión 7, siguiendo el método sistemático de Strauss & Corbin (2002) que consiste en los siguientes pasos:

- Codificación abierta. Consiste en el análisis de los datos brutos para identificar los conceptos que componen al fenómeno estudiado, a éstos se les denomina códigos y describen las propiedades y dimensiones del fenómeno.
- Codificación axial. Identificación de las relaciones existentes entre categorías y subcategoría, éstas últimas favorecen la delimitación de las categorías para especificar las condiciones bajo las cuales se presentan.
- Codificación selectiva. Consiste en la selección de la categoría central donde se agrupan las categorías que explican de manera integral el fenómeno.
- Construcción del esquema explicativo. Este esquema señala las relaciones existentes entre categorías y ofrece una explicación de cómo ocurre fenómeno estudiado.

5. **Resultados.** Al finalizar las evaluaciones los datos fueron analizados cuantitativa y cualitativamente y reportados en el informe final.

Figura 8. Procedimiento



Análisis

Se obtuvieron las medidas tendencia central de los instrumentos: Escala de Aspectos Positivos del Cuidado y Entrevista de Carga del Cuidado de Zarit, posteriormente, se correlacionaron los puntajes de los mismos por medio del programa estadístico SPSS en su versión 20. Para el análisis cualitativo de los datos, se realizaron las transcripciones de las entrevistas, se generaron categorías y se codificó la información con el uso del programa Atlas.Ti V7. Finalmente, se contrastarán los elementos cuantitativos y cualitativos que permitan obtener un mayor conocimiento a profundidad de los Aspectos Positivos del Cuidado, mediante una técnica de triangulación de la información.

CAPÍTULO 5. RESULTADOS

En este apartado, se muestran los resultados encontrados en el presente trabajo, primero se presentan los datos cuantitativos que constan de la estadística descriptiva de los datos y una correlación entre la Escala de los Aspectos Positivos del Cuidado y la Carga del cuidado, posteriormente se muestran los hallazgos del análisis cualitativo y finalmente se expone la triangulación de los datos encontrados.

5.1 Resultados de análisis cuantitativo

El análisis de los datos cuantitativos fue realizado con el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS, versión 20)

La muestra se conformó por 15 participantes, el 100% fueron mujeres con una edad media de 32.07 años (D.E.=6.27), el 60% reportó que están casadas, el 20% en unión libre y el resto estaban solteras. El 100% de las cuidadoras eran madres de los RC y cuidaban de ellos desde el nacimiento, el 46.7% cuidaban de ellos de 12 a 24 horas al día.

En cuanto a los receptores de cuidado el 80% eran mujeres con una edad media de 7.87 años (D.E.=3.11).

En la tabla 6 se presentan las características sociodemográficas de las cuidadoras y en la tabla 7 las que corresponden a las del receptor del cuidado y a las implicaciones que el cuidado ha tenido en la vida de la cuidadora.

Tabla 6. Características sociodemográficas de las madres cuidadoras

Variables	M (DE)
Edad	32.07 (DE=6.27)
Sexo	n (%)
Mujeres	15 (100%)
Estado Civil	
Casada	9 (60%)
Unión Libre	3 (20%)
Soltera	3 (20%)
Escolaridad	
Analfabeta Funcional	1 (6.7%)
Primaria	2 (13.3%)
Secundaria	4 (26.7%)
Preparatoria	7 (46.7%)
Licenciatura	1 (6.7%)
Ocupación	
Empleada	8 (53.3%)
Ama de casa	7 (46.7%)
Ocupación en los últimos seis meses	
Trabajar	8 (53.3%)
Labores de Hogar	7 (46.7%)
Afiliación a Institución de Salud	
Clínica u Hospital del IMSS	15 (100%)
Ingreso Económico Mensual	
Menos de mil pesos	1 (6.7%)
Entre uno y tres mil pesos	6 (40%)
Entre cuatro y seis mil pesos	5 (33.3%)
Entre siete y diez mil pesos	3 (20%)
Procedencia	
CDMX	3 (20%)
Chiapas	2 (13.3%)
Guerrero	1 (6.7%)
Morelos	1 (6.7%)
Puebla	2 (13.3%)
Querétaro	4 (26.7%)
Veracruz	2 (13.3%)
Vive con el paciente	
Sí	15(100%)
Estatus de vivienda	
Propia	9 (60%)
Rentada	5 (33.3%)
Prestada	1 (6.7%)
Número de personas enfermas a cargo	
Una sola persona	13 (86.7%)
Dos personas	1 (6.7%)
Tres personas	1 (6.7%)

Tabla 7. Características sociodemográficas de los RC

Variables	M (DE)
Edad del Receptor de Cuidado	7.87 (3.11)
	n (%)
Sexo del Receptor de Cuidados	
Hombre	3 (20%)
Mujeres	12 (80%)
Afiliación a Institución de Salud	
Clínica u Hospital del IMSS	15 (100%)
Tiempo de ser Cuidadora	
Desde su nacimiento	15 (100%)
Remuneración económica por cuidar	
Sí	2 (13.3%)
No	13 (86.7%)
Parentesco con el Receptor de Cuidado	
Madre	15 (100%)
Horas al día dedicadas al cuidado	
De 1 a 5 horas	5 (33.3%)
De 6 a 8 horas	3(20%)
De 12 a 24 horas	7 (46.7%)
Actividades que realiza como cuidador	
Compañía	15 (100%)
Vigilancia	15 (100%)
Bañar, alimentar y vestir	13 (86.7%)
Cargarlo, transportarlo y dar medicamentos	13 (86.7%)
Llevarlo al médico	15 (100%)
Realizar trámites administrativos y legales	15 (100%)
Capacitación por parte del equipo de salud sobre los cuidados del Receptor de Cuidado	
Sí	9 (60%)
No	6 (40%)
Información del equipo de salud sobre las implicaciones de ser cuidador	
Sí	5 (33.3%)
No	10 (66.7%)
Información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su salud	
Sí	5 (33.3%)
No	10 (66.7%)
Áreas afectadas por el cuidado	
Trabajo	3 (20%)
Escuela	1 (6.7%)
Hogar	5 (33.3%)
Vida social	2 (13.3%)
Vida familiar	3 (20%)
Vida sexual	1 (6.7%)
Pasatiempos	1 (6.7%)

Vacaciones	2(13.3%)
¿Qué tan estresante es cuidar del Receptor del Cuidado?	
Nada Estresante	6 (40%)
Un poco estresante	6 (40%)
Moderadamente estresante	2(13.3%)
Totalmente estresante	1 (6.7%)

Por otro lado, en variables como el apoyo social percibido el 100% de las cuidadoras reciben apoyo emocional, el 86.7% apoyo familiar, el 53.3% apoyo institucional y el 6.7% apoyo económico, mientras que en la variable de autocuidado el 40% reporta que cuando se enferma espera un poco para ver si mejora para acudir al servicio de salud, el 40% acude sólo si se siente muy mal, el 13.3% acude inmediatamente y el 6.7% no va, en la tabla 8 se presentan los estadísticos descriptivos que corresponden a las variables de apoyo social y autocuidado.

Tabla 8. Estadísticos Descriptivos de las variables apoyo social y autocuidado

Variables	n (%)
Apoyo Social percibido	
Apoyo Económico	1 (6.7%)
Apoyo Emocional	15 (100%)
Apoyo Institucional	8(53.3%)
Apoyo Familiar	13 (86.7)
Personas que ayudan a tomar decisiones acerca del Receptor de Cuidado	
Sí	10 (66.7%)
No	5 (33.3%)
Personas que pueden sustituirle como cuidador	
Sí	9(60%)
No	6(40%)
Autocuidado	
¿Cuando se enferma acude al médico?	
No va	1 (6.7%)
Inmediatamente	2(13.3%)
Espera para ver si mejora	6(40%)
Sólo va si se siente muy mal	6(40%)
Chequeo médico en los últimos seis meses	
Sí	10 (66.7%)
No	5 (33.3%)

Exámenes médicos en los últimos seis meses		
Presión Arterial		13 (86.7%)
Glucosa en sangre		9 (60%)
Colesterol		10(66.7%)
Peso Corporal		12(80%)
Examen de la vista		5 (33.3%)
Consulta a médico, dentista o nutriólogo como forma de prevención		
Nunca lo consulté		8 (53.3%)
Lo consulté sólo una vez		3 (20%)
Lo consulté de 2 a 3 veces		3 (20%)
Lo consulté de 4 a 5 veces		1 (6.7%)
Consulta a Psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta para cuidar del bienestar emocional		
Nunca lo cosulté		14 (93.3%)
Lo consulté de 2 a 3 veces		1 (6.7%)
Actividad Física		
Caminar		6(40%)
Gimnasia		1 (6.7%)
Correr		2 (13.3%)
GYM		1 (6.7%)
Zumba		1 (6.7%)
Ninguna		4(26.6%)
Consumo de tabaco		
Sí		1 (6.7%)
No		14 (93.3%)
Consumo de alcohol		
Sí		2 (13.3%)
No		13 (86.7%)

Asimismo, en la variable de la percepción de salud general el 80% de las cuidadoras reportan no tener alguna preocupación acerca de su salud, en cuanto a síntomas psicológicos el 100% reporta sentir preocupación, miedo y ansiedad, el 93.3% presenta tristeza y el 73.3% irritabilidad y enojo por otra parte, en síntomas fisiológicos el 73.3% presenta tensión muscular y el 66.7% presentó dificultad para dormir y descansar. En la tabla 9 se muestran estadísticos descriptivos que corresponden a la variable de percepción de salud general

Tabla 9. Estadísticos Descriptivos de la variable percepción de salud general

Variables	n (%)
Preocupación acerca de su salud	
Sí	3 (20%)
No	12 (80%)
Síntomas	
Irritabilidad y enojo	11(73.3%)
Tristeza, depresión	14 (93.3%)
Intolerancia	4 (26.7%)
Preocupación, miedo, ansiedad	15 (100%)
Boca seca	4 (26.7%)
Manos fríos o sudorosas	4 (26.7%)
Tensión muscular (en cabeza, espalda y hombros)	11(73.3%)
Dificultad para concentrarse	8(53.3%)
Dificultad para tomar decisiones	2(13.3%)
Olvidos o problemas de memoria	4 (26.7%)
Dificultad para dormir y descansar	10(66.7%)
Llorar	11(73.3%)
Falta de apetito	2(13.3%)
Decremento en el deseo sexual	4(26.7%)
Cansancio continuo	7(46.7%)
Comer en exceso	4(26.7%)
Aislamiento	4(26.7%)
Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco	3(20%)
Palpitaciones	5(33.3%)
Temblor de manos	3(20%)
Enfermedades por las que reciben atención médica en los últimos seis meses	
Diabetes	1(6.7%)
Hipertensión	1(6.7%)
Colitis	2(13.3%)
Depresión	1(6.7%)
Ansiedad	1(6.7%)
Migraña	1(6.7%)
Hipotiroidismo	1(6.7%)
Áreas que se han visto afectadas por problemas de salud	
Hogar	3(20%)
Vida Familiar	3(20%)
Vida Sexual	1(6.7%)
Ninguna	8(53.3%)
Dificultad para concentrarse en los últimos 30 días	
Algunas veces	9(60%)
Muchas veces	2 (13.3%)
Siempre	4(26.7%)

Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño	
Algunas veces	9(60%)
Muchas veces	3(20%)
Nunca	3(20%)
Piensa que las cosas estarían mejor si no existiera	
Algunas veces	1(6.7%)
Nunca	14(93.3%)
Ha sido capaz de enfrentar y manejar adecuadamente sus problemas	
Algunas veces	6 (40%)
Muchas veces	4(26.7%)
Siempre	5 (33.3%)
Ha pensado que es una persona que no sirve para nada	
Algunas veces	1 (6.7%)
Nunca	14 (93.3%)

En cuanto a la Escala de los Aspectos Positivos del Cuidado, la media de las puntuaciones fue de 40.06 (DE=5.06), lo que indica que las madres cuidadoras se encuentran en un nivel alto de APC. Específicamente, el factor de Autoafirmación obtuvo una media de 26.13 (DE=4.18) mientras que el factor Percepción de la vida tuvo una media de 13.93 (DE=1.70).

Por otro lado, en la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit se observó que las madres cuidadoras tienen un nivel de Carga Nula con una media de 15.46 (DE=8.55). En el factor Impacto del Cuidado se obtuvo una media de 8.13 (DE=5.09), en tanto que el factor Relaciones Interpersonales tuvo una media de 1.06 (DE=2.60) y finalmente el factor Expectativas de Autoeficacia alcanzó una media de 6.26 (DE=3.19)

Para evaluar la relación existente entre los APC y la Carga del Cuidado se realizó un análisis con la prueba Spearman, como se puede observar en la tabla 10, se encontró una relación negativa estadísticamente significativa entre el factor de Relaciones Interpersonales perteneciente a la Carga del Cuidado y Autoafirmación correspondiente a los APC..

Tabla 10. Coeficientes de correlación entre la Escala de los Aspectos Positivos del Cuidado y la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

5.2 Resultados de análisis cualitativo

		Impacto del Cuidado	Relaciones Interpersonales	Expectativas de Autoeficacia	Auto afirmación	Percepción de la vida
Impacto del Cuidado	Rho	1,000				
	Significancia					
Relaciones Interpersonales	Rho	,272	1,000			
	Significancia	,326				
Expectativas de Autoeficacia	Rho	,327	,358	1,000		
	Significancia	,234	,190			
Autoafirmación	Rho	,179	-,526*	-,184	1,000	
	Significancia	,524	,044	,511		
Percepción de la vida	Rho	-,135	-,115	,286	,076	1,000
	Significancia	,632	,683	,302	,789	

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

De acuerdo con el análisis de las entrevistas realizadas a las madres cuidadoras, los Aspectos Positivos del Cuidado se agrupan en cinco familias de categorías, las cuales son: Satisfacción con el cuidado, cambios en la visión de la vida, elementos espirituales del cuidado, cuidadora y receptor de cuidado, aprendizaje de conocimientos y habilidades y los estilos de crianza. En la tabla 11 se muestran los componentes de cada familia y la frecuencia de aparición durante las entrevistas.

Tabla 11. Análisis cualitativo de los Aspectos Positivos del Cuidado

Familia	Categorías	Frecuencia de aparición
Satisfacción con el cuidado	Rol de satisfacción	26
	Sentimiento de fortaleza para salir adelante	48
	Sentimiento de ser útil	18
Cambios en visión de vida	Crecimiento personal	26
	Percepción de la vida	14
	Valorar tiempo con el receptor de cuidado	4
	Fe y creencias espirituales	53
	Experiencias enriquecedoras	13

Elementos espirituales del cuidado	Consciencia de la posibilidad de la muerte de su hija/o	13
	Búsqueda de sentido a la enfermedad	15
Cuidadora y receptor de cuidado	Rol de maternidad	37
	Compartir tiempo con el receptor de cuidado	31
	Relación cuidadora-RC	21
	Sentimientos de gratificación	15
Aprendizaje de conocimientos y habilidades	Identificación de síntomas	12
	Conocimientos acerca del corazón y la enfermedad.	7
	Evitación de crisis cianótica/asfixia	7
Estilo de crianza	Establecimiento de límites	22
	Enseñanza de control emocional al receptor de cuidado	4

A continuación se describen a detalle cada una de las familias y categorías y se muestra una representación esquemática de las mismas, para la lectura de estas figuras es importante mencionar que las categorías que se encuentren vinculadas por medio de una línea que no marca direccionalidad se debe a que es uno de los componentes que integran a esa familia.

1. Satisfacción con el cuidado

En esta familia se agruparon las categorías que se relacionan con la satisfacción, los sentimientos y experiencias relacionadas con el cuidado. Los componentes de esta familia son: rol de satisfacción, sentimiento de fortaleza para salir adelante, sentimiento de estar preparada para el cuidado, sentimiento de ser útil y experiencias enriquecedoras. En la figura 9 se muestra la representación de esta familia y las categorías que la componen.

Rol de Satisfacción

Esta categoría hace referencia a la satisfacción que les produce a las cuidadoras mantener al RC a salvo y hacerlo sentir seguro a pesar de todas las implicaciones que la enfermedad y el cuidado han tenido en sus vidas, el llegar a cierto punto que ellas consideran como un gran avance donde el niño se encuentra estable y es capaz de mantener su independencia es una de las características esenciales de esta categoría. Esta categoría se identificó mediante el hallazgo de palabras como orgullosa o satisfecha que describían el estado de ánimo de las cuidadoras con lo referente al estado de salud del RC.

“Orgullosa, pues que hemos salido adelante (suspira) ay de que [...] he logrado mantener una niña sana independientemente de su cardiopatía, es una niña sana porque, pues por lo mismo de los cuidados de lo que hablo con ella y todo de hacerla hasta cierto momento responsable, cuando yo hablo con ella “si tú te destapas, si hace mucho frío y andas descalza eso te puede hacer daño y vas a tener consecuencias...” Madre Cuidadora 10

En algunas situaciones el hecho de mantener las necesidades básicas de los RC tales como la alimentación, los servicios de salud y el acceso a la educación se considera como un logro, este patrón se encontró repetidamente en lo reportado por las madres solteras que estaban a cargo de su familia.

“Pues si, en cuestiones de salud creo que no le ha faltado nada ajá, creo que no le ha faltado nada y si me siento satisfecha porque pues he logrado cubrir sus necesidades de ella y no siento esa frustración de, de decir “ay no te hice esto, no tengo esto, como le hago” gracias a dios no he llegado a eso todavía entonces si me siento satisfecha por, porque sé que o no sé si yo gracias a dios me tiene a mí”. Madre Cuidadora 13

“También siento satisfacción de verla mejor, me siento contenta cuando ya salimos de la cirugía y que los doctores “todo está bien ella salió bien” ella cuando empieza a comer la veo contenta,... las indicaciones que nos dé el doctor si no se puede mover mucho o si ya puedes vamos al baño y entonces me siento contenta, me siento feliz de que ese trabajo está valiendo la pena, el estar aguantando está valiendo la pena”. Madre Cuidadora 15

Sentimiento de fortaleza para salir adelante

Esta categoría describe la percepción que las madres cuidadoras tienen de sus capacidades para enfrentar las adversidades, dentro de esta categoría se considera la fortaleza emocional que se refiere a los recursos emocionales que las cuidadoras emplean para superar las situaciones difíciles que la enfermedad y el cuidado implican. Se identificó esta categoría debido a que las cuidadoras dentro de su discurso mencionaban sentirse fuertes al enfrentar la enfermedad de los RC. Por ejemplo:

“Estar en momentos difíciles a lo mejor cuando a ella le hacen un estudio, me hago fuerte, ya sé que estamos solas y que, y que no va a pasar nada, que todo va a salir bien y siempre pienso positivo”. Madre Cuidadora 9

En algunas ocasiones las cuidadoras no eran conscientes de los recursos que poseían para enfrentar la enfermedad hasta que se ven expuestas a situaciones que requerían de esa fortaleza interna para hacerles frente; dicho de sus palabras:

“No, pues bueno ya con ella pues descubrí que si puedo soportar todo esto con ella este puedo soportar cualquier cosa. Yo me consideraba una persona muy débil, yo no podía ver a un niño que estuviera convulsionando, no sabía que yo podía lidiar con eso ¿no? a partir de su enfermedad sentí que me hice muy fuerte que puedo lidiar con, con cualquier situación de riesgo o, o de emergencia ¿no?” Madre Cuidadora 11

Por otro lado, el hecho de que las cuidadoras reporten este sentimiento de fortaleza no las exenta de estar expuestas a situaciones dolorosas y difíciles, sin embargo, ellas son conscientes de la capacidad que tienen para sobreponerse de estas.

“Pues el ver la situación, tal vez, de ver la situación de ella y aunque muchos dicen que soy fuerte (ríe), le vuelvo a decir, trato de serlo porque realmente sí hay días en que, en que vuelvo a caer bastante y yo creo que

es de humanos ser sensible ¿no? es de humanos llorar, pero tengo como un día estar triste para ya el otro día, ya volverme a levantar y por ella, para que no me escuche, no me note este triste, para que vea pues a pesar de todo pues hay que ser, salir adelante, vaya.” Madre Cuidadora 8

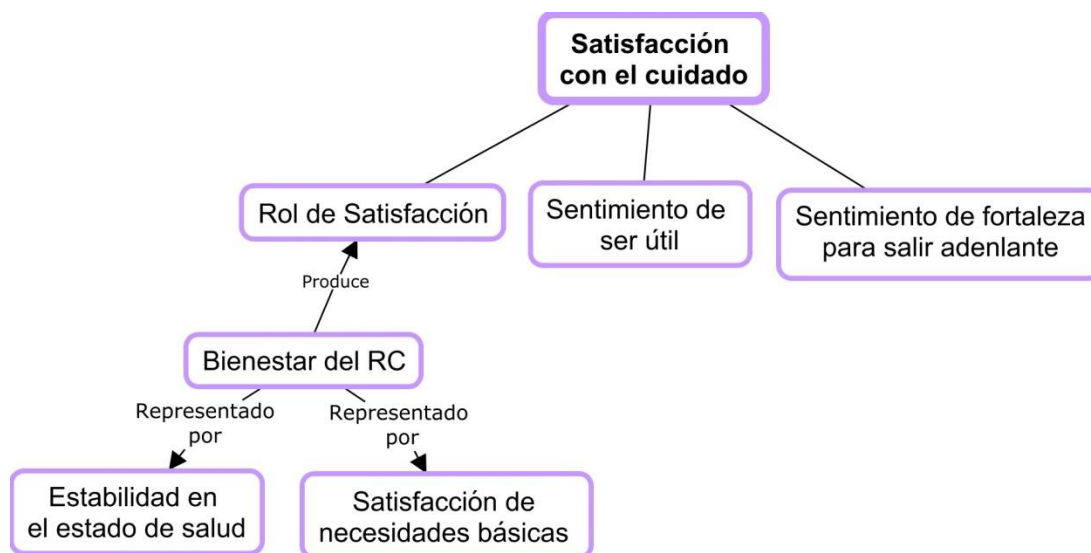
Sentimiento de ser útil

Las cuidadoras reportan que estar al frente del cuidado del RC las hace sentir útiles, un dato relevante es que para las madres solteras que trabajan, las actividades que las hacen sentir de esta manera son las relacionadas con las Actividades Básicas de la Vida Diaria, tareas que implican solicitar asistencia médica para el cuidado y la organización y planeación de sus actividades para hacerlas compatibles con el cuidado de su hija/o. Esto último se identificó mediante la descripción de las tareas que las madres tienen que realizar para poder estar al mando del cuidado del RC. Los siguientes fragmentos ejemplifican esta categoría:

“Trato de organizarme lo más que se pueda porque en realidad ahorita por ejemplo ¿no? son algo complicados dices ¿no? pues no tengo a nadie con quien dejo a los niños ¿no? A los niños ya los dejé encargados ya les dejé su ropa limpia todo, comida, dinero ya ¿no? soluciona esto, en mi trabajo tengo que pedir permiso y ahí ya tengo que organizármelo para traérmelo para acá, entonces ahí es donde yo tengo que estar al tanto ahorita por ejemplo de mi trabajo, porque, aunque sea por teléfono tengo que estar dando indicaciones [...] tengo que hablar para saber cómo están mis hijos y no les falta dinero o equis cosa, tengo que estar al pendiente de ello.” Madre Cuidadora 9

“Bueno yo me siento más útil cuando yo estoy en la casa y sé que si ella está enferma o tiene algo estoy ahí, estoy ahí con ella, en decir que por ejemplo hoy se sintió mal y a tengo la posibilidad de que estoy por ejemplo un descanso que tengo, no que ya se de, le dolió el estómago o algo entonces sé que estoy yo para poder llevarla al médico o algo y estoy al pendiente aun así aunque sé que estoy sola y que tengo tres hijos pues casi siempre me gusta estar al pendiente en cuestiones de salud” Madre Cuidadora 13

Figura 9. Satisfacción con el cuidado



2. Cambios en visión de la vida

En esta familia se agruparon todas las modificaciones que las cuidadoras identificaron en su forma de ver la vida, en este apartado se encuentran las categorías: crecimiento personal, percepción de la vida y valorar tiempo con el RC. A continuación, se describe detalladamente cada categoría perteneciente a esta familia.

Crecimiento personal

De acuerdo con lo encontrado, las cuidadoras han cambiado su forma de ser y de pensar a partir de enfrentarse a la situación de cuidado y enfermedad, esta categoría se identificó cuando las cuidadoras comparaban cómo reaccionaban ante ciertas situaciones con anterioridad y cómo lo hacen a partir de enfrentarse a la enfermedad y el cuidado de su hijo.

“Antes yo era enojona (risa)... ..todo me irritaba, me sacaba de mis casillas y ahorita no, ahorita sé controlar mis, ahora sí mi, mi forma de ser ya no soy tan enojona, no soy tan exigente, he bajado un poco mi nivel de, de vida, sí, porque mi vida siempre era estresante digamos que mi familia un

poco, la familia de mi esposo otro poco, entonces me presionaban así y reventaba yo rápido, rápido entonces, este pero de ahí, ahí a como fue creciendo mi hijo, fue creciendo poquito a poquito me fue enseñando valorar un poco más mi vida, este tratar de bajar mis niveles de enojo, todo eso.” Madre Cuidadora 1

Algunas de las características más relevantes encontradas en esta categoría fueron las siguientes.

- **Paciencia.** Las cuidadoras han reportado que desde que sus hijas/os están enfermas han aprendido a ser más tolerantes ante las situaciones donde los RC no responden al ritmo que ellas desearían y al enfrentarse a otras situaciones donde anteriormente responderían. Por ejemplo:

“Mmm pues si por ejemplo que yo les exigía algo ¿no? [...] que la tarea o algo que tenía que hacer ahora como que si siento más paciencia en decir “hazlo con calma, hazlo con calma o al ratito como puedas” pero yo era así de que ya lo quiero digo “hazlo esto porque ahorita vas a hacer lo, lo demás” en, en decir que si tengo que tener un poquito más de paciencia.” Madre Cuidadora 13

- **Control emocional.** Son las estrategias utilizadas por las cuidadoras para regular sus estados emocionales al enfrentarse a situaciones donde el RC no coopera o se muestra renuente a seguir indicaciones.

“Mmm por ejemplo nosotros somos una familia pues religiosa, apegada a Dios entonces cuando se portan mal trato de ignorarlos unos segundos y pensar si, si realmente lo que están haciendo es porque se equivocó, porque, o es porque quiere desobedecer porque a veces yo me doy cuenta que ellos se le cayó fue un accidente, pasó, ok, pero otras veces lo hacen a propósito a ver hasta dónde puedo llegar entonces tomarme esos minutos, esos segundos más bien porque son segundos este y decir “a ver ¿de qué manera voy a actuar en esta situación? o me aloco y actúo rápido y aviento lo que traiga en la mano y “órale muévase” o digo “no” entonces si así es como trabajo diario, o sea diario trato de detenerme unos segundos a pensar antes de actuar, con ellos pero no siempre lo logro (risa).” Madre Cuidadora 15

Percepción de la vida

Hace referencia a los cambios que las cuidadoras han tenido en su forma de percibir la vida, valorarla o apreciar lo que tienen en el presente, tiene que ver con el hecho de que las cuidadoras valoren su propia vida y la vida del RC. Los siguientes fragmentos ejemplifican esta categoría.

“Pues, como dijera yo, el detalle de la niña que ella tiene si me, como que me... nos hace ver la vida diferente, en la forma de que, de..., de vivir la vida bien, tranquilos, al día al día, porque como, uno nunca sabe todo lo que puede pasar y estar preparados para lo que venga y para lo que llegue a pasar.” Madre Cuidadora 5

“No sé como que cada día le tomas más importancia o estas más al pendiente “ah ya llegó de la escuela, qué bueno que llego de la escuela” o “ya te despertaste qué bueno” porque si había veces que este se dormía muy angustiada o como que empezó a quedarse a dormir conmigo porque que tenía miedo o a lo mejor yo también y este uno aprecia más, más cosas.” Madre Cuidadora 13

En algunos casos, además de la valoración que las cuidadoras hacen de su vida y la del RC, también existen cambios en su forma de relacionarse con otras personas que se encuentran en situaciones difíciles como ellas. Por ejemplo:

“Bueno, antes yo era una ni, una persona positiva y ahora me volví más positiva, ahora me, hace años con lo de [su hija] honestamente me dio una sacudida la vida que, que a veces nos, la gente no va viajando con una etiqueta puesta de qué enfermedad tiene, yo siempre que veo un niño enfermito algo digo “ay dios mío que, que se cure pronto, que esté mejor pronto” y yo a mis hijas les he enseñado a no juzgar antes de conocer, a no hablar sin saber y digo a mi me enseñó parte de eso, o sea si, si me ha gustado ver la vida de una forma positiva pero ahora la veo mucho más y a mis hijas les he transmitido de, de ayudar en lugar de criticar”. Madre Cuidadora 10

Valorar tiempo con el RC.

Esta categoría hace referencia a la apreciación del tiempo que se ha compartido con el RC, se relaciona con la categoría de *Percepción de la*

vida, pues el hecho de encontrarse en una situación de riesgo provoca que las cuidadoras comiencen a apreciar con mayor intensidad el tiempo que pasan con sus hijas/os. Esta categoría se identificó cuando las cuidadoras mencionaban que ahora ellas le encuentran otro valor al tiempo que comparten con sus hijas/os.

Algunas cuidadoras, durante el periodo de hospitalización recuerdan el estado de su hijo antes del ingreso hospitalario, lo cual dicho en sus palabras:

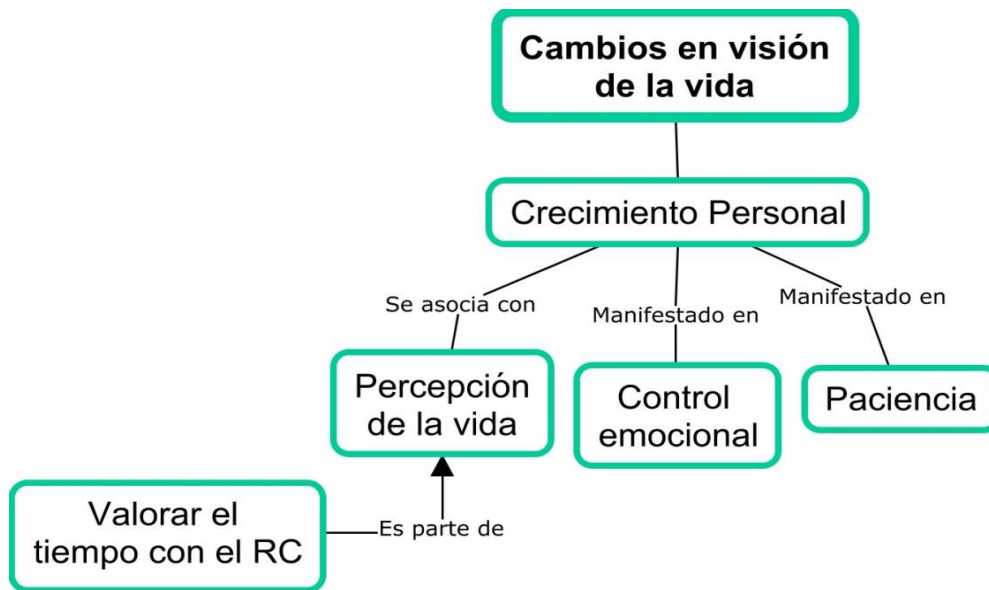
“Pues es que prácticamente aquí en el hospital no me gusta nada pero pues por mi hija valoro mucho ahorita el tiempo con ella, porque pues antes era de que “vamos a jugar” y luego por las cosas de la casa y estar aquí con tareas y eso no me daba el tiempo para disfrutarla y ahora que está ahí en esa posición en que esta pues es lo que valoro más, que está viva aún.” Madre Cuidadora 8

Por otro lado, algunas cuidadoras han modificado sus horarios laborales a partir de la enfermedad del RC ya que creen que es necesario comenzar a pasar más tiempo con él. Por ejemplo:

“Pues sí de que pues yo pasaba más horas en mi trabajo yo como para que no les faltara mínimo lo necesario y este pasaba más tiempo en el trabajo entonces pasaba menos tiempo con ellos y ya después de ahí pues sí dije “tengo que hacer algo” entonces ya dejé de trabajar a lo mejor entre semana este días extras y ya nada más los trabajaba sábado y domin, sábado y domingo los extras y ya tenía más tiempo para ellos entre semana por ejemplo después de la escuela o mis descansos y a veces de vez en cuando darme el lujo de no trabajar otro día más con tal de, de estar con ellos o sea como que yo sentía feo que no, no tuviera el tiempo suficiente para estar con ellos o con las niñas entonces este sí yo sé que también el trabajo es muy importante pero en este momento si como que si le doy más importancia a estar con ella.” Madre Cuidadora 13

En la figura 10, se muestra gráficamente la representación de esta familia y sus categorías.

Figura 10. Cambios en visión de la vida



3. Elementos espirituales del cuidado

En este apartado se concentran las características que tienen relación con las creencias espirituales de las cuidadoras y cómo las incluyen dentro de su vivencia del cuidado, dentro de esta familia se encuentran las siguientes categorías: fe y creencias espirituales, experiencias enriquecedoras, búsqueda de sentido a la enfermedad y consciencia de la posibilidad de la muerte de su hija/o. A continuación, se explicará a detalle cada una de estas.

Fe y creencias espirituales

Esta categoría representa las creencias que las cuidadoras tienen y que les ayudan a enfrentar la situación de enfermedad y cuidado, esta categoría se relaciona con el Sentimiento de Fortaleza para salir adelante, debido a que las cuidadoras se apoyan en sus creencias para enfrentar las situaciones difíciles.

“E: ¿cómo le han ayudado esas creencias religiosas y o su fe para enfrentar esta situación y en los momentos más difíciles? ¿Cómo le ha ayudado?”

CPI: Pues más que nada para sentirse uno más fuerte, a veces somos débiles y si pedimos fuerza o pedimos eh voluntad o ahora si que conocimientos para saber un poco más de la situación o a veces emocionalmente pues estamos muy decaídos y pides fuerza y que te quite el cansancio.” Madre Cuidadora 13

“Pues no ni yo misma sé cómo hacerle porque pues me mantengo ora sí que estable ¿no? y... pues cómo le hago, bueno una parte pues a lo mejor nuestras creencias pues rezar ¿no? y... y este encomendarnos a dios para que él nos de la fuerza y fortaleza porque pues a veces ni uno mismo sabe de dónde la saca.” Madre Cuidadora 4

Orar durante los momentos en los que sus hijos están siendo intervenidos o en la espera de noticias sobre el estado de salud del RC proporciona un estado de tranquilidad que reconforta a las cuidadoras, el siguiente fragmento es un ejemplo de esto.

“Me hace estar tranquila, haciendo oraciones, estar creyendo en que todo va a estar bien, aunque, solo Dios sabe (ríe), si va a estar bien o no. Pero pues trato de hacerme la fuerte, y eso es lo que me da mucha paz, confiar.” Madre Cuidadora 8

Experiencias enriquecedoras

Durante la hospitalización de los RC las cuidadoras han reportado que en diversas ocasiones cuando se encuentran en un estado de salud grave han tenido experiencias que son significativas para ellas por el contenido emocional que involucran, estas experiencias se incluyen dentro de la familia de elementos espirituales debido a que son interpretadas bajo la fe y las creencias de las cuidadoras, por ejemplo:

“Porque cuando... dijeron que yo pasara a despedirme no lo sentí, o sea no sentí como decirle “hijo te quiero y te voy a extrañar” o, o que él o sea, él me transmitió en ese momento que no iba a quedar ahí, que iba a salir de ahí y nosotros al principio, pues uno se enoja, se enoja con uno mismo y con las creencias que tiene uno mismo porque a veces en esa forma de llegar a pensar “es que no me escucha” o, o qué sé yo, yo llegué a enojarme porque de tantas salían, mi hijo entraba una entraba otra y así me estaban dice y dice a cada rato, digamos que a cada rato me estaban diciendo “no pues pásese a despedir de su hijo” y yo como que no, no me escucha o no me quiere o este o no ha visto todo el sufrimiento pero en una

lectura, este, digamos este, no sé si ha escuchado usted este digamos este ¿qué enseña realmente la biblia?[...] Ahí dice que no basta con una sola oración y, este, y también dice que hay que seguir orando para que Jehová escuche nuestras, nuestras oraciones y entregarnos al cien por ciento a él y dejar nuestras almas en las manos de él.” Madre Cuidadora 1

“A mí me dijeron que en una de sus cirugías una doctora nos dijo a mi esposo y a mí que [...]ya no nos daban señales de vida, en ese momento, al darnos esa noticia pues a mí me partieron el alma en mil pedazos, cuando entré a verla a terapia intensiva yo estaba llorando y alguna enfermera me dijo “señora, así no puede estar porque lo que usted está haciendo ahorita se lo está transmitiendo a su hija, salgase agarre fuerzas de donde sea y entre con la mejor actitud con su hija” y yo se lo agradezco a esa enfermera porque salí, pedí al santo que yo me encomendé que me diera fuerza para poder entrar con mi mejor cara con mi hija y trasmitirle la fuerza que ella necesitaba, cuando yo volví a entrar le dije “mamita, ya estoy aquí, todo está bien, todo va a estar mejor de lo que estaba antes, pero tu tía te quiere dar cereal, que si quieres cereal” en ese momento como su tía la quiere mucho, o se quieren mucho el escuchar el nombre de su tía y lo que le iba a dar, la hizo reaccionar y despertar, entonces es una experiencia para mí que digo “vale más hacerla reír que hacerla llorar” entonces desde ahí aprendí que, que si yo quiero ver bien a mi hija aunque por dentro me esté muriendo, mi corazoncito esté muy triste yo necesito darle la mejor cara a mis hijas.” Madre Cuidadora 10

Consciencia de la posibilidad de la muerte de su hija/o

Durante las entrevistas este tema emergía cuando las cuidadoras mencionaban que sabían que en algún momento la enfermedad del RC podía desencadenar en la muerte de este, se decidió incluir esta categoría dentro de los elementos espirituales debido a que las cuidadoras relacionan esta posibilidad con sus creencias religiosas, considerando estas como un aliciente para afrontar esta condición. Un ejemplo de esto es el siguiente párrafo:

“Si pues desde que nació pues supimos su, su enfermedad y pues siempre yo he entregado en las manos de Dios a [...] y Dios me la ha, ha prestado porque yo pues si lo digo “me la ha prestado” y, y hasta ahorita le doy gracias de que pues me la sigue prestando (voz entrecortada) a pesar de sus cirugías que pues han sido muy grandes, pero ella es fuerte y aquí

*está y pues si sé también la, los riesgos que tiene esto de que pudiera quedarle la cirugía o no pudiera quedarle o incluso de otro tipo de, de cardiopatía que pudiera ella complicarse ¿no?, que pudiera ser sus pulmones, su riñón, su hígado y todo eso o sea estoy consciente a pesar de, de que ha tenido estas ventajas con la cirugía que es correctiva, no es definitiva no es para que mi hija sane y por eso he aprendido a, a ser pues si esa mente ¿no? de saber que Dios me la presta y él sabe hasta cuándo.”
Madre Cuidadora 14*

A su vez, esta categoría tiene relación con el crecimiento personal debido a que tener esta posibilidad en mente implica recursos cognitivos y emocionales, encontrar un sentido trascendental a la enfermedad y a lo que significa la muerte de un hijo, pues, involucra una forma diferente de percibir la vida.

*“Porque tengo fe de que ella va a salir con vida, y dicen bueno ella va a curar, si pues va a curarse de alguna forma, ya sea viviendo con la operación o muriendo, eh físicamente, pero pues ya sanó, ya no hay dolor ya no hay nada [...]Es que es algo que, mm, que digamos que un dios o el nombre que usted le quiera poner, este son designios de su vida, porque todos venimos a un fin y este eh, pues si o sea el cuerpo es materia y este y, materia que uno quisiera ver físicamente durante muchos años sano, pero si no lo ve uno de todas maneras, sanó, o sea ya no, ya no este... son piquetes, ya no son operaciones, ya no son este eh, llantos para ellos.”
Madre Cuidadora 7*

*“Pues que soy fuerte, he aprendido a llevar la vida como es, afrontar la realidad y no tapar el sol con un dedo en decir que mi hija no tiene nada, sé que tiene algo grave y por eso mismo me da fuerza y tengo que, que saber entender el día de mañana que, que ella pudiera faltar o que fuera deteriorándose y si eso es, lo que he aprendido que, que debo de ser más fuerte de lo que era antes.”
Madre Cuidadora 14*

Búsqueda de sentido a la enfermedad

Esta categoría hace referencia a la creencia que las cuidadoras poseen acerca de la razón por la cual se enfrentan a la enfermedad del RC, se relaciona con alguna creencia religiosa o espiritual que les ha otorgado una especie de misión al cuidar de su hijo. Por ejemplo:

“Yo creo que pues si dios me la mandó así es por algo, una, otra pues yo voy a hacer lo que esté en mis manos y hasta donde tenga que hacerle pues yo le voy a hacer y ya si aun así no logro nada pues yo me voy a quedar

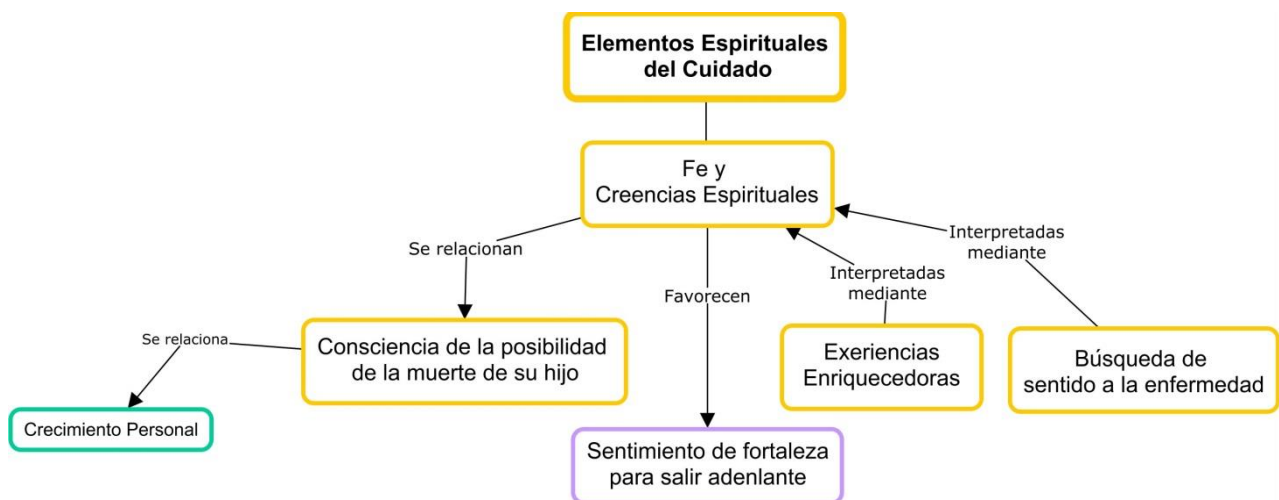
satisfecha porque hice todo lo que estaba en mis manos” entonces fue que yo siempre quise seguir este a donde me dijeran pues yo la llevaba ¿no?” Madre Cuidadora 11

“Siempre he pensado que Dios no se equivoca en elegir a, a quien mandarle algo y a quien no y pues así lo he visto que él no se ha equivocado en mandarme a mi hija así como me la mandó, porque pues yo sabía que la iba yo a tratar de, de cuidar y que iba a tratar de hacer mi mejor esfuerzo para no dejarla.” Madre Cuidadora 8

“Cuando nació yo dije “gracias dios, tiene un problema cardiaco, gracias porque yo quería una hija, me la mandaste y solamente tú sabes por qué me la mandaste a mí, muy especial, una niña muy especial y ahora mi compromiso es que salgamos adelante.” Madre Cuidadora 10

A continuación, se muestra esquemáticamente (Figura 11) esta familia y las relaciones entre las categorías que la componen así como las categorías de otras familias con las que también tienen relación.

Figura 11. Elementos Espirituales del Cuidado



4. Cuidadora y Receptor de Cuidado

En esta familia se agrupan las categorías que están relacionadas con el vínculo establecido entre las madres cuidadoras y los RC, en este apartado se concentran las categorías: Rol de maternidad, Relación cuidadora-receptor de cuidado, compartir tiempo con el receptor de cuidado, muestras

de afecto del receptor de cuidado a la cuidadora y sentimientos de ser importante para el receptor de cuidado. A continuación, se explicarán a detalle cada una de estas:

Rol de maternidad

Esta categoría hace referencia a las creencias, ideas y percepciones de lo que significa ser mamá para las cuidadoras, es importante destacar que para las cuidadoras la tarea del cuidado es parte intrínseca de su rol de madre independientemente del estado de salud de su hijo, es por esto que la principal característica encontrada en esta categoría fue la siguiente:

- **Responsabilidad.** Reportada por las cuidadoras como una evaluación de que las necesidades de cuidado de un hijo con una enfermedad cardíaca involucran en gran medida la utilización de recursos físicos, emocionales, conductuales, cognitivos, financieros y familiares. Se identificó esta categoría cuando las madres mencionaban la importancia de su papel en el cuidado y la salud del RC.

“Pues significa que, me hace responsable de su vida, que este acepto yo esa responsabilidad y que, y que, no puedo hacer más por ella, sino brindarle mi tiempo y la atención poca, mucha que tenga.” Madre Cuidadora 12

“Pues es bastante, es algo importante ¿no? Porque, pues, prácticamente, es, de mí depende su vida, ayudarla, y pues, darle las fuerzas y si ella no tiene, pues, ayudarle a que siga con sus terapias.” Madre Cuidadora 6

Es importante mencionar que durante el análisis de los datos esta característica también se relaciona con la dimensión Expectativas de Autoeficacia perteneciente a la carga del cuidado, ya que para las madres ellas son las únicas que son capaces de cuidar de su hijo, sin embargo, ellas no lo consideran como un factor que afecte de manera considerable a su vida o su salud, sino que lo perciben como una parte esencial del cuidado de su hija/o. Esta categoría se identificó cuando las madres cuidadoras

mencionaban de manera explícita que no desean que otra persona se haga cargo del cuidado del RC ya que ellas son quienes saben todas las especificaciones que el cuidado de este requiere.

Los siguientes fragmentos ejemplifican lo anterior:

“Soy la única, o sea soy la única que...que le voy a poder dar el cuidado que creo que ella necesita, como soy la única que soy la que vengo a las consultas y ando con ella pa’riba y pa’bajo entonces digo pues está bien ¿no? o sea porque así le voy a poder dar lo que ella necesita, el cuidado que necesita, la atención todo en especial a ella o sea y no... siento que si fuera otra persona en el sentido de que yo vengo y yo le comento que los cuidados que tiene que tener pero realmente no los tiene como yo que soy su mamá.” Madre Cuidadora 3

“Yo creo que es para estar más al pendiente y saber, no, no me gustaría así como que delegarle la, la responsabilidad a nadie y a veces siento que no quiero dejársela a nadie porque a mí me gustaría estar, saber todo lo que le pasa y saber cómo reaccionar ante ciertas situaciones, entonces, pues para mí no, no significa un sacrificio o algo así, no.” Madre Cuidadora 11

Compartir tiempo con el RC

Para las cuidadoras realizar actividades junto con el RC, tales como jugar, conversar, comer juntos etc. es uno de los elementos del cuidado que más disfrutan, por ejemplo:

“Mmm lo que más me gusta, es que platicamos, así como que amigas o sea es algo bonito, la llevo a la escuela, pero bien tranquilas es que es una niña muy tranquila ella no tiene mi carácter, [...] es una niña muy tranquila, muy paciente para hacer una cosa puedo conversar con ella entonces me gusta mucho cuando la cuido cuando platico con ella, cuando hacemos, cocinamos juntas o alguna actividad más que nada luego cocinamos juntas entonces platicamos...” Madre Cuidadora 15

“Ah pues porque estoy, ahora si estoy más tiempo con ella y a ella le gusta que esté yo también con ella eh pero sí a pesar de que soy cuidadora no me siento aun así como que muy muy cansada...entonces a veces yo sé que si se cansa uno demasiado pero trato de, de equilibrar todavía eso y pues me gusta estar al pendiente, me gusta estar ahí con ella ayudarle y o peinarla y cosas así.” Madre Cuidadora 13

Relación cuidadora-RC

Esta categoría es relevante ya que la mayor parte de las madres cuidadoras entrevistadas reportaron que entre ellas y los RC existe un vínculo bidireccional donde el hecho de ver a sus hijos en un estado de vulnerabilidad provoca que se perciban con fuerza y valentía para afrontar la situación, y a su vez, ellas tienen que ser fuertes para transmitirles esa fortaleza a sus hijos. Este tipo de vínculo es encontrado cuando los RC se encuentran hospitalizados y se les realizará algún procedimiento invasivo o cuando su pronóstico es grave. A continuación, se presentan una serie de citas que representan lo anterior:

“Veo que ella es fuerte y digo “cómo ella lo es y yo no” o sea no, vamos pa’riba de hecho antier antes de ve... en la noche, este yo estaba decaída pues, por los suelos [...] y me vine para abajo pero dije “!no! debo de estar fuerte para poderla animar a ella a seguir” también porque si no pues ella me ve triste y se pone triste y no dije “quiero levantar... me voy a levantar, me tengo que levantar” y ella en sí creo que a todos nos ha estado empujando así, dando el empujoncito como para seguir adelante... luchando.” Madre Cuidadora 3

“Pues, yo pienso que, de verlo como está ahí en la cama pues como de imaginarse qué es lo que va a sentir él también yo me imagino que ahí es donde nosotros también nos ponemos si él puede pues también nosotros.” Madre Cuidadora 2

“Y la valentía que ella me la da, ella me da esa valentía de, de decir “sí mamá yo también me quiero ir caminando y yo también quiero estar bien” y esa valentía ella me la da a mí.” Madre Cuidadora 14

Esta categoría se relaciona con el sentimiento de fortaleza para salir adelante, ya que el hecho de ver a sus hijas/os expuestos ante situaciones de riesgo para su salud hace que las cuidadoras se sientan fuertes para enfrentarse a esto, un ejemplo de esto:

“Creo que los ánimos que ella me da, al verla, verla que, que, no decae en tanta cosa que pasa y pasa ella sigue bien digo porqué ella sí y yo no ¿vea? Ella es una niña yo estoy grande pero pues digo tengo que... o sea si ella me lo está demostrando, me está dando a entender algo o sea y

lo tengo que tomar también...creo que eso es lo que me da ese, ese valor esa fuerzas de decir pus órale, vámonos.” Madre Cuidadora 3

“Pues, de verlo a él cómo sufre, cómo llora cuando lo van a intervenir y pues sí no sé de dónde pero sacamos tantas fuerzas para, de verlo pues a él yo creo que él mismo nos da todo eso, ese coraje pues que sentimos para salir adelante.” Madre Cuidadora

Sentimientos de gratificación

Esta categoría corresponde al sentimiento de satisfacción cuando el RC aprecia lo que la cuidadora hace, aunque no lo exprese de manera directa hay distintas acciones que producen este sentimiento en la cuidadora. Existen dos elementos dentro de esta categoría que provocan esto en las cuidadoras:

- **Muestras de afecto del RC a la cuidadora.** Estas son conductas que los RC dirigen a las cuidadoras donde expresan cariño (besos, abrazos, regalos, canciones y reconocimiento de la labor de la cuidadora), todas estas conductas producen en la cuidadora un sentimiento de ser importante para él y a su vez un sentimiento de que por medio de esas expresiones de cariño el RC le agradece o reconoce el cuidado que le ha otorgado.

“Porque me quiere, me abraza, me besa o yo siento que ese es el pago, el único pago que uno recibe yo siento que ella me quiere” Madre Cuidadora 15

“Con sus apapachos [...] me hace sentir que, que soy me agradece.” Madre Cuidadora 7

- **Comportamiento del RC ante la hospitalización y la enfermedad.** Además de las muestras de afecto, un aspecto que hace que las cuidadoras sientan que el RC es agradecido con ellas son las conductas de las niñas/os hacia las implicaciones de la enfermedad, pueden ser la toma de medicamentos, el seguimiento de indicaciones del personal de

salud y de las cuidadoras y estrategias de autocuidado al momento de jugar y sentir que se fatigan. Por ejemplo:

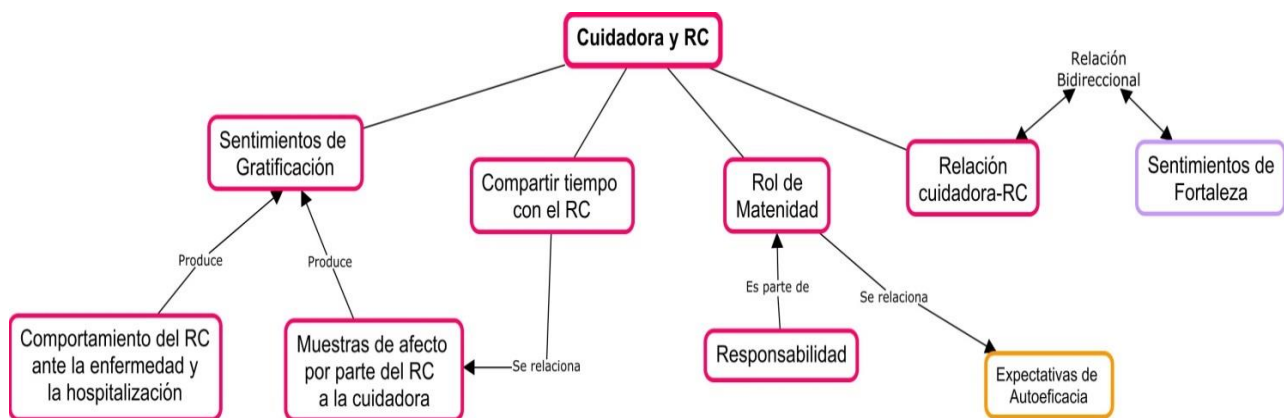
“Cuando le digo que tiene que hacer las cosas, va y lo hace, o sea está aprendiendo a, a que también tiene que obedecer, no, pues no la consiento y a veces cuando todo lo que se le dice [...] lo hace. Va, agarra y te abraza, te dice te amo y así.” Madre Cuidadora 6

“Cuando le digo que se tiene que cuidar o que se tiene que, no hacer ciertas cosas que afecten su salud pues yo creo que es la manera en que ella me agradece.” Madre Cuidadora 11

“Porque ella me abraza, me abraza y me dice “ay mamita te quiero mucho” y, y sabe que siempre estoy con ella entonces ella, ella me quiere mucho sí, es muy cariñosa y luego [...] por ejemplo ya le tengo que poner una vacuna o algo y, y, y ya le digo te tengo que poner la vacuna y ya por más que reniega y reniega ya se la pongo o a veces se enferma o se siente mal y ya le doy algo ¿no? y dice “ay qué haría yo si no hubieras estado tú o qué hubiera hecho” entonces si es muy cariñosa, ella es muy expresiva.” Madre Cuidadora 13

En la figura 12 se muestra un esquema de esta familia y las categorías que la componen.

Figura 12. Cuidadora y RC



5. Aprendizaje de conocimientos y habilidades

Esta sección agrupa las categorías que requieren de la aplicación de conocimientos y habilidades que se relacionan con el cuidado. Esta familia agrupa las siguientes categorías: identificación de síntomas, conocimientos acerca del corazón y la enfermedad y evitación de crisis cianóticas o asfixia.

Identificación de síntomas

Esta categoría hace referencia a la capacidad que las cuidadoras tienen para reconocer síntomas que pueden ser indicadores de riesgo para la salud del RC, esta habilidad ha sido adquirida por medio de diferentes vías, la primera mediante asesoría médica y la segunda a través de la experiencia constante, al estar al cuidado del RC las cuidadoras aprenden a vigilar algunas características del comportamiento y aspecto físico de sus hijos para reconocer el estado en el que se encuentran. Por ejemplo:

“Ya sé cómo cuando está morada, yo ya sé que su oxígeno es menos y este pues, yo creo que básicamente eso he aprendido a, a cuidarla, a saber cuándo está mal sin que ella me tenga que decir o sin que, que tenga que, que tengamos que estar en el doctor [...] viendo, viendo a las enfermeras o en ocasiones preguntando este he aprendido pues eso a tomarle lo que es su pulso y todo lo de su temperatura todo eso.” Madre Cuidadora 15

“Pues, porque por lo mismo de que los doctores nos explican cómo está él ya este nosotros estamos más al tanto de lo que, cualquier cosita que él, se siente ¿cómo le dijera? que no se sienta bien pues estamos al pendiente de a ver que te duele qué cómo te sientes hacerle preguntas también a él pues [...] cuando él se cansa mucho y ya nosotros lo vemos y ya le decimos ahora sí que siéntate un ratito o luego él mismo nos dice no todavía no estoy cansado, bueno si no estás cansado pues juega pero si sigues así porque luego el empieza a agitarse y ahí es donde nosotros lo notamos.” Madre Cuidadora 2

Conocimientos acerca del corazón y la enfermedad

A lo largo de las entrevistas las madres reportaron que han investigado acerca de la enfermedad del RC, esto les ha permitido tener una

visión amplia de las implicaciones que la enfermedad tiene en ellos, a su vez, han aprendido a conocer de manera general los tipos de tratamientos y cuidados que son requeridos. La mayor parte de las madres cuidadoras realizan búsquedas en internet para conocer acerca del tipo de enfermedad que el RC tiene, también buscan información por medio de la asesoría médica y realizando preguntas al personal de salud acerca de los cuidados y tratamientos que el RC requiere.

“Porque este yo no sabía, que ella, aunque tiene el diagnóstico de recién nacida de Ventrículo único con severa hipertensión pulmonar, yo no sabía lo que era hipertensión pulmonar, hasta hace dos años que ya no la operaron, entonces mucha gente me dijeron, pues investiga en este, en esta página o ve a conferencias con estos doctores cosas así.” Madre Cuidadora 7

“Pues si he aprendido mucho a identificar su, qué tipo de, de enfermedad tiene y cuestión en qué la ataca más, por decir cuando es una gripa luego, luego pues la, los pulmoncitos, que las flemas se le acumulan eh, las gripas mal atendidas que es cuando ella se pone cianótica, el frío también incluso le pone cianótica y cuestiones así de que yo he aprendido con ella a identificar su tipo de cardiopatía que tiene y cómo la tengo que ir valorando.” Madre Cuidadora 14

Evitación de crisis cianóticas o asfixia

Dentro de esta categoría se incluyen todas las conductas que las cuidadoras realizan con el fin de impedir que el RC se asfixie o se ponga cianótico, estas conductas han sido aprendidas mediante la asistencia a cursos especializados de primeros auxilios o por medio de la asesoría médica. Los siguientes fragmentos ejemplifican lo anterior:

“Yo anteriormente que será como, ocho meses este, tomé un curso de búsqueda y rescate, de primeros auxilios este, igual haciendo preguntas y de todo este, más que nada también, aparte para poder ayudar a mi hija como ayudar a los demás también cuando se necesite.” Madre Cuidadora 3

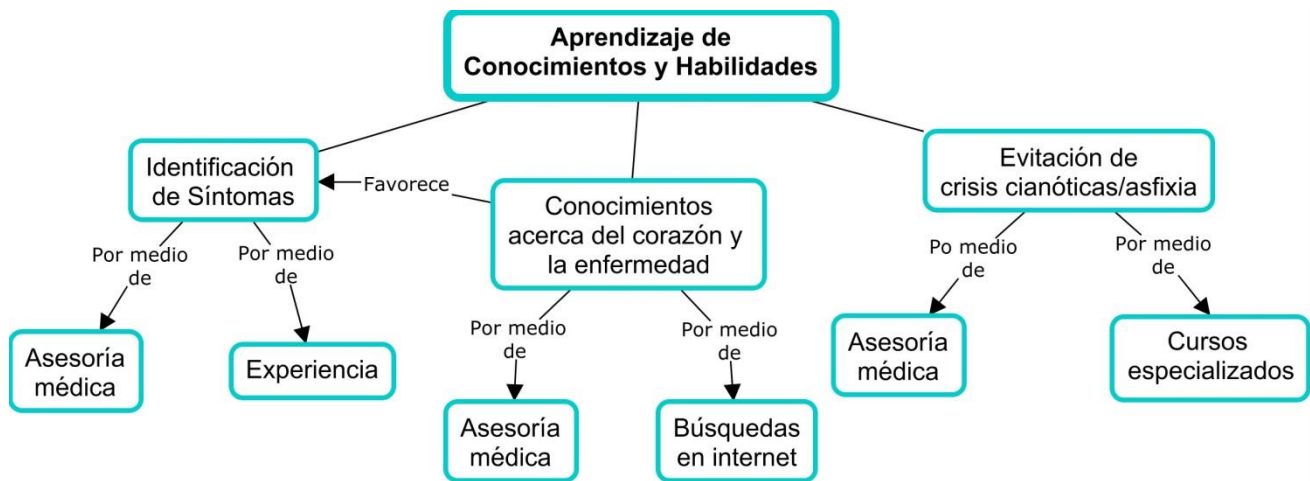
“Está jugando y se llega a acelerar por algún otro motivo o llega a llorar o camina, se acelera, empieza a entrar en crisis cianótica, se pone morada, le falta la respiración, es cuando, bueno, el que esté a su alcance,

yo o a veces mi mamá, este, la agarramos, le echamos aire, le damos primeros auxilios.” Madre Cuidadora 6

“Digamos que cuando se empieza a ahogar alzarlo, alzarlo y este echarle aire o si no este tenía yo tengo un nebulizador que lo ayudo a, a respirar en casa.” Madre Cuidadora 1

En la figura 13, se puede observar la representación gráfica de esta familia y sus categorías.

Figura 13. Aprendizaje de Conocimientos y Habilidades



6. Estilos de crianza

Dentro de esta familia se encuentran las categorías que se relacionan con las implicaciones que el cuidado y la enfermedad han tenido en la forma en que las madres cuidadoras educan a sus hijos. En este apartado se encuentran las categorías: establecimiento de límites y enseñanza de control emocional al RC. En la figura 14 se puede observar un esquema que representa a esta familia y sus categorías.

Establecimiento de límites

Esta categoría es definida como la capacidad de las cuidadoras para establecer reglas de crianza a los RC de acuerdo a las capacidades que tienen y permitiendo que realicen actividades de acuerdo a la etapa del

desarrollo en la que se encuentran. Es importante mencionar que un hallazgo importante fue que las madres cuidadoras establecían límites a sus hijos ya que ellas deseaban que el RC tuviera un desarrollo normal a pesar de la enfermedad, por lo que no permitían que se valieran de su condición para romper las reglas establecidas. Por ejemplo:

“En cuestión de que antes se me ponía, por berrinches, se me llegó a poner muy cianótica o se llegó a privar lo que es no sé cómo le llaman ustedes médicos, pero se llegó a privar este, como mamá me di cuenta que el chantaje hacia los papás si lo permitimos es donde nosotros como papás hacemos daño.” Madre Cuidadora 10

“No digamos a pegarle ni a nada, simplemente a hablarle y regañarlo de vez en cuando porque como me dijo el doctor y una vez el psicólogo, tuve un tiempo yendo con una psicóloga entonces me dijo que no porque él estuviera enfermo yo le tenía que dar todo a manos llenas y que tampoco lo hiciera un niño que no el día de mañana no sepa hacer nada entonces pues en forma si les doy sus tareas, que recoger sus juguetes, acomodar sus cosas, bañarse, comer, limpiar siempre andar limpio lo más importante.” Madre Cuidadora 1

“Por ejemplo en, en las labores de la casa, “a ti te toca recoger los zapatos, a ti te toca barrer y así” y ella “no puedo” le digo “no hija tienes un problema ok, pero de las manos no estas enferma, ni de los pies, ni de la cabeza o sea si nos puedes ayudar en la casa” y ya “ah bueno si” (risa) y lo hace entonces la relación en la familia es una relación bastante normal, ella va a la escuela, este ah cuando se porta mal igual los regaño, al parque a jugar los llevo igual nunca la limito de, de su vida normal de niña y de sus, también de sus responsabilidades.” Madre Cuidadora 15

“Y, y no la privo de nada así como los otros niños, “ah ¿te tocan los trastes? te tocaron los trastes” y que tu cama y cosas así o sea ella nos ayuda en casa pero si tengo que estar checando lo que come.” Madre Cuidadora 13

Enseñanza de control emocional al RC

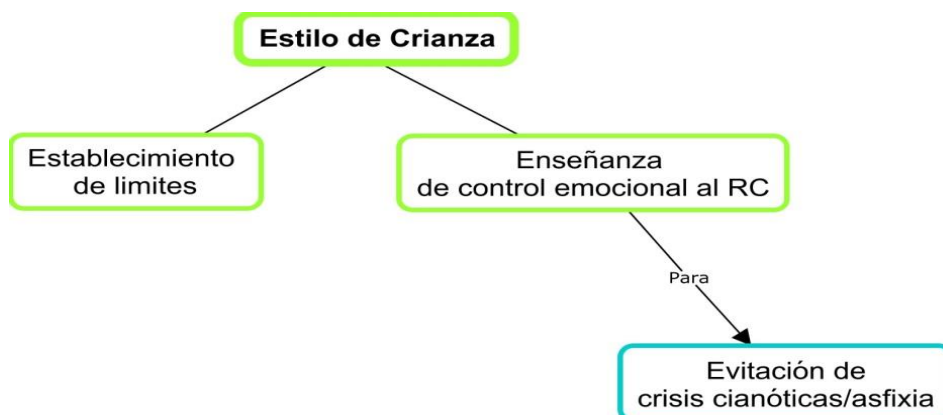
Esta categoría hace referencia a la enseñanza de estrategias que favorecen la regulación de las emociones en los RC para evitar que el

exacerbamiento de las mismas provoque una crisis que implique un riesgo para la salud del RC. Las siguientes citas ejemplifican lo anterior:

“Entonces yo me di cuenta que esa era una parte en la que no podía permitirme que ella nos chantajeara, entonces fueron tres veces las que se me privó y ahí dije “jamás lo voy a permitir” y se lo dije a ella y ¿cómo lo empezamos a controlar? Eh, yo alguna vez le pregunté a un doctor, un cardiólogo y me dijo “pues lo único que puedes hacer es que la niña empiece a respirar, tú dile que empiece a respirar, que se empiece a tranquilizar y así se le va a ir este va a regresar a su estado normal” entonces sí, eso lo empecé a trabajar con ella y, e inclusive para cuestiones de cuando se llega a pegar muy fuerte que, que llega a esa saturación de sangre y que no a deja respirar bien es “haz ejercicios, respira, respira, tranquilízate, poco a poco” y ya vuelve a su estado normal.” Madre Cuidadora 10

“Por ejemplo, no sé, llega a ver algo y lo quiere, pues enseñarle a que no todo se, no todo lo puede tener [...] este, enseñarle pues más que nada de que algo sí podrá tener y algo no, y obviamente pues para que no, no llore y no entre en crisis.” Madre Cuidadora 6

Figura 14. Estilo de Crianza



En resumen, las madres cuidadoras entrevistadas en este estudio perciben distintos elementos que conforman los APC, al analizar las categorías halladas se encontró que se clasifican en dos rubros, los APC relacionados con el cuidado y los relacionados con el vínculo entre la cuidadora y el RC. Los primeros hacen referencia a todas las familias de

categorías que son consecuencia de las implicaciones de la enfermedad y cuidado, bajo este rubro se encuentran las familias: *Satisfacción con el cuidado, cambios en visión de la vida, elementos espirituales del cuidado y aprendizaje de conocimientos y habilidades.*

Por otro lado en el rubro de los APC relacionados con el vínculo entre cuidadora RC, se encuentran las familias de: *Cuidadora y RC y Estilo de Crianza.* Las familias que pertenecen a este rubro son aquellas que son el resultado de la relación de las cuidadoras con los RC así como el rol que cumplen en la misma (Figura 15).

5.3 Triangulación de datos cuantitativos y cualitativos.

Finalmente, en la Figura 16 se muestran las familias, categorías e ítems de la EAPC que se corresponden, se puede observar que únicamente las familias *Satisfacción con el cuidado, Cambios en visión de la vida y Cuidadora y receptor de cuidado* se corresponden con los ítems de la EAPC. Cabe resaltar que de la familia *Cuidadora y receptor de cuidado* sólo una de las categorías (Sentimientos de Gratificación) resultó corresponderse con ítems de la EAPC.

Figura 15. Aspectos Positivos del Cuidado

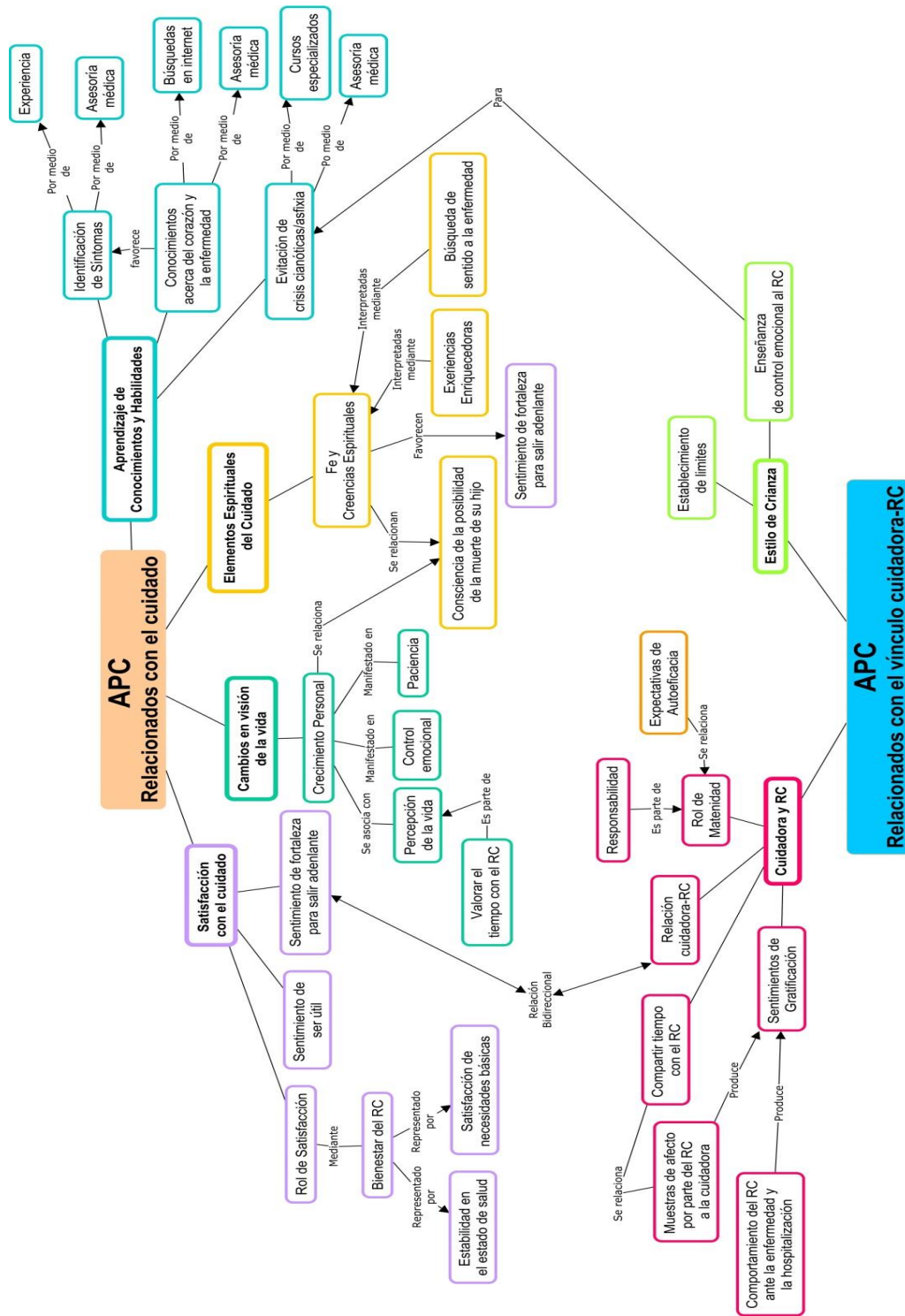
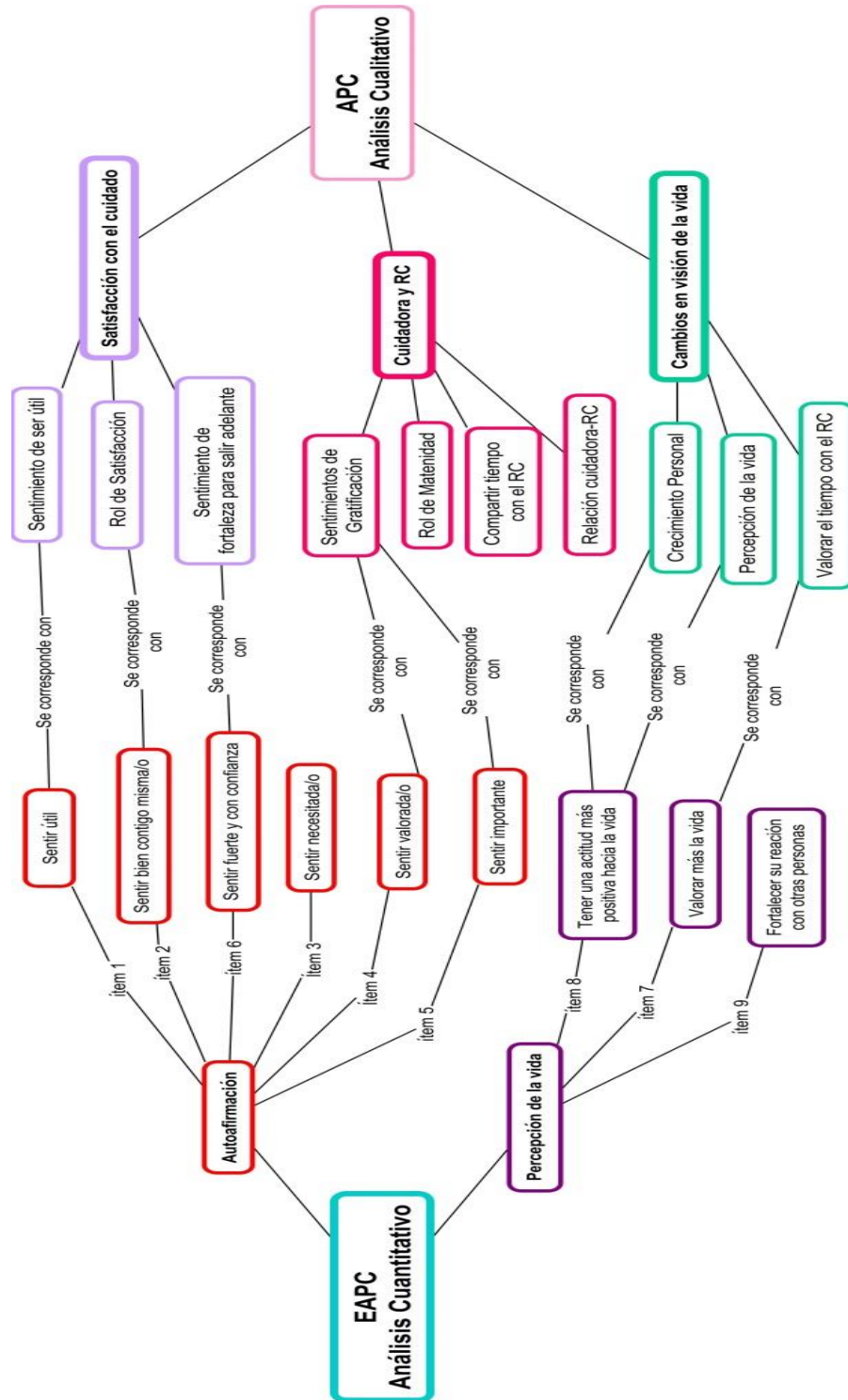


Figura 16. Triangulación de los APC



CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN

El presente trabajo tuvo como objetivo principal determinar la correspondencia de los APC de las madres cuidadoras de niños con cardiopatías congénitas hospitalizado. Con el propósito de cumplir los objetivos de esta investigación se utilizó una metodología mixta por medio de la triangulación de datos.

El perfil sociodemográfico encontrado en este estudio es similar a lo reportado en la literatura referente a los cuidadores de pacientes pediátricos, donde las mujeres son quienes se ocupan principalmente de esta tarea, son madres de los RC con estudios de nivel medio, que dedican de 12 a 24 horas al cuidado del paciente (Martínez González et al., 2008; Montalvo, Romero, & Flórez, 2011; Romero, Montalvo, & Flórez-Torres, 2010; Ballestas et al., 2013).

En relación a la evaluación de los Aspectos Positivos del Cuidado, las cuidadoras que participaron mostraron niveles altos en esta escala, los puntajes reportados en este estudio se encuentran ligeramente más elevados que las puntuaciones encontradas en otras investigaciones realizadas con cuidadores de adultos con demencia y Alzheimer (Semiatin & O'Connor, 2012; Jeongim, 2014; Roth, Dilworth-Anderson, Huang, Gross, & Gitlin, 2015; Tarlow et al., 2004; Cho, Ory, & Stevens, 2015).

Por otro lado se observa que al momento de evaluar la Carga del Cuidado las madres cuidadoras se colocan en el nivel de Carga Nula. Es importante señalar que a pesar de que las cuidadoras se encuentran en un nivel de Carga Nula también reportan la presencia de síntomas físicos y psicológicos que forman parte esencial del estrés tales como dolor en cabeza, espalda y hombros, dificultades para dormir y descansar, cansancio continuo, irritabilidad y enojo, tristeza, dificultad para concentrarse y llanto, una posible causa de que exista esta contradicción entre los puntajes de carga y los síntomas percibidos puede ser que las cuidadoras no atribuyen la presencia de estos síntomas al cuidado del RC debido a que además de ser cuidadoras son madres de los pacientes y el cuidado es parte esencial de su rol; estos hallazgos son similares a los encontrados por Islas et al (2006) y Badia, Lara, & Roset (2004) donde a pesar de que los cuidadores perciben como poco estresante su labor presentan síntomas similares a los aquí reportados, cabe destacar que en este estudio los participantes que cuidaban de los RC tenían parentescos de esposa, hija o nueras por lo que el rol del cuidador en relación con el RC resulta una variable importante de estudio.

Al respecto, autores como Kang et al. (2013) han encontrado que la mayoría de los cuidadores que reportan consecuencias positivas del cuidado que ofrecen también reportan haber experimentado carga y consecuencias negativas, esto concuerda con lo reportado por Rueda (2014) donde los cuidadores reportaron emociones negativas asociadas con el cuidado pero también se encontraron emociones positivas como amor, alegría, felicidad, fe y esperanza. Boerner & Schulz (2006) sugieren que la carga del cuidador y los APC no son sólo dos extremos opuestos de un continuo, sino que son dos aspectos distintos de la experiencia del cuidado, esto es relevante, debido a que el estudio del cuidado no trata de polarizar la investigación de las consecuencias positivas o negativas que éste tiene en los cuidadores sino que ofrece una visión integral de todas las implicaciones que el cuidado tiene tanto en la vida de las personas que ofrecen el cuidado y de quienes lo reciben.

Cuando se evaluó la relación existente entre los Aspectos Positivos del Cuidado y la Carga del Cuidado se encontró una relación negativa moderada entre la dimensión de Autoafirmación referida a la manera en la que el cuidador percibe que su cuidado ha sido personalmente satisfactorio y enriquecedor (Jeongim, 2014) y el factor de Relaciones Interpersonales que está representado por los elementos que conforman a la relación que el cuidador mantiene con su familiar o paciente tales como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión (Alpuche et al., 2008), este resultado es congruente con lo encontrado en las entrevistas ya que las madres cuidadoras reportaron tener una buena relación con el RC y sentirse satisfechas en su mayoría por los cuidados ofrecidos antes de la hospitalización del niño.

En el análisis cualitativo de los resultados, los hallazgos indican que algunos de los Aspectos Positivos del Cuidado reportados en este estudio son similares a los encontrados en otras investigaciones, por ejemplo, las categoría rol de satisfacción se reporta también en los estudios realizados por Lloyd, Patterson, & Muers (2014) en pacientes con Alzheimer, también la categoría de crecimiento personal ha sido encontrada en otras investigaciones (Lloyd et al., 2014; Li & Loke Yuen, 2013; Peacock et al., 2010; Cheng, Mak, Lau, Ng, & Lam, 2015) donde los cuidadores hacen referencia a el aumento en la paciencia, respeto a sí mismos y ser más conscientes mientras que en los resultados aquí reportados el crecimiento personal va dirigido principalmente a la paciencia y al control emocional para tratar con las dificultades en la relación con sus hijos y a su vez se relaciona con los cambios que los cuidadores han tenido en su percepción de la vida debido a que a partir de la enfermedad del RC han aprendido a valorar más el tiempo que pasan con sus hijos.

En diversos estudios se encontró (Peacock et al., 2010; Li & Loke Yuen, 2013) que uno de los APC reportados por los cuidadores de pacientes con demencia y pacientes con cáncer fue la oportunidad de establecer una relación más cercana y comprometida con el RC; mientras que en este estudio una de las categorías que resultaron importantes fue la de compartir tiempo con el RC, que es uno de los elementos del cuidado que más disfrutaban. Es importante mencionar que la naturaleza de la relación entre el cuidador de un paciente adulto con demencia o con cáncer es diferente a la establecida entre el cuidador de un paciente pediátrico con CC ya que en el caso de los primeros quienes cuidan de ellos comúnmente son sus hijas/os y/o esposas/os a comparación de los pacientes con CC quienes comúnmente se encuentran al cuidado de sus madres, es decir, que si la relación entre una madre y su hijo ya es cercana por naturaleza, el enfrentarse a una situación de enfermedad y cuidado puede hacer que esta relación se fortalezca aún más.

Por otro lado, la fe y las creencias espirituales son un elemento esencial dentro de los APC ya que en las entrevistas las cuidadoras reportaron que favorecen el sentimiento de fortaleza para salir adelante en los momentos más difíciles, esto es congruente a lo encontrado por Lloyd et al. (2014), en estudios de corte cuantitativo como el de Kang et al. (2013) se reporta que los cuidadores que tienen alguna afiliación religiosa tienen mayor probabilidad de reportar mayor dominio sobre su vida y mayor significado de la misma, en los resultados de esta investigación se encuentra que la fe y las creencias espirituales forman parte importante del afrontamiento de las cuidadoras, como ya se mencionó anteriormente además de favorecer el sentimiento de fortaleza, éstas también se encuentran relacionadas con la búsqueda de sentido a la enfermedad de su hijo y a las experiencias enriquecedoras que viven durante el periodo de la hospitalización, como se observa el papel de esta categoría se enfoca principalmente en el afrontamiento de la situación estresante como lo son los periodos de hospitalización donde la vida del RC en repetidas ocasiones se encuentra en riesgo.

El aprendizaje de conocimientos y habilidades ha sido reportado en otras investigaciones (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2014; Peacock et al., 2010) y ha sido denominado de diferentes formas, tales como sentido de dominio, competencia y dominio o sentimiento de dominio del rol, sin embargo, estos elementos fueron descubiertos en estudios cualitativos de cuidadores de pacientes con enfermedades cognitivas (Alzheimer, demencia, etc.) y se enfocan en el manejo de situaciones donde el paciente presenta comportamientos relacionados con el deterioro cognitivo y se reporta que este sentido de dominio va dirigido a saber qué hacer ante estas conductas, a diferencia de lo encontrado en la población estudiada donde el aprendizaje de

estos conocimientos y habilidades se dirigen principalmente a la identificación de síntomas y la evitación de crisis cianóticas/asfixia por medio de los conocimientos que las cuidadoras han ido adquiriendo acerca de la enfermedad. Es de esperarse que existan estas diferencias debido al tipo de cuidados que son requeridos para los diferentes tipos de pacientes, mientras que las implicaciones de una enfermedad que implica deterioro cognitivo requieren del manejo de los comportamientos del paciente además de los cuidados relacionados con las actividades básicas de la vida diaria, los cuidados de un paciente con CC van dirigidos principalmente a la identificación de síntomas específicos que le dan señales a la cuidadora de que el niño requiere o no de atención especializada.

Otro de los hallazgos que resultaron similares a lo encontrado en la literatura fueron los sentimientos de gratificación (Cheng et al., 2015; Lloyd et al., 2014) que han sido nombrados por los diferentes autores de diversas formas como: sentimientos de gratificación y gratitud o recompensas emocionales, estos sentimientos aparecen en diferentes ocasiones, en primer lugar cuando el cuidador siente que el RC valora el trabajo que ha realizado y cuando el comportamiento del RC es adecuado y por último cuando la salud del paciente se encuentra estable, esto es parecido a lo encontrado en este estudio donde las cuidadoras reportan que este sentimiento de gratificación se da cuando comparten tiempo con el RC, el niño otorga muestras de afecto y esta es la manera en la que las cuidadoras perciben que su hijo les agradece por la labor realizada y cuando el comportamiento del RC es cooperador ante las implicaciones de la enfermedad y la hospitalización. Es importante mencionar que en una investigación realizada en Irán por Sabzevari, Nematollahi, Mirzaei, & Ravari (2016) donde entrevistaron a 14 madres cuidadoras de niños con CC se encontró que el comportamiento problemático del RC, como la resistencia para tomar los medicamentos y para ingresar al periodo de hospitalización es una variable que provoca que las cuidadoras presenten más tensión debido al cuidado de su hijo, por lo que dependiendo del comportamiento del RC, este elemento puede estar actuando como un APC o como una variable que favorezca la presencia de estrés en las cuidadoras (Raina et al., 2005).

Una de las categorías más relevantes fue la del rol de la maternidad que juega un papel vital en el vínculo que existe entre la cuidadora y el RC, dada la relación que existe entre las madres cuidadoras y sus hijos ellas reportan que cuidar de su hijo con CC representa una gran responsabilidad para ellas, como se ha mencionado con anterioridad, el cuidado forma parte intrínseca y esencial del rol materno esto puede explicar por qué esta categoría se relaciona con las Expectativas de Autoeficacia, ya que para ellas no hay otra persona que cuente con las

capacidades que tienen para cuidar de su hijo, el papel del rol de la maternidad también puede explicar por qué en el instrumento de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit no se encuentran niveles elevados de carga, ya que al percibir que el cuidado de su hijo es su labor, esta tarea no tendría por qué ser una carga para ellas.

En otras investigaciones realizadas con cuidadores de pacientes adultos, se reporta que uno de los APC relacionado con el rol del cuidador tiene que ver con la reciprocidad y el sentido del deber, estos componentes se presentan principalmente en cuidadores que son hijos del RC y hace referencia a un tipo de obligación filial o a la oportunidad de regresar el amor que sus padres les dieron (Lloyd et al., 2014; Arújo, Groppo, Bocchi, & Viggiani, 2012), por otro lado, cuando se estudia a los cuidadores que son cónyuges del RC las esposas reportan, al igual que las madres, que el cuidado forma parte de la relación que tienen con su esposo (Cheng et al., 2015), mientras que para los esposos la percepción social de ser un hombre que cuida de su esposa se asocia con el honor (Lloyd et al., 2014).

Otro hallazgo importante dentro de este análisis fue la relación cuidadora y RC, dentro de esta categoría se reportó que el hecho de ver a sus hijos en un estado de vulnerabilidad provoca que las cuidadoras se perciban con fuerza y valentía para afrontar la situación, y a su vez, ellas tienen que ser fuertes para transmitirles esa fortaleza a sus hijos, este vínculo bidireccional se incluyó dentro de los APC reportados debido a que favorece el sentimiento de fortaleza, se encontró un elemento parecido a este en la investigación realizada por Proot et al.(2003) donde entrevistó a 13 cuidadores de pacientes terminales aunque este hallazgo no se relaciona con sentimientos de fortaleza y los cuidadores de esta investigación únicamente reportaron que protegen a los pacientes de la angustia emocional lo que a su vez deja los cuidadores con sus propios problemas y por el otro lado los pacientes también protegen a los cuidadores de la angustia emocional; esta diferencia puede ser explicada por las características de los cuidadores y de los pacientes ya que al ser pacientes adultos que son cuidados por su cónyuge o sus hijos se presenta esta tendencia de no querer que el hijo o el cónyuge sufra y viceversa.

Es importante mencionar que posiblemente en el caso de las madres cuidadoras este elemento puede llegar a ser nocivo para ellas si no encuentran un momento para expresar las emociones que les causan miedo, estrés y ansiedad, por otro lado, si las cuidadoras tienen alguna fuente de apoyo social con quien puedan realizar este desahogo la relación cuidadora y RC puede seguir favoreciendo el afrontamiento a la situación estresante.

Un elemento relevante que se encontró en la presente investigación es que los estilos de crianza que presentan las cuidadoras se relacionan con la enfermedad que padecen los RC, ya que ellas poseen información sobre las actividades y síntomas que pueden poner en riesgo la salud del paciente, por ejemplo, cuando el niño con CC incrementa sus niveles de activación fisiológica puede llegar a presentar crisis de asfixia o de cianosis y con esto poner en riesgo su vida. De esta forma, el papel de la enseñanza del control emocional resulta relevante en esta población, ya que a pesar de que en las primeras etapas del desarrollo infantil se adquieren las habilidades necesarias para la regulación emocional, en el caso de los pacientes con CC es aún más importante la adquisición de éstas, debido a que si el niño no logra esta regulación puede provocar una crisis cianótica o de asfixia que ponga en riesgo su salud. Si bien, las cuidadoras y los RC se desenvuelven en el contexto hospitalario donde son muchos y diversos los estresores a los deben enfrentarse, y en ocasiones las cuidadoras pueden otorgar soporte emocional, otras tantas los niños deben hacer frente a estas situaciones por medio del aprendizaje del control emocional que sólo puede darse en el seno materno.

Dentro de la experiencia de cuidar, las madres se enfrentan a diversas situaciones donde la vida de su hijo se encuentra en riesgo, esto ha provocado que ellas estén conscientes de las posibilidades a las que su hijo se puede enfrentar, una de ellas es la del riesgo de la muerte del RC, dentro de las entrevistas que se realizaron esta categoría emergía frecuentemente ya que varias madres comunicaron que estaban conscientes de que esta era una de las posibilidades a las que quedaban expuestas, a su vez, esta categoría se relacionó con el crecimiento espiritual, ya que el hecho de tener presente la muerte de su hijo representa un trabajo emocional y espiritual constante; en una investigación realizada por Vega, Rivera, & González (2012) donde entrevistaron a 8 cuidadores de niños con cáncer que habían fallecido encontraron que después de la muerte del niño los padres que lograron superar el duelo de manera saludable, fueron capaces de crecer personalmente, mejorando sus habilidades interpersonales como la compasión y la empatía; por otro lado, Riley, LaMontagne, Hepworth, & Murphy (2007) evaluaron a 35 madres de niños que habían fallecido y encontraron que las madres que contaban con un estilo de afrontamiento activo informaron una sensación de mayor crecimiento personal después de la muerte de su hijo. Si bien, los estudios anteriormente mencionados hacen referencia a cuidadores que han perdido a sus hijos a causa de una enfermedad, es relevante observar que en este estudio la consciencia por parte de las madres sobre la posibilidad de muerte de sus hijos, conforme a sus reportes, favorece el crecimiento personal lo

cual podría tener efectos positivos en el caso de que tuvieran que afrontar una situación de duelo.

En general, se puede observar que los hallazgos aquí reportados se dividen en dos grupos: los APC relacionados con el cuidado y los relacionados con el vínculo existente entre la cuidadora y el RC, esta clasificación es muy similar a la encontrada por (Lloyd et al., 2014) donde se plantean dos extensas áreas: las obtenidas de cuidado en sí mismo y las derivadas de la dinámica entre el cuidador y el RC, como ya se ha reportado a lo largo de este apartado, el parentesco existente entre el cuidador y el RC tiene un papel importante en cómo se experimenta el cuidado por lo que las diferencias entre componentes de APC aquí reportadas y las reportadas por Lloyd et al. (2014) pueden deberse al rol del parentesco que el cuidador tiene con el RC.

Finalmente, se puede decir que de acuerdo a los resultados obtenidos en este estudio, el modelo que mejor explica los APC en madres cuidadoras de niños con cardiopatía congénita es el de Carbonneau, Caron & Desrosiers (2010), debido a que este modelo incluye factores que resultaron determinantes en este trabajo, como el significado del rol del cuidador, la relación entre el cuidador y el RC y los eventos enriquecedores en la vida diaria.

CONCLUSIONES

Como los resultados lo muestran, sí existe una correspondencia parcial entre los APC medidos mediante un método cuantitativo y uno cualitativo, sin embargo, la EAPC deja fuera muchos otros APC que resultan relevantes para el estudio de este fenómeno.

Este estudio pone de relieve, la importancia de extender el estudio de los APC a otras poblaciones, y no sólo a las que se encuentran a cargo del cuidado de adultos mayores con deterioro cognitivo, ya que el cuidado de otro tipo de pacientes, tales como los pediátricos, involucra diversas implicaciones que resultan en diversas exigencias a los cuidadores.

Se han realizado otras investigaciones que estudian variables relacionadas con los RC que tienen alguna cardiopatía congénita, sin embargo, el estudio de los cuidadores que se encargan del cuidado de dicha población no ha sido tan explorado por lo que la naturaleza de este trabajo ha permitido tener un mayor acercamiento a las características particulares de esta diada de cuidado.

Resulta importante mencionar que en el caso específico de las madres cuidadoras las implicaciones de la maternidad se ven intersectadas con las del cuidado de un niño con una enfermedad, por lo que la tarea de cuidado se vuelve aún más compleja y la identificación de variables que impactan en la salud de las cuidadoras podría dificultarse debido a la percepción de que el cuidado forma parte fundamental de su rol de madres y por tanto no se considera como una carga o una situación desbordante.

La evaluación de los APC a través de una metodología mixta permitió en este estudio, identificar aspectos clave de la relación de cuidado que podrían reflejarse en la instrumentación de diversas actividades que permitan tanto a los cuidadores como a los RC tener mejores estrategias cognitivas y emocionales para hacer frente al seguimiento médico y en general de las implicaciones de vivir con una cardiopatía congénita.

Los modelos que explican el cuidado no sólo deben enfocarse a las consecuencias negativas que éste tiene sobre la salud del cuidador sino que deben ofrecer una visión panorámica de cómo interactúan las dos caras del cuidado, así como la relevancia que tiene la relación existente entre el cuidador y el RC, es por esto que el uso de los métodos mixtos resulta enriquecedor ya que permiten la visualización de todos los aspectos que se encuentran involucrados en la experiencia del cuidado.

LIMITACIONES

Es posible que debido a que las cuidadoras son madres de los pacientes el instrumento que se utilizó para evaluar la carga del cuidado no sea lo suficientemente sensible para detectar niveles de carga en madres, por lo que se recomienda la creación de un instrumento que mida carga en esta población específica, de igual forma, la creación de instrumentos que evalúen los APC en este tipo de participantes facilitarían el estudio y clasificación de los mismos de acuerdo a las características del cuidador. De igual forma, la EAPC no se encuentra validada en población mexicana, en este estudio se utilizó una versión adaptada al español, sin embargo, para futuros estudios sería importante validar dicha escala.

Por otro lado, se sugiere que para futuros estudios el número de participantes sea mayor y más diverso respecto al tipo de CC y edad de los RC para evaluar si alguna de estas variables influye en la percepción tanto de Carga del Cuidado como de APC, a su vez, se recomienda que

se realicen investigaciones donde se indague si existen diferencias entre cuidadores de pacientes pediátricos con diferentes enfermedades.

REFERENCIAS

- Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica Del IMSS*, 46(5), 485–494. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=37020100&site=ehost-live>
- Almaraz, R. K. (2015). Preparación psicología para procedimientos invasivos de niños con cardiopatía congénita y sus padres cuidadores. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Alpuche, R. V. J., Ramos, del R. B., Rojas, R. M. E., & Figueroa, L. C. G. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología Y Salud*, 18(2), 237–245.
- Arújo, S. M. L., Groppo, S. N., Bocchi, E., & Viggiani, B. M. A. (2012). Caring for heart transplant recipients: The lived experience of primary caregivers. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 42(2), 120–125. doi:10.1016/j.hrtlng.2012.09.006
- Attie, F., Calderon, J., Zabal, C., & Buendía, A. (2013). *Cardiología Pediátrica*. Ciudad de México: Panamericana.
- Ávila, D. (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. *Avances En Enfermería*, 25(1), 19–32. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=43973111&lang=es&site=ehost-live>
- Ávila, E. N., Flores, R. M., Santos, O. M. T., Ochoa, E. M. C., & Gallegos, A. M. (2012). Sobrecarga en el cuidador de paciente con infarto agudo al miocardio. *Revista Cuidarte*, 3(1), 342–348. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3595/359533179012.pdf>
- Avilés-Cura, M. A., Morales-Ramírez, M., Benavides-Ibarra, M. C., Reyna-Salazar, L. L., Riquelme-Heras, H., Ramírez-Aranda, J. M., ... Gutiérrez-Herrera, R. (2014). Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Revista Médica Del Hospital General de México*, 77(2), 53–57. Recuperado de <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=287b3075-1192-4e9b-9279-a30d9866f56d%40sessionmgr111&hid=117>
- Badia, L. X., Lara, S. N., & Roset, G. M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170–177. doi:10.1157/13065825
- Ballestas, C. H., López, O. E., Meza, B. R., Karol, P. S., Ramos, P. D., & Montalvo, P. A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29(2), 249–259. Recuperado de <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84888811890&partnerID=40&md5=c0b6064111e7d3cf8b7cb9e87200ca2e>
- Benavides, S. A., Carballés, G. J. F., Naranjo, U. A. M., & Selman-Housein, E. (2010).

- Blanco, P. M. E., Almeida, C. S., Russinyoll, F. G., Rodríguez, de la T. G., Olivera, M. E. H., & Medina, R. R. E. (2009). Actualización sobre la cardiogénesis y epidemiología de las cardiopatías congénitas. *Revista Médica Electrónica*, 31(3), 3–7.
- Boerner, K., & Schulz, R. (2006). The role of positive aspects of caregiving in adaptation to bereavement. *Research and Practice in Alzheimer's Disease*, 11(4), 332–335. doi:10.1037/0882-7974.19.4.668
- Calderón-Colmenero, J., Cervantes-Salazar, J. L., Curi-Curi, P. J., & Ramírez-Marroquín, S. (2010). Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización. *Archivos de Cardiología de México*, 80(2), 133–140. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-archivos-cardiologia-mexico-293-pdf-13153407-S300>
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9, 327–353. doi:10.1177/1471301210375316
- Cheng, S.-T., Mak, E., Lau, R., Ng, N. S., & Lam, C. L. (2015). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, 56(3), 451–60. doi:10.1093/geront/gnu118
- Cho, J., Ory, M. G., & Stevens, A. B. (2015). Socioecological factors and positive aspects of caregiving: findings from the REACH II intervention. *Aging & Mental Health*, 20 (11), 1190–1201. doi:10.1080/13607863.2015.1068739
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184–188. doi:10.1002/gps.561
- Consejo Nacional de Población. (2012). *Ganancia en la esperanza de vida 1990-2012 y principales causas de muerte 2012. En México y las Entidades Federativas*. Recuperado de http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Consultas_Interactivas
- Crespo, M., & Rivas, M. T. (2015). La Evaluación de la Carga del Cuidador: Una Revisión más allá de la Escala de Zarit. *Clínica Y Salud*, 26(1), 9–16. doi:10.1016/j.clysa.2014.07.002 1130-5274/©
- Espinoza, M. K., & Jofre, A. V. (2012). Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. *Ciencia Y Enfermería*, 18(2), 23–30. doi:10.4067/S0717-95532012000200003
- Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., 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 sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11–16. doi:10.1016/S1853-0028(11)70003-9
- Flórez-Torres, I. E., Montalvo-Prieto, A., Herrera-Lían, A., & Romero-Massa, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 754–764. doi:10.1590/S0124-00642010000500006
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2012). Parental psychological distress and quality of life after a prenatal or postnatal diagnosis of congenital anomaly: A controlled comparison

- study with parents of healthy infants. *Disability and Health Journal*, 5(2), 67–74. <http://doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.11.001>
- García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(supl 2), 83–92. doi:10.1590/S0213-91112004000800011
- Herranz, J. B. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, XI(44), 639–655.
- Hilgeman, M. M., Allen, S. R., DeCoster, J., & Burgio, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*, 22(2), 361–371. doi:10.1037/0882-7974.22.2.361
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2004). *Libro Blanco: Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: España. doi:10.1017/CBO9781107415324.004
- Islas, S. N. L., Ramos, del R. B., Aguilar, E. M. G., & García, G. M. de L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista Del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266–271.
- Janesick, V. (1998). The dance of qualitative research design: Metaphor, methodolatry, and meaning. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Strategies of Qualitative Inquiry* (pp. 35–55). USA: SAGE Publications. doi:10.1017/CBO9781107415324.004
- Jaramillo, I. B. N., & Rodríguez, M. G. P. (2012). *Neuropatología en niños que fallecen con Cardiopatía Congénita: Estudio de autopsias pediátricas*. (Tesis de maestría) Universidad Autónoma Metropolitana, Ciudad de México.
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Van Tilburg, M. (2017). Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children*, 4(39), 1–10. doi:10.3390/children4050039
- Jeongim, H. G. (2014). Religious Coping, Positive Aspects of Caregiving, and Social Support Among Alzheimer's Disease Caregivers. *Clinical Gerontologist*, 37(4), 368–385. doi:10.1080/07317115.2014.907588
- Kang, J., Shin, W. D., Eun, C. J., Sanjo, M., Yoon, J. S., Kyun, H. K., ... Hee, Y. W. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology*, 22 (3), 564–571. doi:10.1002/pon.3033
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2012). Scale for positive aspects of caregiving experience: Development, reliability, and factor structure. *East Asian Archives of Psychiatry*, 22(2), 62–69.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: A study from North India. *East Asian Archives of Psychiatry*, 23, 45–55.
- Kinney, J. M., & Stephens, P. M. A. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402–408. doi:10.1037/0882-7974.4.4.402
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *The*

- Kulhara, P., Kate, N., Grover, S., & Nehra, R. (2012). Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World Journal of Psychiatry*, 2(3), 43–48. doi:10.5498/wjp.v2.i3.43
- Kuo, D. Z., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J. G., & Casey, P. H. (2011). A national profile of caregiver challenges of more-complex children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(11), 1020–1026. doi:10.1001/archpediatrics.2011.172
- Las Hayas, C., López de Arroyabe, E., & Calvete, E. (2014). Positive Aspects of Caregiving in Spanish Caregivers of Individuals With Acquired Brain Injury, 59(2), 193–202. doi:10.1037/a0035622
- Lawton, P. M., Kleban, H. M., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), P61–P71. doi:10.1093/geronj/44.3.P61
- Li, Q., & Loke Yuen, A. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399–2407. doi:10.1002/pon.3311
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2014). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534–1561. doi:10.1177/1471301214564792
- López de Arroyabe, E., & Calvete, E. (2012). Aspectos positivos del cuidado en familiares de personas con daño cerebral adquirido. Recuperado de <https://www.bizkailab.deusto.es/wp-content/uploads/2012/12/estres.pdf>
- López, H. O. (2014). Relación entre apoyo social y calidad de vida relacionada con la salud en niños con cardiopatía congénita hospitalizados. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Madrid, A., & Restrepo, J. P. (2013). Cardiopatías congénitas. *Revista Gastrohnutp*, 15(1), S56–S72.
- Marco, N. E. (2004). *Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular*. (Tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Marelli, A., Miller, S. P., Marino, B. S., Jefferson, A. L., & Newburger, J. W. (2016). Brain in congenital heart disease across the lifespan: The cumulative burden of injury. *Circulation*, 133(20), 1951–1962. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.115.019881
- Marino, B. S. (2013). New concepts in predicting, evaluating, and managing neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease. *Current Opinion in Pediatrics*, 25(5), 574–584. doi:10.1097/MOP.0b013e328365342e
- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., ... Mahle, W. T. (2012). Neurodevelopmental Outcomes in Children With Congenital Heart Disease: Evaluation and Management: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 126(9), 1143–1172. doi: 10.1161/CIR.0b013e318265ee8a
- Maroto, M. C., Camino, L. M., Girona, J. M., & Malo, C. P. (2001). Guías de práctica clínica de la Sociedad Española de Cardiología en las cardiopatías congénitas del recién nacido. *Revista*

Española de Cardiología, 54(1), 49–66. Recupeado de <http://www.revespcardiol.org/es/guias-practica-clinica-sociedad-espanola/articulo/13035/>

- Martínez González, L. D., Robles Rendón, M. T., Ramos del Río, B., Santiesteban Macario, F., García Valdés, M. E., Morales Enriquez, M. G., & García Leños, L. (2008). Carga percibidas del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física Y Rehabilitación*, 20(1), 23–29. doi:10.1017/CBO9781107415324.004
- Medina, M. A. R., Pérez, P. M. A., Rodríguez, B. B. J., Alonso, C. M., Ramos, R. L., & Valdivia, C. S. (2014). Comportamiento clínico epidemiológico de las cardiopatías congénitas en el primer año de vida. *Gaceta Médica Espirituana*, 16(2), 31–40. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212014000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Mier, V. I., Romero, P. Z., Canto, C. A., & Mier, V. R. (2007). Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. *Zerbitzuan Revista de Servicios Sociales*, (42), 29–44.
- Montalvo, P. A., Romero, M. E., & Flórez, T. I. E. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena , Colombia. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 29(1), 9–18. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398002>
- Montorio, C. I., Fernández de Trocóniz, M. I., López, L. A., & Sánchez, C. M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229–249. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- Moreno, G. F. (2005). Epidemiología de las Cardiopatías Congénitas. En Zabala, A. J. (Ed). *Protocolos de Cardiología* (pp. 1–12).
- Morton, P. D., Ishibashi, N., & Jonas, R. A. (2017). Neurodevelopmental Abnormalities and Congenital Heart Disease: Insights into Altered Brain Maturation. *Circulation Research*, 120(6), 960–977. doi:10.1161/CIRCRESAHA.116.309048
- Murphy, N., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
- Organización Mundial de la Salud. Anomalías Congénitas. (2015) Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
- Niemitz, M., Gunst, D., Hövels-Gürich, H., Hofbeck, M., Kaulitz, R., Galm, C., ... Goldbeck, L. (2017). Predictors of health-related quality of life in children with chronic heart disease. *Cardiology in the Young*, 27(8), 1455–1464. doi:10.1017/S1047951117000440
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., ... Henderson, S. R. (2010). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640–659. doi:10.1177/0733464809341471
- Pérez, J. D., Rodríguez, S. A., Herrera, T. D. M., García, R. R., Echemendía, T. B., & Chang, de

- la R. M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista Cubana de Higiene Y Epidemiología*, 51(2), 174–183.
- Pérez, S. G. (2016). Perfil de calidad de vida del paciente pediátrico con cardiopatía congénita. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Pinzón, M. L., Aponte-Garzón, L. H., & Galvis-López, C. R. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida. *Orinoquia*, 16(2), 107–117. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89626049008>
- Proot, M. I., Huijter, A.-S. H., F.J.M., C. H., Goldsteen, M., A., L. K., & A.M., W. G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home, balancing between burden and capacity. *Scanadian Journal of Caring Sciences*, 17(September 2015), 113–121. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x/epdf>
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Rusell, D., ... Wood, E. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626–e636. doi:10.1542/peds.2004-1689
- Ramos- del Río, B. & Figueroa, L. C. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En: Ramos- del Río, B. Compiladora. *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (17-55). México: Miguel Ángel Porrúa. FES Zaragoza UNAM
- Riley, L. P., LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., & Murphy, B. A. (2007). Parental grief responses and personals growth following the death of a child. *Death Studies*, 31(4), 277–299. doi:10.1080/07481180601152591
- Rogero, G. J. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Colección Estudios: Serie dependencia*. Recuperado de http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion_publicacion/index.htm?id=6
- Romero, E., Montalvo, A., & Flórez-Torres, I. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances En Enfermería*, 28(1), 39–50. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=53173786&lang=es&site=ehost-live>
- Roth, D. L., Dilworth-Anderson, P., Huang, J., Gross, A. L., & Gitlin, L. N. (2015). Positive Aspects of Family Caregiving for Dementia: Differential Item Functioning by Race. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 70(6), 813–9. doi:10.1093/geronb/gbv034
- Rueda, B. E. (2014). *Una mirada a profundidad de la sobrecarga del cuidado en cuidadores informales de niños con cardiopatía congénita*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.
- Sabzevari, S., Nematollahi, M., Mirzaei, T., & Ravari, A. (2016). The Burden of Care : Mothers ' Experiences of Children with Congenital Heart Disease. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 4(4), 374–385.
- Sánchez, B. M. (2017). Promoción en la resiliencia mediante una intervención basada en las

fortalezas del carácter en niños diagnosticados con cardiopatía congénita: desde la psicología positiva. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México.

Sanjo, M., Morita, T., Miyashita, M., Shiozaki, M., Sato, K., Hirai, K., ... Uchitomi, Y. (2009). Caregiving Consequences Inventory: A measure for evaluating caregiving consequences from the bereaved family member's perspective. *Psycho-Oncology*, 18(6), 657–666. doi:10.1002/pon.1447

Schulz, R. [Ed]. (2000). *Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers. Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers*. New York: Springer.

Semiatin, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6), 683–8. doi:10.1080/13607863.2011.651437

Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429–453. doi:10.1177/0164027504264493

Texas Heart Institute. Heart Anatomy. (2016). Recuperado de <http://www.texasheart.org/HIC/Anatomy/anatomy2.cfm>

The Children Heart Foundation. Así es mi corazón. (2004). Recuperado de <http://www.childrensheartfoundation.org/publications/its-my-heart/spanish>

Toledano-Toledano, F. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 5(1), 23–33. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283046027005>

Vargas-Mendoza, J. E., & Sánchez-Sigüenza, C. L. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos: Agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación En Psicología*, 6(1), 13–18. Recuperado de http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf

Vega, P., Rivera, S., & González, R. (2012). El transitar del sobrevivir al revivir: Comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. *Revista Chilena de Pediatría*, 83(3), 247–257. doi:10.4067/S0370-41062012000300006

ANEXOS

ANEXO 1. Consentimiento bajo información

En pleno uso de mis facultades mentales *Yo en mi calidad de cuidador informal-familiar*
_____, *del*
_____, *paciente*

DECLARO EN FORMA LIBRE Y VOLUNTARIA LO SIGUIENTE:

1. Otorgo mi consentimiento para que mi hijo/a en su calidad de paciente participe en las actividades del Servicio de Cardiología Conductual Pediátrica, tales como: 1. Talleres psico-educativos para niños con Cardiopatías Congénitas, 2. Sesiones individuales de apoyo o preparación psicológica para procedimientos quirúrgicos invasivos en niños con Cardiopatía Congénita. Asimismo, entiendo que en esta última actividad resulta de suma importancia mi participación como madre y/o padre-cuidador.
2. Igualmente acepto que mi hijo/a en su calidad de paciente y Yo cuidador/a de este seamos evaluados psicológica y psicofisiológicamente previa información de las condiciones bajo las cuales se llevará a cabo. Por lo que doy mi consentimiento para que las entrevistas que nos involucren a mi hijo/a, o a mí sean observadas por los profesionales de esta institución.
3. Asimismo, doy mi consentimiento para que las entrevistas que se me realicen puedan ser grabadas en audio y en video; y que sus transcripciones o partes seleccionadas, así como las notas clínicas y demás datos sean utilizadas por la FES Zaragoza y los psicólogos responsables con fines de enseñanza (reportes clínicos, sesiones clínicas), investigación y publicación en fuentes de carácter científico y profesional.
4. Entiendo que la FES-Zaragoza, UNAM y sus profesionales son responsables del USO CONFIDENCIAL Y ÉTICO del material y/o información contenida en cada caso. Eliminando de las grabaciones y de cualquier fuente de información la identificación personal del o los pacientes y sus cuidadores. Con lo cual siempre se respetará el DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN.
5. Entiendo que de ser necesario el psicólogo podrá canalizar o referir a otro servicio de salud a mi familiar o pacientes y a mí como cuidador/a.
6. Entiendo que en circunstancias como amenazas de daño así mismo u otra persona por parte de mi familiar o paciente y de mí como cuidador/a, sospecha abuso o negligencia en el cuidado de niños, el terapeuta podrá recurrir a las instancias o autoridades correspondientes para reportar el caso y se tomen las medidas necesarias.
7. Entiendo que mi consentimiento de participación es voluntario, y que puedo retirarme en cualquier momento del servicio de psicología y cuando así lo considere necesario, no sin antes, exponer los motivos.

Nombre y firma del paciente / Responsable / Cuidador principal:

Nombre y firma del Profesional / Terapeuta Responsable:

Nombre y firma de un Testigo:

Fecha: _____

Hora de término:

Lugar de origen: _____

Estado civil: _____

Edad: _____

Ocupación: _____

Escolaridad: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

ANEXO 2: Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal

PARTE I

Información Socio-demográfica del Cuidador

Nombre del Cuidador: _____

Apellido paterno Apellido materno Nombre(s)

1. Edad: _____

2. Sexo: 1. Masculino 2. Femenino

Anotar:

3. Escolaridad:

0. No sabe leer ni escribir

1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir

2. Último grado escolar concluido: _____

Anotar:

4. Estado Civil:

1. Soltero/a

2. Casado/a

3. Viudo/a

4. Divorciado/a

5. Unión libre

Anotar:

5. Ocupación:

1. Estudiante

2. Empleado

3. Profesionista

4. Comerciante

5. Ama de casa

6. Empresario

7. Otro. Especifique: _____

Anotar:

6. En los últimos 6 meses ¿Qué actividad/es ha ocupado la mayor parte de su tiempo?

1. Estudiar

2. Trabajar

3. Labores del hogar

4. Cuidar de un enfermo

5. Otra. Especificar: _____

Anotar:

7. De las siguientes instituciones de salud señale a cuál de ellas acude cuando Ud. necesita atención médica u hospitalaria:

1. Clínica u Hospital de SSA

2. Clínica u Hospital del IMSS

3. Clínica u Hospital del ISSSTE

4. Centros DIF

5. Clínica u Hospital Privado

6. Otras Instituciones de Seguridad Social

Anotar:

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?

1. Menos de mil pesos

2. Entre uno y tres mil pesos

3. Entre cuatro y seis mil pesos

4. Entre siete y diez mil pesos

5. Más de diez mil pesos

Anotar:

9. En los últimos seis meses ¿Ud. ha vivido en la misma casa de su paciente?

0. No

1. Si

Anotar:

10. La casa donde Ud. ha vivido los últimos seis meses es:

1. Propia

2. Rentada / alquilada

3. Prestada

4. Otra. Especifique: _____

Anotar:

PARTE II

Características Demográficas del Receptor de Cuidados y Rol de Cuidador

11. ¿Cuántas personas enfermas que requieren de asistencia y cuidados especiales están a su cargo?

1. Una sola persona.

2. Dos personas.

3. Tres o más.

Anotar:

Si usted cuida a más de una persona, conteste las siguientes preguntas basándose solo en la información del paciente que más tiempo lleva a su cuidado y requiere de mayor atención.

Anotar:

12. Mencione cuál es el diagnóstico médico o enfermedad por el cual su paciente recibe sus cuidados:

13. ¿Qué edad tiene el paciente que recibe sus cuidados?

Anotar:

14. Señale el sexo de su paciente:

1. Masculino
2. Femenino

Anotar:

15. ¿A qué institución de salud se encuentra afiliado su paciente?.

0. No está afiliado a ninguna institución de salud
1. Clínica u Hospital del la SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Otras instituciones de Seguridad Social.

Anotar:

16. ¿Cuánto tiempo Ud. ha estado al cuidado de su paciente?

1. Desde su nacimiento
2. De 6 a 12 meses
3. De 1 a 3 años
4. De 4 a 6 años
5. De 7 a 10 años
6. De 11 años o más

Anotar:

17. ¿Recibe Usted algún pago económico por cuidar de su paciente?

0. No
1. Si

Anotar:

18. ¿Cuál es el parentesco que Ud. tiene con el paciente que recibe sus cuidados?

0. Ninguno
1. Esposa
2. Esposo
3. Madre
4. Padre
5. Hijo
6. Hija
7. Hermano
8. Hermana
9. Abuelo
10. Abuela
11. Tía
12. Tío
13. Nuera
14. Yerno

19. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?

1. De 1 a 5 hrs.
2. De 6 a 8 hrs.
3. De 9 a 12 hrs.
4. De 12 a 24 hrs.

Anotar:

20. Señale aquellas actividades que realiza como cuidador de su paciente, puede marcar más de una opción.

1. Compañía.
2. Vigilancia
3. Bañar, alimentar, vestir.
4. Cargarlo, transportarlo, dar medicamento.
5. Llevarlo al médico, ir por los medicamentos.
6. Realizar tramites administrativos y legales (programar citas al medico, realizar tramites bancarios, etc).
7. Todas las anteriores.

Anotar:

21. ¿Ud. ha recibido capacitación o entrenamiento del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) acerca de la enfermedad, tipo de cuidado y procedimientos que deberá llevar a cabo con el paciente que recibe sus cuidados?

0. No
1. Si

Anotar:

22. ¿Ud. ha recibido información del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) sobre qué es un "cuidador" y lo que implica serlo?

0. No
1. Si

Anotar:

23. ¿Ud. ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su "propia salud"?

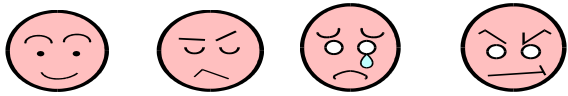
0. No
1. Si

Anotar:

24. Señale cual o cuales de las siguientes áreas de su vida personal se han afectado desde que Ud. es cuidador de su paciente:

1. Ninguna.
2. Trabajo
3. Escuela
4. Tareas del hogar
5. Vida social
6. Vida familiar
7. Vida sexual
8. Pasatiempos
9. Vacaciones u ocio
10. Convivencia con la pareja
11. Otros. Especifique:

25. Señale en las siguientes caritas aquella que mejor exprese ¿qué tan estresante es para Ud. cuidar de su paciente que requiere de sus cuidados?



0 Nada 1 Un poco 2 Moderadamente estresante. 3 Totalmente

PARTE III
Apoyo Social Percibido

26. ¿Qué tipo(s) de apoyo(s) recibe de otras personas para cuidar de su paciente? Puede marcar más de una opción.

- 0. No recibe ningún apoyo.
- 1. Recibe *apoyo económico* (pago por su cuidado, compra de medicamentos, alimentación, consultas, etc.)
- 2. Recibe *apoyo emocional* (hay alguien que le escucha, aconseja, comprende, etc.)
- 3. Recibe *apoyo institucional* (recibe información y asesoría por parte del equipo de salud u otros profesionales)
- 4. Recibe *apoyo familiar* (existe un familiar(es) en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente).
- 5. Otro, especifique: _____

Anotar:

27. ¿Hay alguna persona cercana a Ud. que le ayude a tomar las decisiones acerca de su paciente?

- 0. No
- 1. Sí, especifique quién: _____

Anotar:

28. Cuando Ud. está enfermo y no puede cuidar de su paciente, ¿hay alguien que pueda sustituirle en sus funciones como cuidador?

- 0. No
- 1. Sí, especifique quién: _____

Anotar:

PARTE IV
Autocuidado

29. Cuando usted se siente enfermo/a ¿va al médico o centro de salud para recibir atención?

- 0. No voy
- 1. Sí, voy inmediatamente.
- 2. Sí, voy aunque espero un poco para ver si mejoro.
- 3. Si, voy solo si me siento "muy mal".

Anotar:

30. En los últimos seis meses ¿le han realizado un "chequeo" médico?

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

31. Señale si en los últimos seis meses, por lo menos una o dos veces, se ha practicado alguna de las siguientes mediciones. Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna.
- 1. Presión arterial
- 2. Glucosa en sangre
- 3. Colesterol
- 4. Peso corporal.
- 5. Examen de la vista.
- 6. Otra, especifique: _____

Anotar:

32. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al médico, dentista o nutriólogo como una forma de cuidar su salud y prevenir enfermedades?

- 0. Nunca lo consulté
- 1. Lo consulté sólo una vez
- 2. Lo consulté de 2 a 3 veces
- 3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

33. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar emocional?

- 0. Nunca lo consulté
- 1. Lo consulté sólo una vez
- 2. Lo consulté de 2 a 3 veces
- 3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

34. ¿Ha llegado a percibir en Ud. mismo, síntomas similares a los de su paciente?

- 0. No
- 1. Si.

Anotar:

35. ¿Qué actividad física realiza, por lo menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna
- 1. Caminar
- 2. Nadar
- 3. Gimnasia
- 4. Yoga o meditación
- 5. Otra, especifique: _____

Anotar:

36. ¿Qué pasatiempo o actividad relajante realiza, al menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna.
- 1. Leer
- 2. Ver TV
- 3. Hacer manualidades
- 4. Tejer / bordar
- 5. Ir a la iglesia / rezar
- 6. Otra(s), especifique: _____

Anotar:

37. Actualmente ¿usted fuma?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

38. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólicas?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

39. Señale los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud. Puede marcar más de una opción.

- 0. No aplica en mi caso.
- 1. No tengo tiempo
- 2. No tengo donde atenderme
- 3. No tengo con quien dejar a mi paciente
- 4. Está muy lejos la clínica u hospital
- 5. Por falta de dinero (Es caro).
- 6. Otro, especifique: _____

Anotar:

PARTE V
Percepción de Salud General

40. ¿Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud?

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

Marque con una "X" en la lista que a continuación se presenta "SI" o "NO" Ud. ha sentido los siguientes síntomas, en los últimos seis meses:

Síntomas	SI	NO
41. Irritabilidad, enojo		
42. Tristeza, depresión		
43. Intolerancia.		
44. Preocupación, miedo, ansiedad		
45. Boca seca		
46. Manos frías o sudorosas		
47. Tensión muscular (en cabeza, espalda, hombros)		
48. Dificultad para concentrarse		
49. Dificultad para tomar decisiones		
50. Olvidos o problemas de memoria		
51. Dificultad para dormir y descansar		
52. Llorar		
53. Falta de apetito		

Síntomas	SI	NO
54. Decremento en el deseo sexual		
55. Cansancio continuo.		
56. Comer en exceso		
57. Aislamiento.		
58. Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco.		
59. Palpitaciones.		
60. Temblor de manos.		
61. Otro(s). Especifique		

62. Señale en la siguiente lista, aquellos problemas de salud por los cuales Ud. ha recibido atención médica en los últimos 6 meses. Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguno.
- 1. Diabetes
- 2. Hipertensión
- 3. Colitis
- 4. Dolor
- 5. Insomnio
- 6. Depresión
- 7. Ansiedad
- 8. Otros. Especifique: _____

Anotar:

63. La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como "Cuidador"?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

64. ¿Se le obligó a guardar reposo o cama por la presencia de alguno de estos problemas de salud?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

65. ¿Tuvo que ser hospitalizado/a por alguno de ellos?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

66. En el último año, por indicación de su médico, Ud. ¿Ha tomado medicamentos por más de seis meses?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

Si ha sido así, señale cuáles:

67. Señale aquellas actividades en su vida que se han afectado por la ocurrencia de estos problemas de salud:

- 0. Ninguno
- 1. Trabajo
- 2. Tareas del hogar
- 3. Vida social
- 4. Vida familiar
- 5. Vida sexual

- 6. Pasatiempos
- 7. Estudiar
- 8. Otros. Especifique: _____

68. ¿Cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

69. ¿Durante los últimos 30 días ha podido concentrarse bien en lo que hace?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

70. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño o tener dificultades para dormir?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

71. ¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si usted no existiera?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

72. ¿Ha sido capaz de enfrentar y manejar adecuadamente sus problemas?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

73. ¿Ha pensado que es una persona que no sirve para nada?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

Agradecemos su colaboración

ANEXO 2. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

INSTRUCCIONES: A continuación hay una lista de afirmaciones, que reflejan cómo pueden sentirse las personas que cuidan de alguna persona enferma. Lea cada afirmación y señale con una **X** en la columna de la derecha la opción que mejor describa **con qué frecuencia Usted se siente Ud. así**. Recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas.

	0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Frecuente -mente	4 Siempre
1. ¿Piensa que su familiar o paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar o paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente abrumada/o por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadada/o cuando está cerca de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar o paciente afecta negativamente la relación que tiene Usted con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar o paciente depende de Usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tensa/o cuando está cerca de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómoda/o al alejarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar o paciente le considera a Usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficiente dinero para cubrir los gastos derivados del	0	1	2	3	4

	0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Frecuente -mente	4 Siempre
cuidado de su familiar o paciente, además de otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar o paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
22. En lo general, ¿qué tanta "carga" siente por el hecho de cuidar a su familiar o paciente?	0 NINGUNA	1 POCA	2 REGULAR	3 MUCHA	4 MUCHÍSIMA

ANEXO 3. Escala de los Aspectos Positivos del Cuidado

Instrucciones: A continuación hay una serie de afirmaciones, que reflejan cómo pueden sentirse las personas que cuidan de alguna persona enferma. Lea cada afirmación y señale con una X en la columna de la derecha la opción que mejor describa con qué frecuencia Usted se siente así. Recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas.

Ayudar a tu familiar....	1 (Nunca)	2 (Casi Nunca)	3 (Algunas veces)	4 (Bastantes veces)	5 (Siempre)
1. Hace que te sientas más útil					
2. Hace que te sientas bien contigo mismo/a					
3. Hace que te sientas necesitado/a					
4. Hace que te sientas valorado/a					
5. Hace que te sientas importante					
6. Hace que te sientas fuerte y con confianza					
7. Te ha permitido valorar más la vida					
8. Te ha permitido desarrollar una actitud más positiva hacia la vida					
9. Ha fortalecido tu relación con otras personas					

ANEXO 4. Guía de Entrevista a Profundidad sobre los Aspectos Positivos del Cuidado

Buenos días Sr/a _____ se solicita su participación para responder una serie de preguntas acerca de sus emociones y satisfacción con el cuidado de su hijo/a o paciente con cardiopatía congénita (CC). Toda la información que Usted proporcione será totalmente confidencial y con fines de investigación. Si en algún momento desea hacer alguna pregunta o agregar información, con gusto regresaremos al punto de su interés. Le pido por favor, que a partir de este momento tenga presente sus experiencias como cuidador/a.

ENTREVISTA:
1. ¿Cuál es el motivo por el que Usted cuida de su hijo/a con CC?
2. ¿Qué significa para Usted ser cuidador/a de su hijo/a con CC?
3. ¿Ha identificado cambios en su vida y en sus relaciones familiares y sociales desde que Usted cuida de su hijo/a con CC? Si es así ¿cuáles?
4. Podría describir ¿cuáles son las tareas que realiza como cuidador de su hijo/a con CC?
5. Al momento de cuidar a su hijo con CC ¿Qué tipo de tareas relacionadas con el cuidado le hacen sentir más útil?
6. ¿Qué conocimientos y habilidades ha adquirido Usted desde que es cuidador de su hijo/a con CC?
7. ¿Qué tan preparado/competente se siente para cuidar de su hijo/a con CC?
8. ¿Hay algo en su forma de ser que lo ayuda a estar listo para cuidar de su hijo/a con CC?
9. ¿Ha identificado algún cambio en su forma de ver la vida desde que Usted cuida de su hijo con CC? Si es así ¿cuál?
10. ¿Qué es lo que más le gusta de ser cuidador/a de su hijo/a con CC?
11. ¿Qué característica de su forma de ser le gusta más desde que es cuidador/a de su hijo/a con CC? ¿Por qué?
12. ¿De qué manera Usted siente que su hijo/a le agradece lo que hace por él /ella?
13. ¿Cómo sabe que Usted es importante para su hijo/a con CC?
14. ¿Qué fortalezas de Usted mismo ha descubierto desde que es cuidador/a de su hijo/a con CC?
15. ¿Qué emociones ha identificado en Usted desde que es cuidador/a de su hijo/a con CC?
16. ¿Qué le hace sentirse satisfecho y orgulloso desde que cuida de su hijo/a con CC?
17. ¿Cuáles han sido los beneficios que ha tenido en su vida desde que Usted es cuidador/a de su hijo con CC?
18. ¿De qué se siente agradecido/a desde que Usted es cuidador/a de su hijo/a con CC?
19. ¿Qué le hace sentir felicidad desde que Usted es cuidador/a de su hijo/a con CC?
20. ¿Qué le hace sentir fe y esperanza desde que Usted es cuidador/a de su hijo/a con CC?
21. En los momentos más difíciles ¿qué le hace tener coraje y valentía para enfrentar la enfermedad y el cuidado de su hijo/a con CC?
22. ¿De qué manera le han ayudado a Usted su religión y sus creencias espirituales en los momentos más difíciles que ha pasado con su hijo/a con CC?

CIERRE DE LA ENTREVISTA

Para finalizar podría decirme:

- **¿Cuál ha sido la experiencia más enriquecedora desde que es cuidador de su hijo con CC?**
- **¿Hay algo que desee agregar o comentar?**

Agradezco su participación y su confianza en esta entrevista, sus datos son muy importantes para este estudio.

ANEXO 5. Entrevista a Profundidad sobre los Aspectos Positivos del Cuidado

Fecha: Octubre 16, 2017

Lugar: Centro Médico Nacional Siglo XXI

Unidad: Unidad de Cardiopatías Congénitas

Entrevistadora: BCG

Sexo: Mujer

Edad: 44 años

Lugar de Residencia: Ciudad de México

Escolaridad: Preparatoria

Edo Civil: Casada

Ocupación: Empleada

Tiempo de cuidado: 6 años

Edad RC: 6 años

Sexo RC: Mujer

Parentesco con RC: Madre

Dx. RC: Atresia Tricúspide

Contexto de la entrevista: Se realiza la entrevista a pie de cama del RC, en la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI

TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA:

E: Eh, primero me interesaría saber ¿Cuánto tiempo de diagnóstico tiene *[su hija]*?

CPI: Se lo diagnosticaron al tercer día de nacida.

E: Ok, ¿usted sabe el nombre de la, de la cardiopatía que *[su hija]* tiene?

CPI: Sí, se llama atresia tricuspidea.

E: Eh, aproximadamente entre cateterismos o cirugías ¿eh, cuál, cuántos, cuántos procedimientos le han realizado?

CPI: Mmm, como unos diez.

E: Ok, sabe aproximadamente ¿cuántos cateterismos y cuantas cirugías?

CPI: Cirugías, cirugías son dos que es la de, la de Glenn y un cerclaje de la pulmonar y fueron, se puede decir ya como nueve catete, no, si son diez son como 7 cateterismos.

E: Ok, eh, ¿[su hija] tiene alguna enfermedad extra, o ésta es la única?

CPI: No, es la única.

E.P1: Ok, de acuerdo, para empezar me gustaría saber ¿cuál es el motivo por el que usted cuida de [su hija]?

CPI: Porque soy su mamá

E.P2: Ok, y ¿qué significado tiene para usted cuidar de [su hija]?

CPI: (Suspira) no, es, es es muy bonito, es una niña que da mucho amor, simplemente la sonrisa, hay veces uno no la puede regañar porque con la sonrisa ya te cambió el semblante de lo que tú le ibas a decir, si la ibas a llamar la atención ya con la sonrisita que te hace ya te cambia, te cambia el momento de enojo por un momento de alegría.

E: Ok, entonces por lo que me cuenta la, la hace sentir muy bien.

CPI: Sí

E: ¿Cuál sería a parte de esta situación de cuando [su hija] sonríe y le cambia todo el panorama, hay alguna otra cosa que le, que le guste de cuidar de ella?

CPI: Ah sí porque hace muchas preguntas, hace muchas preguntas este, cuestiona, eh, le gusta ver que le enseñe, que le diga, eh para ella todo viene con una explicación

E.P3: A partir de toda esta situación que, que implica el cuidado de un pequeño con una enfermedad cardiaca ¿usted ha identificado cambios en su vida, en sus relaciones familiares, en sus relaciones sociales? Por ejemplo en la frecuencia con la que visita a sus parientes o a su familia cercana.

CPI: No, eh no me, no he tenido ningún impedimento en, en con la enfermedad de ella que me limite o que nos limite a, a dejar de hacer las cosas.

E: Ok, tanto en el, en el ámbito familiar ¿y en el social?

CPI: Mmm, no porque ahorita, este pues en el social, no tampoco

E: ¿No? con sus amistades, no, ¿no ha impedido el cuidado de [su hija] que usted salga?

CPI: No, no.

E.P4: Ok, perfecto. Eh ahora podría describirme ¿cuáles son las tareas eh que usted realiza como cuidadora de [su hija]?

CPI: Tareas, decirle que la quiero mucho siempre es mi tarea, no, este, pues sí lo que es eh sus alimentos, cuidado personal, aseo, enseñarle, enseñarle lo que es, hablarle mucho

de, acerca de su enfermedad, que conozca de su enfermedad eso para mí es primordial, de enseñarle que los límites se los pone ella, eh, mmm que ella tiene una enfermedad sí cardiaca pero no que, que le impida hacer lo que ella quiera, ella va a hacer siempre sus cosas de acuerdo a lo que ella quiera, a su alcance ya que se cansa ella va a, va este pues va a dejar de hacer las cosas, eh le enseñó cual es mi otra parte enseñarle en casa cómo tiene que cooperar en casa, que en casa somos un equipo, todos tenemos que trabajar en equipo, esos son mis tareas con ella y pues siempre estar abierta a decirle, darle la confianza para que siempre pregunte de todo lo que tenga duda, que no hay más persona en el mundo que la quiera como yo y que la va, le va a ayudar en cualquier momento como yo, papá o yo, su hermana también, su hermana yo le he enseñado que su hermana es su hermana, su amiga y su confidente.

E: Ok, y por ejemplo me comentaba al inicio, eh, en la alimentación y en el cuidado personas ¿qué cosas específicas tanto de la alimentación y el cuidado personal usted hace para el cuidado de *[su hija]*?

CPI: Ella su alimentación es una alimentación normal, no tiene una, no lleva una dieta, en el cuidado pues yo le enseñó que se bañe obviamente puede ser que yo la bañe primero pero ya después ella se tiene que bañar, este le enseñó a que conozca su cuerpo, cómo se llaman las partes de su cuerpo y trato de ser lo más que se puede decir, enseñarle las cosas tal cual no poniéndole sobrenombre a las cosas.

E.P5: Ok, y ahora ¿de todas estas tareas que usted realiza como cuidadora de *[su hija]* cuáles o cuál sería la que la hace sentir a usted más útil?

CPI: (Suspira) ay pues es, escucharla en cuanto a sus lecturas, o sea que, que cómo está su día en la escuela, por ejemplo, ¿cómo te fue tu día en la escuela? El tener esa, ese momento entre la, entre mis dos hijas es para mí esencial, saber cómo está, porque ahí me puedo dar cuenta este, cómo se sienten ellas a través de esa plática, cómo se sienten ellas y digo esa es una es escucharlas, la otra es la alimentación, para mí es básica la alimentación siempre estar pendiente de su alimentación que aunque trabaje siempre les tengo que dejar su comida hecha.

E: Ok, y por qué a usted le hace sentir útil el hecho de tener ese espacio para preguntar o compartir con sus hijas el día en general de cómo les fue.

CPI: Porque si no la escucho yo, ¿quién las va a escuchar como yo? Yo que soy su mamá.

E: Ok, y ahora en esta otra actividad que me dice el hecho de alimentarlas o tener lista la comida aunque usted tenga que salir a trabajar ¿por qué esa actividad también la hace sentir útil?

CPI: ¿Por qué? Porque para ella es el sentarse a comer y recordar que “ ay mi mamá que rico me preparó hoy mi comida”

E: Ok, muy bien y regresando un poco hace rato me decía que también, que usted se encarga de informarle a [su hija] sobre su enfermedad y todo lo que implica

CPI: Ajá

E: ¿usted dónde aprendió anteriormente estos conocimientos?

CPI: Mmm, muchas veces digo ay ya muchas redes sociales, el internet y todo y te, bueno una te asesoras con doctores obviamente te asesoras con doctores y otra pues leyendo, digo no hay más que leyendo para pues hacerle la vida, sí es una niña con una cardiopatía, este si las informamos nosotros, ayudamos mucho.

E.P6: Ok, aparte de esos conocimientos ¿ha aprendido algún otro conocimiento o algún otra habilidad que tenga que ver con la enfermedad de su hija?

CPI: En cuestión de que antes se me ponía, por berrinches, se me llegó a poner muy cianótica o se llegó a privar lo que es no sé cómo le llaman ustedes médicos, pero se llegó a privar este, como mamá me di cuenta que el chantaje hacia los papás si lo permitimos es donde nosotros como papás hacemos daño

E: Ok

CPI: Entonces yo me di cuenta que esa era una parte en la que no podía permitirme que ella nos chantajeara, entonces fueron tres veces las que se me privó y ahí dije “jamás lo voy a permitir” y se lo dije a ella y ¿cómo lo empezamos a controlar? Eh, yo alguna vez le pregunté a un doctor, un cardiólogo y me dijo “pues lo único que puedes hacer es que la niña empiece a respirar, tú dile que empiece a respirar, que se empiece a tranquilizar y así se le va a ir este va a regresar a su estado normal” entonces sí, eso lo empecé a trabajar con ella y, e inclusive para cuestiones de cuando se llega a pegar muy fuerte que, que llega a esa saturación de sangre y que no a deja respirar bien es “haz ejercicios, respira, respira, tranquilízate, poco a poco” y ya vuelve a su estado normal.

E: Muy bien, y estos ejercicios de respiración únicamente ¿usted los empezó a hacer porque el doctor le dijo o de dónde aprendió a hacer la respiración como tal?

CPI: Pues porque la respiración es esencial, yo para mí la respiración es esencial en cualquier momento para ayudarte a tranquilizar, y no nada más en ella como una niña con una cardiopatía digo hasta uno como para el enojo si empiezas por unas respiraciones alteradas de más a menos vas a encontrar, vas a llegar a ese momento en que encuentras tu estado de tranquilidad

E:Ok

CPI: Sí, de estabilidad corporal, eso porque digo a mí me gusta practicar digo eh ejercicios de respiración y los he visto que te funcionan, que te calman, te tranquilizan y llega un momento en que ya estás relajadita y tranquila.

E: Perfecto

CPI: Ajá

E: Entonces ¿usted considera que estos conocimientos de la enfermedad y estas habilidades de aprender a tranquilizar a su hija cuando llega a alterarse le han sido útiles?

CPI: Sí, demasiado

E: Ok, me comentaba de que lee por internet y, y intenta buscar información

CPI: Información

E: Acerca de la enfermedad, aparte del internet y de los doctores ¿hay alguna otra fuente que usted ha utilizado de información para aprender un poco más de esto?

CPI: Pues en ocasiones por ejemplo, en canal once hay programas en los que, estos de ay no me acuerdo cómo se llama donde pasa Fernanda Tapia y todos estos rollos, diálogos en confianza, han hablado de los niños con cardiopatías, entonces te vas enterando poco a poco también llegas, te encuentras personas en el camino que sus hijos tienen cardiopatías, platicas, comentas, entonces vas aprendiendo poco a poco.

E: Ok, ¿usted ha establecido alguna relación de amistad con estas personas que se ha encontrado me imagino que en estas estancias hospitalarias para, pues para comentar acerca de la situación de sus hijos?

CPI: Sí, normalmente sí

E: ¿Y actualmente todavía tiene relación con esas personas?

CPI: Con dos, sí.

E: Ok, y ¿usted consideraría que esas personas también contarían como un apoyo para usted?

CPI: (Suspira) pues sí porque tenemos algo en común.

E: Ok, ¿y qué tipo de cosas comentarían o comentan?

CPI: mmm pues en cuestión de por ejemplo, este de los berrinchitos, la sobreprotección, qué de importante es la alimentación cuando están los niños aquí en el hospital y, y yo les he dicho aunque a mí me duela mucho mi hija, me esté doliendo mucho la situación yo tengo que ponerme firme en la forma como la, la trato de no sobreprotegerla porque si la sobreprotejo la daño demasiado.

E: Ok, mmm cómo, me gustaría mucho, me suena bastante interesante escucharla porque precisamente este punto de la sobreprotección muchas veces en este tipo de niños que tienen una enfermedad cardíaca, los papás esperan que no les pase nada, porque obviamente es un terror absoluto que el niño sufra y cualquier tipo de sufrimiento, entonces me gustaría que me platicara un poco sobre cómo empezó a ponerse límites usted misma sobre cuando sí se vale y cuando no.

CPI: Ok, en una ocasión eh *ella* empezaba a caminar entonces llegó mi esposo y empezó el estira y afloja mamá y papá, mamá y papá entonces le dije yo a mi esposo “¡mira! ya empieza a caminar, vela, vela” y le digo yo a la niña, le digo “a ver, camina de aquí al puff” y “¡no, no ,no!” “camina mi amor, para que le enseñes a tu papá a caminar si ya lo sabes” y “¡no, no!” le digo “ándale” y la agarro yo la encamino tantito y la suelto y dice el papá “¡no! ¡no, le hagas eso! ¡no, se va a caer!” entonces la niña en ese momento entró en shock y del berrinche se, se me este, se privó entonces dije, para mí fue un gran susto esa vez que se privó porque era la segunda vez que se me privaba, entonces el verla desvanecerse como un muñeco de trapo , para mí no fue nada agradable, entonces en ese momento yo dije “jamás voy a permitir que mi hija se me ponga así, si quiero a mi hija no la voy a dañar permitiéndole berrinchitos” y de ahí en adelante hablé con mi esposo y le dije “en otra ocasión que estemos así te pido de favor que si no ayudas, tampoco cooperes en hacerle daño, dije porque si no ponemos un límite lo que vamos a tener una niña enfer, enfermiza, una niña sobreprotegida y los que vamos a estar pagando todo esto vamos a ser nosotros porque le vamos a hacer un daño irreversible a la niña, entonces es momento de poner un hasta aquí” entonces ella sabe, yo le he dicho “yo sé tus límites, si a mí me dices “es que no puedo” yo sé hasta donde tú no puedes en realidad y sé cuando dices “no puedo” por flojera” entonces yo he buscado, la quiero, la amo, la adoro a mi hija o mis hijas porque son dos pero por lo mismo que las amo nunca las he sobreprotegido, las he sobreprotegido sí que apapacharlas, quererlas, cuidarlas, sí, pero en una sobreprotección dañina no lo puedo hacer, ni lo debo de hacer, porque sí, sí he visto aquí como se han manejado muchos, muchos papás, digo simplemente con la alimentación, para mí la alimentación es básica estando en el hospital, lo que les den es porque está, está basado en una alimentación de un nutriólogo, no es porque al cocinero se le dio la gana y les envía la comida así y yo se lo he dicho y ella lo sabe “si tú te alimentas bien en el hospital, vas a ayudar a tu recuperación pronta y que nos vayamos pronto del hospital” y lo ha visto ella, entonces es una forma de que yo si quisiera decirles a los papás “no dañemos a nuestros hijos con cardiopatías, ayudemoles no dañándolos, no sobreprotegiéndolos, sé que nos duelen pero tenemos que establecer reglas y normas tanto en casa como en el hospital”.

E: Ok, y ¿a usted le costó trabajo llegar a, a ponerse límites a usted misma para cuando si permito y cuando no?

CPI: Sí, sí me costó trabajo, sí me costó trabajo pero me hubiera costado más trabajo seguirle haciendo daño a mi hija.

E.P7: Ok, perfecto y ahora me gustaría que me contara ¿qué tan preparada se siente para cuidar de *[su hija]*?

CPI: Yo creo que para cuidarla ahorita en este, en esta cirugía o sea cuidarla como su mamá estoy preparada y sé que nadie nacemos sabiendo pero pues si me enseñan pues es mi hija ¿no? y aunque no fuera mi hija si tengo que hacerlo, si me enseñan lo hago.

E.P8: Excelente, ¿qué características de su forma de ser la hacen sentirse lista para cuidar de *[su hija]* o preparada para hacerle frente al cuidado?

CPI: ¿por qué? Porque soy una persona capaz, y aunque tuviera una discapacidad yo creo que la capacidad la traemos en la cabeza, no en las manos, no en, o sea más que nada si no empezamos con la capacidad en la cabeza y en el corazón ya lo demás no, lo dejamos sin funcionar.

E: Ok, aparte de esta percepción que usted tiene de sí misma que es muy capaz ¿hay algo en su forma de ser que la haga sentir así preparada para cuidar de, de [su hija]?

CPI: Pues sí, me mueve la, mi hija que sé que esto como lo dije hace rato, ahorita si me cuesta trabajo aceptarlo y, y sé que es una realidad lo que vamos a vivir estos días pero sé que, que al rato nos vamos a, vamos a acordarnos y vamos a decir “pero se pudo” ¿no? se pudo salir adelante y podemos con esto y mucho más cosas que vengan porque yo siempre le he dicho a ella, yo nunca he sido de las que si se cae voy y las apapacho “ay te caíste, te sobo” no mami, te caíste, te paras porque más golpes te va a dar la vida y vas, tienes que ser fuerte ante la vida, entonces y más en ella que, que digo le haría más daño cayéndose y levantándose ya la reviso “¿cómo estás? ¿te duele aquí? No ¿te duele acá? No, ah bueno”, entonces seguimos.

E.P9: Excelente, y a partir, de todo esto que implica cuidar de [su hija] toda su enfermedad ¿usted ha identificado algún cambio en su forma de ver la vida? Desde que la cuida

CPI: No, porque siempre ha sido una niña alegre, es muy cariñosa, es muy cariñosa, muy apapachadora, este que yo le he dicho luego que se limite porque digo no a todos los niños les encanta que los abrace o que los estés apapachando o sobreprotegiendo porque luego este les dice “a ver chiquito no pasa nada” en el kínder les decía a los niños “chiquito no pasa nada, nos vamos a estar aquí un rato y al rato viene tu mamá por ti” a la niña que también está aquí ayer le quiso enseñar aquí en el hospital y allá está en ludoteca, o sea ella quiere hacerlos sentir bien, como ella se siente quiere hacerlos sentir bien y les platica su experiencia “mira mañana te va a pasar esto y esto y esto y no te puedes mover, tienes que comer bien” o sea ayer tomó el lugar de aquí de las enfermeras y me estuvo entrevistando a mí, y o sea es muy, muy este yo veo que ve con mucho positivismo la vida ella.

E: Ok, pero ¿y usted? En su forma, de usted ha habido algún cambio en cómo percibe la vida a partir de enfrentarse a esta situación de tener...?

CPI: Ah claro, yo la vida la veo mejor.

E: Ok, o sea ¿sí hay algún cambio de cómo usted veía la vida antes y ahora?

CPI: Sí, totalmente.

E: ¿Me podría platicar cómo era antes y cómo es ahora?

CPI: Bueno, antes yo era una ni, una persona positiva y ahora me volví más positiva, ahora me, hace años con lo de mi hija honestamente me dio una sacudida la vida que,

que a veces nos, la gente no va viajando con una etiqueta puesta de qué enfermedad tiene, yo siempre que veo un niño enfermito algo digo “ay dios mío que, que se cure pronto, que esté mejor pronto” y yo a mis hijas les he enseñado a no juzgar antes de conocer, a no hablar sin saber y digo a mi me enseñó parte de eso, o sea si, si me ha gustado ver la vida de una forma positiva pero ahora la veo mucho más y a mis hijas les he transmitido de, de ayudar en lugar de criticar.

E: Ok, ¿cómo sería., ya me dijo un elemento que conformaría parte de ver la vida más positiva, que es ayudar en vez de juzgar o criticar, hay alguna otra cosa que haría una persona positiva en este caso usted, que considera que usted misma es o ve la vida de forma positiva? ¿Qué otras cosas hace para que usted diga “yo sí soy” o “veo la vida de esta manera”?

CPI: pues hacerme el típico coco wash ¿no? desechar lo, lo malo y dar gracias a la vi, a dios todos los días porque estamos vivos, estamos sanos y estamos completos y aunque no estemos completos tenemos esa capacidad y yo creo que si, que si todos pensáramos más positivamente y con un poquito más con el corazón y el cerebro la vida cambiaría en muchos aspectos.

E: Ok, ¿cómo se hace este coco wash que me comenta?

CPI: Pues por eso, diciendo “estoy bien, estoy sana, tengo a mis hijas” no me puedo tirar a llorar todos los días pensando que tiene una cardiopatía, yo lo dije, cuando mi hija nació yo dije “gracias dios, mi hija tiene un problema cardiaco, gracias porque yo quería una hija, me la mandaste y solamente tú sabes por qué me la mandaste a mí, muy especial, una niña muy especial y ahora mi compromiso es que salgamos adelante, y sí

E: Excelente, me da mucho gusto escuchar a usted con esa visión de la vida tan positiva, y me gusta esa palabra del coco wash (ríe)

CPI: Sí, es que...

E: Para cambiarnos el chip

CPI: En serio, en serio sí, lo deberíamos de hacer todos en cada momento, cuando uno se siente triste, cuando se siente, hasta los que se sienten solos, a mí me gusta estar sola, conmigo misma y son los momentos que yo aprovecho para llorar, para berrear, para patalear pero así como me gusta buscar esos momentos también me gusta, y les he enseñado a mis hijas, que cada quien tenemos un espacio para disfrutar de la vida.

E: Excelente, ¿y usted cómo aprendió, o cómo empezó a, a darse estos espacios para usted misma, o quien le enseñó?

CPI: Pues la vida, la vida nos va enseñando muchas cosas y hay veces, nos volvemos, nos entre comillas nos volvemos independientes de ciertas personas que cuando esas ciertas personas quieren compartir con uno, o sea yo dije “yo no puedo estar esperando a que venga alguien y me diga oye vamos a tal lado” entonces dije la vida, yo nací sola, o

sea nací por mi, vía de mi mamá pero tengo hermanos pero no dependo de nadie, yo me hice independiente gracias a dios y gracias a mis papás y la independencia me hizo valorar muchas cosas en la vida.

E.P10: Perfecto, ahora platíqueme, regresando un poco a la situación del cuidado de *[su hija]* ¿qué es lo que más le gusta de cuidar de *[su hija]*?

CPI: ¿Qué me gusta? Que... ay es que es, es una niña con una chispa que, que hace reír, que le gusta, que le gusta bailar que le gusta cantar, no a hasta eso no, canta poco, le gusta bailar y estarse admirando en el espejo, la observo, su comportamiento, eh, me contagia sus ganas de vivir ella porque digo “ella que tiene un problemita cardiaco, es así, si no lo tuviera...” es una niña capaz de darle amor a mucha gente.

E: Ok, y en general me está, me platica ahorita de *[su hija]* de cómo es *[su hija]* y su forma de ser tan este, extrovertida por así decirlo

CPI: Ajá

E.P11: pero usted, ¿qué es lo que más le gusta a usted de ser cuidadora de *[su hija]*?

CPI: Pues que soy su mamá, y me encantan sus loqueras de mi hija, me encanta que me abrace y que la abrace, su cuerpecito se siente muy rico para abrazar en la, bueno cuando nos acostamos, me gusta tocarla en su espalda, mmm, me gusta, me gusta todo de mi hija, me gusta, pues sí todo.

E: Ok, excelente y de su forma de ser qué característica de su forma de ser es la que más le gusta desde que se ha enfrentado a esta situación de cuidar de *[su hija]*.

CPI: ¿De quién? ¿Qué características más?

E: Ajá, de su forma de ser

CPI: Pues, qué características, (suspira) ay, de que, hay veces platico con personas y ya cuando saben por ejemplo lo que hemos vivido con ella, me dicen “en serio no puedo, no puedo pensar en que hayas vivido esas cosas con tu hija y sigas así como si nada” y le digo “ y tú por una cosita de nada ¿te das por vencida? o sea hay compañeras que, que han cambiado para bien o amigas que han cambiado para bien en la forma de ver la vida

E: Gracias a usted

CPI: Sí, bueno gracias a ellas porque los principales yo siempre les digo “ o sea yo no te cambio, cambias tú porque tú quieres y porque ves la, quieres ver la vida diferente”, eh les he enseñado, para mí la familia es muy, es algo muy importante porque yo creo de ahí se basa mucho la felicidad de uno, yo, bueno yo al menos yo en mi, puedo decir que yo mis papás me criaron siendo una niña feliz, contenta, me dieron mucho amor, no me dieron más de lo que no necesitaba, entonces, hasta ahorita mis papás gracias a dios viven y se tomaron el tiempo a pesar de, de su edad , de sus enfermedades que tienen ahorita se tomaron el tiempo para venir y verla, mis papás no viven aquí, entonces ver ese reflejo de

amor que ellos a pesar de sus años nos siguen dando para mi es mi energía, o sea sentir un abrazo, yo para mi sentir un abrazo sincero de la gente que me quiere y de la gente que quiero para mi vale más que si me dieran un regalo, un súper regalo o unas súper flores para mi es eso.

E.P12: Excelente. Y ahora platíqueme ¿de qué manera siente que [su hija] le agradece por lo que usted hace por ella?

CPI: Ay, pues en sus besucones, me besa, me abraza, me apapacha, me tira a la cama y “dame cinco minutos, te voy a abrazar”, es, es una niña con mucho amor.

E.P13: Ok, ¿y de qué manera sabe o cómo siente que usted es importante para, para [su hija]?

CPI: Ay, porque llego y me abraza, “mami, te extrañe” o sea me lo externa “mami, te abra, te extrañe mucho, me hiciste mucha falta y ahora tu platícame” porque ella también me pregunta “¿cómo te fue en tu trabajo? Cuéntame de tu jefe” o sea también le, ella le da, ha aprendido a darle también importancia a ciertos aspectos que yo le doy importancia a ella, entonces “ya quería tus brazos, ya quería” es la forma de, de, de así como que de también de quererme atención, o sea ambas como que tenemos la, la misma contestación de un hacia la otra en nuestras formas de ser.

E: Ok, ¿y cómo, esta forma de ser de [su hija] cómo le hace sentir a usted cuando me comenta que la recibe muy feliz y le pregunta sobre su día?

CPI: Pues bonito, porque es llegar a la casa y hay veces, aunque, bueno, ahora si como que hacerme, cambiar la vida entre que el tráfico y todo que llego y vengo a veces cansada y a veces si le digo “ay mamita, vengo cansada” ya me empieza a platicar conmigo, ya se avienta sus chistoretos y todo entonces ya es de que se me despeje la mente de lo que yo venía enfrascada.

E.P14: Muy bien, y ¿qué fortalezas de usted misma (tose) perdón, ha descubierto desde que es cuidadora de [su hija]?

CPI: (suspira) que pues, puedo mmm, apoyo mucho, en necesid, en este tipo de aspectos apoyo a mis familiares o a mis hermanas en que todo va a estar bien, en que sean positivos, en que nosotros, en manos de nosotros está mucho la curación o la recuperación más que nada de nuestros pacientes, si nosotros estamos con caras tristes, les vamos a transmitir tristeza, si nosotros estamos con caras alegres y optimistas les vamos a contagiar ese optimismo a ellos, entonces de alguna forma u otra ha servido e que les digo “ustedes dejen a sus niños con la mejor cara, ya si quieren llorar después, lloren pero por lo mientras no lloren, aguántense” y si, si me ha servido con, con amigas inclusive en la propia familia con mi mamá que tuve que cuidarla hace unos, unos meses, eh, me dice mi hermana es que “yo no hubiera aguantado dejarla en quirófano” y le dije “pues yo tampoco” le digo “pero sabes qué? Me recordó mucho a mi hija y la misma bendición que le doy a ella cuando entra a quirófano se la di a mi mami” entonces eso me

dio a mí, me ha dado fortaleza y no nada más para mi hija, sino para otras personas también.

E: Ok, eh, platíqueme un poco más sobre esta, esta temporada donde usted cuidó también de su mamá ¿cómo sobrellevó ambos cuidados? Tanto de [su hija] como de su mamá?

CPI: Bueno, mis papás en primer lugar no viven aquí, viven en Morelia, entonces se dio el tiempo de vacaciones, entonces hablé con mis hijas y les dije que se iban a ir un tiempo a Morelia porque mi mamá estaba delicada, estaba hospitalizada pero que yo en días posteriores iba a ir y me dice, me preguntó “¿y por qué mami?” “ ah mira, porque mi mami está ahorita enfermita, tú te has dado cuenta que cada que vas a entrar al hospital mi mami viene para desearte lo mejor para el hospital entonces creo que ahora nosotros nos toca corresponder a lo que ella ha hecho por nosotros ¿no crees?” y ella lo vio de una forma positiva, eh, un día si le costó trabajo porque lloraba que quería estar conmigo pero ya después hablé y le di las razones y motivos porque estábamos separadas ella en Morelia, y yo acá trabajando, entonces ya este cuando, cuando fui a Morelia pues ya me dijo “oye cómo está mi mami” y le platiqué entonces ella relaciona mucho también que ella ha estado hospitalizada con lo que estaba hospitalizada mi mamá en ese momento, entonces, sí fue, si fue difícil porque pues era fin de semana y yo es cuando más estoy con ellas pero el poder hablar y darle los motivos y razones por las cuales no íbamos a estar juntas y el ver que ella estaba de alguna forma u otra tranquila por lo que yo había platicado pues me dejó más, estar cuidando a mi mamá, o sea dedicarle ese tiempo a mi mamá que fue también difícil estar en el hospital con ella porque (suspira) no le hacían, bueno, teníamos miedo que se le amputara una, una rodi, una pierna y todo pero, perdón, a final de cuentas pues nada más le tuvieron que hacer un lavado quirúrgico y todo salió bien, yo me tocó, estar acompañarla hasta quirófano, estar padeciendo a ver a qué hora salía de quirófano pero todo bien , y bueno a final de cuentas salimos bien todos.

E.P15: Perfecto, ahora platíqueme un poco sobre ¿qué emociones ha identificado en usted desde que es cuidadora de [su hija]? Me imagino que ha de haber un abanico de emociones.

CPI: Híjole, hay, sí son muchas emociones. Hay un libro que se llama, es, Estrella de luz, Estrella de luz, que me dieron cuando ella, en una de sus cirugías, habla, ese libro habla de por qué los niños están aquí en el hospital, eh, por qué hay unos niños que mueren y a dónde van, eh ese es un libro que una de, mi niña la grande me empezó a leer un día y le dije “no me lo leas, porque no aguanto escuchar la lectura sin llorar” y le dije “ y sabes qué? Yo quiero que ese libro me lo lea tu hermana, ya cuando ya sepa leer” me ha leído muy poco de ese libro, se, ella se refugia mucho en querer saber quién es dios, porque dios y yo he hablado acerca de ella, digo no sé mucho a través de dios pero sí yo le digo que, que Dios siempre nos cuida y Dios siempre quiere lo mejor, entonces ella como que se ha, se ha identificado mucho en querer saber y aprender de Dios, esa es una que es una emoción ese libro para mí que me cambia mucho la vida y hay una canción se llama carita de, que se llama carita de sol, este, que se llama carita de sol y este, y al escucharla yo, de lo que habla la canción hace que mi mmm mi sentido cambie, o sea,

porque esa canción dice que la, que el, la niña es una bendición den dios para uno, entonces es lo que yo siempre he dicho para mí “mi hija es una bendición para mí”

E: Ok, ya me platicó primero de esta situación del libro pero que, ¿cuál sería la etiqueta para esa emoción? Para la emoción que le causa o que le provoca el libro

CPI: El sentir que otra vez va a entrar a quirófano y que, (llora) que hay niños que entran a un cuarto y que de ahí no salen y el párrafo donde dice que los niños que no salen es porque se van con dios al cielo y alguna vez me, tiene poco que me dijo que ella quería sentir qué se sentía estar con dios en el cielo, entonces es esa parte que a mí me dobla, me doblega porque ve los pros y contras de, de la cirugía pero que quiero hacer más, pensar mejor que, que este que no pensar positivamente, sí, ajá.

E: Ok, y ahora del otro lado, la canción qué etiqueta para esa emoción provo, qué, ¿cuál sería la emoción que provoca esa canción?

CPI: Igual, es, hablan de la bendición de, de un hijo de que es alguien que no se esperaba en ese momento pero llegó y alguien que pensaban que no se iba a lograr y se logró entonces es una niña con carita de sol, regalo de la mano de dios y eso es lo que es mi hija para mí.

E.P16: Perfecto, y ¿qué le hace sentir satisfecha y orgullosa desde que cuida de *[su hija]*?

CPI: Orgullosa, pues que hemos salido adelante (suspira) ay de que, que sea, he logrado mantener una niña sana independientemente de su cardiopatía, es una niña sana porque, pues por lo mismo de los cuidados de lo que hablo con ella y todo de hacerla hasta cierto momento responsable, cuando yo hablo con ella “si tú te destapas, si hace mucho frío y andas descalza eso te puede hacer daño y vas a tener consecuencias” entonces ella el saber eso de que entienda que ella misma se va a dañar, no me va a dañar a mí, se va a dañar ella digo bueno creo que sí, el hablar, el platicar, el informarla es algo que me ha servido y me hace sentir de la forma en como ella habla y se expresa de su enfermedad, así cuando le preguntan personas mayores, la directora de la escuela y todo, digo entonces creo que vamos bien.

E.P17: Excelente, y identifica o me podría platicar ¿Cuáles son o cuales han sido los beneficios que ha tenido en su vida desde que cuida de *[su hija]*?

CPI: pues beneficios, pues ser la mamá siempre digo, soy la mamá y mi, beneficio es que tengo una hija que la quiero mucho o las quiero mucho y este nunca me he justificado de su enfermedad o no he buscado ser una persona chantajista, referente a su enfermedad de mi hija para conseguir cosas.

E: Perfecto

CPI: O sea no

E.P18: ¿Y de qué se siente agradecida desde que cuida de *[su hija]*?

CPI: Agradecida con la vida porque yo lo he platicado simplemente en la familia, hay una hermana que, que se preocupa demasiado, demasiado por ella y sé que no tendría la misma fortaleza que yo he tenido con mi hija.

E: ¿Por qué?

CPI: ¿por qué? Porque ella es muy débil de forma de ser, de carácter y todo entonces yo dije “me tocó una niña así, pues mi compromiso es sacarla adelante y sacarla ¿cómo? Con los cuidados, con atención médica, con, pues con todo lo que le he venido dando.

E.P19: Muy bien, y ¿qué le hace sentir felicidad desde que cuida de *[su hija]*?

CPI: Pues que tengo dos niñas, dos amigas, dos cómplices, bueno yo digo mis amigas verdad, pero no, o sea y no, no vamos a cambiar esos papeles de decirles a ellas, o sea yo para mí son mis cómplices me gusta porque convivimos, nos gusta hacer las mismas loqueras, nos gusta bailar juntas eh, he aprendido con ellas a disfrutar los momentos de familia, si, si, por ejemplo hay que, por ejemplo una simple pizza que vayamos a preparar involucrarnos todas, aprender a involucrarnos todas, eso me ha dado mucha, mmm, es una felicidad pues no que no se puede comparar con nada, o sea los hijos es algo que no se puede comparar con nada.

E.P20: Ok, y ¿qué le hace sentir fe y esperanza desde que cuida de *[su hija]*?

CPI: Porque sé que si mi hija está aquí es por algo, es, si en las otras cirugías se ha recuperado muy pronto de ellas no dudo que en esta con todo lo que le hemos, hemos hablado con ella, ella es una niña, que por ejemplo ahorita está muy entusiasmada porque al salir de aquí le espera su fiesta, le espera un vestido que quiere ella como si fuera quinceañera, entonces toda esa motivación que hay hacia ella pues digo “¿qué más queremos?”

E: Excelente. ¿Hay alguna, en estas estancias hospitalarias cuando vienen para acá hay algo en el ambiente, o de usted misma o de la niña que le haga sentir como ese rayito de fe y esperanza de que las cosas van a ir bien?

CPI: Sí, porque siempre les, bueno en ocasiones que he tenido que entrar hasta quirófano cuando ya queda anestesiada totalmente pues simplemente le pido a dios que esté ahí asistiendo a los médicos también en las cirugías, confío en las manos de los médicos.

E.P21: Perfecto, y en los momentos más difíciles que ha pasado con su hija en todo este proceso de enfermedad y el cuidado que requiere ¿qué le hace tener ese coraje y valentía para enfrentar la situación?

CPI: (Silencio) pues en primera es decir, mi hija ya está bien, o mi hija tiene que estar bien y ese coraje pues es lo mismo que siempre he dicho ¿no? por algo está conmigo, o no

E: Excelente

CPI: O bueno, si hablo conmigo, tal vez siempre he hablado conmigo en primera persona (suspira) porque mi esposo pues desafortunadamente el ser humano piensa que hay responsabilidades que son con etiqueta únicamente que con mamá, mamá, mamá y que no son papá, papá, papá, papá o que no son ambos, entonces en este aspecto pues se puede decir que yo he cuidado de nuestra hija en un noventa por ciento y él en un diez por ciento

E: Y me comenta, a parte de su hermana que es quien la cuida mientras usted trabaja ¿hay algún otro apoyo que la supla por así decirlo cuando usted no, no, por ejemplo cuando usted se enferma? ¿quién cuida de *[su hija]*?

CPI: No

E: ¿No hay alguien que la, le apoye?

CPI: O sea, de mis hermanas yo obtengo mucho apoyo es más fácil que yo obtenga apoyo de mis hermanas que de papá

E: Ok, y eso ¿cómo la hace sentir?

CPI: Pues antes si me lastimaba, antes me permitía que me lastimara pero ya de un tiempo para acá no porque yo creo que cada quien obtiene de la vida, busca en la vida lo que quiere y si yo busco felicidad la estoy buscando yo misma con mis hijas y si él tiene la felicidad al alcance de sus manos que es con su familia y sus hijas y no la quiere pues hay veces no puede echar uno las cosas en saco roto.

E.P22: Muy bien, mmm ¿de qué manera siente que le han ayudado su religión y sus creencias espirituales enfrentar toda esta situación de la enfermedad y el cuidado de su hija?

CPI: Pues, yo como, digo, en estos momentos que uno más necesita, yo como siempre les digo “la oración baja uno la corte celestial” y cualquier oración de cualquier religión de lo que sea para mí solamente hay un dios y es el dios que nos une a todos, es la fuerza, la fe y la oración.

E: ¿En qué momentos usted reza?

CPI: Rezo, bueno ¿Cuándo estoy aquí en el hospital?

E: Ajá

CPI: Rezo al levantarme agradeciendo a la vida de que estoy viva, de que estoy con mis hijas y que estamos bien, cuando entran a quirófano me permito un tiempo para rezar aunque sea yo sola y este en el transcurso del día en ratitos, o sea una pequeña oración no voy a decir “ay soy, hago unas oraciones muy grandes” no, o sea para mi dios está dentro de uno, donde quiera que esté uno y este las imágenes o lo que sea yo creo que ya salen, ya salen sobrando, yo creo

E: ¿Y en sus rezos que es lo que pide, o qué es lo que dice, qué le dice a dios cuando usted reza?

CPI: en primera que a mí me dé la fortaleza que necesito para soportar esto que se viene, en segunda que siempre proteja a mi hija y en tercera pues a la gente que, a la gente, a los médicos les de la sabiduría para saber llevar a cabo la cirugía y con la gente que también está pasando por malos momentos que también les ayude.

E: Ok, y en casa en su vida cuando no están aquí en el hospital ¿en qué momentos reza?

CPI: En la mañana, cuando me levanto, en la noche cuando nos acostamos a mi hija le gusta rezar mucho y me pide que recemos, que le enseñe oraciones y son en los momentos que (tose) mentiría si digo “es que vamos a misa cada ocho días” no, hay una iglesia que queda cercas de la casa y a ella le gusta pasar a persignarse

E: Ok, y ah, ya tenía otra pregunta en mente y se me acaba de ir, se me escapó, bueno, para finalizar y cerrar esta breve entrevista que hemos tenido ¿cuál ha sido la experiencia más enriquecedora que ha tenido desde que cuida de [su hija]? Algún momento que a lo mejor ahorita que se acuerda resulta...

CPI: Claro que sí, algo que, que yo es lo que digo voy con la sobreprotección y la fortaleza que debemos de tener como mamás o papás, es bien importante cuando nuestros hijos estén en terapia intensiva yo sé que es algo bien difícil que, que vamos a vivir o estamos viviendo o que han vivido algunas personas. A mí me dijeron que en una de sus cirugías una doctora nos dijo a mi esposo y a mí que ya no nos daban señales de vida, en ese momento, al darnos esa noticia pues a mí me partieron el alma en mil pedazos, cuando entré a verla a terapia intensiva yo estaba llorando y alguna enfermera me dijo “señora, así no puede estar porque lo que usted está haciendo ahorita se lo está transmitiendo a su hija, salgase agarre fuerzas de donde sea y entre con la mejor actitud con su hija” y yo se lo agradezco a esa enfermera porque salí, pedí al santo que yo me encomendé que me diera fuerza para poder entrar con mi mejor cara con mi hija y trasmitirle la fuerza que ella necesitaba, cuando yo volví a entrar le dije “mamita, ya estoy aquí, todo está bien, todo va a estar mejor de lo que estaba antes, pero tu tía te quiere dar cereal, que si quieres cereal” en ese momento como su tía la quiere mucho, o se quieren mucho el escuchar el nombre de su tía y lo que le iba a dar, la hizo reaccionar a mi hija y despertar, entonces es una experiencia para mí que digo “ vale más hacerla reír que hacerla llorar” entonces desde ahí aprendí que, que si yo quiero ver bien a mi hija aunque por dentro me esté muriendo, mi corazoncito esté muy triste yo necesito darle la mejor cara a mis hijas y eso es lo que, para todos los papás por favor échenle ganas (ríe)

E: Ok, ¿hay algo más que usted considere importante que yo no le haya preguntado y que quisiera comentarlo?

CPI: Que amen mucho a sus hijos, que los quieran, los amen y si un hijo está aquí es por algo y si a los papás que tienen hijos con problemas de cardiopatías que no los vean como un problema ni se reprochen ni a dios ni a la vida ni a nadie, simplemente dios no se equivoca y le manda guerreros a cualquier persona.

E: Ok, le agradezco mucho la confianza que tuvo para compartirme sus experiencias y abrirse ante las preguntas que yo le realicé, si no hay nada más que quiera comentar esto es todo por mi parte.

CPI: No, sería todo doctora

E: Muchísimas gracias de verdad

CPI: Sí, gracias.