

Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos

Norma Elena de León Ojeda*

RESUMEN

Se aplicó el modelo de Entrevista para Cuidador Principal (de Calidad de vida en familias con un hijo con defecto congénito) a 23 cuidadoras principales de niños en edad pediátrica con cardiopatías congénitas, atendidos en la Consulta de Genética del Hospital Pediátrico William Soler e ingresados en el Cardiocentro, en el período de junio a julio del año 2008. Se exploraron los dominios: Estatus funcional, Gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad, Funcionamiento psicológico, Funcionamiento social y Calidad de la información médica. Las madres mostraron afectación de la dimensión psicológica, por la ansiedad, preocupaciones por el futuro y complicaciones, temor a nuevos embarazos, dificultades con el sueño, cambios en la relación de pareja, sentimientos de tristeza y abandono y problemas de salud que relacionan con la enfermedad del hijo. Respecto al estatus funcional, se sienten aptas, sin limitaciones o interferencias, pero deben ser apoyadas con la distribución de las actividades del cuidado, que se consideró justa para los niños y no así para ellas. Manifestaron temor a las descompensaciones, cirugía, discriminación, maltrato y muerte. No hubo aislamiento social ni familiar, pero fueron frecuentes los cambios en la actividad laboral con un aumento de las preocupaciones económicas.

Palabras clave: Calidad de vida; cuidador principal; cardiopatías congénitas.

INTRODUCCION

El nacimiento de un niño/a con defectos congénitos aislados o múltiples constituye una situación difícil que añade una crisis al ciclo vital de la familia, que transita por fases en la aceptación y reajustes familiares. Esta es una situación especial, donde al médico le corresponde no sólo diagnosticar y tratar el defecto sino también guiar y educar a la familia en el cuidado del niño/a.

La bioética, como puente entre la ciencia y el ser humano, considera como problema prioritario el de humanizar la relación entre los que poseen conocimientos médicos y el ser humano, frágil y frecuentemente angustiado, que vive la enfermedad y afecta hondamente a su ser personal (1). Este a su vez es el principal reto de la Medi-

cina que, a través del Acto médico tiene como fin la prevención de la enfermedad o la recuperación de la salud (2). La definición clásica de este término la presenta como *un estado de bienestar físico, mental y social completo y no meramente la ausencia del mal o la enfermedad* (3).

Generalmente usamos el término enfermedad para describir el desequilibrio entre las tres esferas que abarca el concepto de salud pero la apreciación personal del fenómeno varía individualmente.

Las personas no sólo se enferman, sino que tienen conciencia de que están enfermos, y quieren comprender la enfermedad que tienen y sus consecuencias. Además, tienen una red de relaciones que se ve afectada como son la familia, el trabajo, el estudio, el juego y el deporte (4).

Puede que nos centremos en el problema médico y quede marginada la persona que debe participar en decisiones respecto a su vida y a su salud, pues no solo espera que el médico sea competente para diagnosticar y tratar su condición, sino ser tratado dignamente, con sus expectativas de futuro y en su entorno familiar y social. Como parte de la integración de los aspectos biomédicos, la experiencia acerca de la enfermedad y la afectación de esta dolencia en las dimensiones de su vida, se personaliza la atención médica y se centra en el enfermo (5).

El término calidad de vida surgió desde una óptica utilitarista, pero ha ido evolucionando hasta conformarse en la individualidad del sujeto: bienestar físico, emocional y material; relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social, y derechos. La OMS la define como: *la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes* (3). Sin embargo, suele interpretarse principal o exclusivamente como eficiencia económica, consumismo, belleza y goce de la vida física, olvidando dimensiones más profundas (relacionales, espirituales y religiosas) de la existencia (6).

Desde una perspectiva antropológica, el hombre es un ser capaz de manifestarse en múltiples dimensiones, y es este, sin lugar a dudas, el principal peligro al que nos conduce la interpretación errónea del concepto de calidad de vida, que margine los aspectos antropológicos y

que permita la introducción de “escalas” para medirla. Toda vida humana tiene un valor intrínseco, con independencia de su valor biológico (7).

En la Pediatría la relación médico-paciente adquiere una dimensión especial por sus características, el contexto bioético y sus 3 actores: médico, paciente y sociedad, el paciente es el niño y su familia y, aunque el niño sea titular, se considera dependiente¹⁰.

En ese sentido la relación es tripartita médico-paciente (niño/a)-padres, donde los padres son los cuidadores, sobre todo en el niño con enfermedades crónicas o defectos congénitos y sustentan su calidad de vida.

El cuidador/a es un eslabón indispensable en la idea de alcanzar las dimensiones de calidad de vida en el niño con defectos congénitos. La función de cuidado debe ser objeto de análisis y reflexión y debe recibir apoyo en su tarea, informarle sobre las necesidades y buscar estrategias para compartir el cuidado del enfermo con otros miembros de la familia para que ellos también tengan vidas sanas y mejor adaptadas.

El cuidador/a, por tanto, debe tenerse en cuenta como un elemento clave en la relación médico-paciente en pediatría. Resulta muy importante conocer sus necesidades para mantener compensada la enfermedad o condición de base, pues del status psicológico del cuidador/a depende que lleve al niño a la fisioterapia, que no falte a las consultas médicas, que no pierda un turno quirúrgico, que lo lleve a reuniones sociales, comparta con amigos, que establezca diálogos con la sociedad y no lo recluya. De la información o el conocimiento que tenga acerca de la condición dependerá su conducta o la de otros miembros de la familia ante la reproducción y del nivel de aceptación familiar dependerán otros aspectos, hasta de mejoría clínica.

Estudiar la calidad de vida como evento contextual y multidimensional en defectos congénitos, parece dar salida a la necesidad de un manejo integral. El primer paso es conocer en qué grado se ve alterada la calidad de vida de las familias de niños con defectos congénitos y establecer un manejo completo, médico y psicológico, de los afectados para brindar una atención que se extienda más allá del ámbito clínico y que involucre la orientación psicológica¹¹.

En la búsqueda de una interfase entre la calidad de vida, la relación centrada en el enfermo y con los cuidadores y con el objetivo de conocer los aspectos psicológicos, sociales, funcionales, el bienestar físico de los pacientes con defectos congénitos y sus familias, se decidió evaluar estas dimensiones, que ayudan a personalizar la atención médica integral centrada en el paciente y su familia y a instaurar una dinámica de trabajo que permita reconocer las áreas en las que se debe de trabajar más con cada uno de ellos y su familia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se aplicó una metodología de estudio trasversal descriptivo observacional. Se entrevistó uno de los padres de 10

pacientes con diagnóstico definido de defecto congénito con cardiopatía congénita de causa genética (con síndrome definido), que acudieron a consulta de Genética del Hospital Pediátrico William Soler (Ciudad de La Habana, Cuba) y uno de los padres de 13 niños con diagnóstico de cardiopatías congénitas sin síndromes genéticos, ingresados en el Cardiocentro William Soler, provenientes de diferentes provincias del país, en el período de junio a julio del año 2008. Los pacientes tenían diferentes edades, pero todos estaban en edad pediátrica (por debajo de los 18 años)

Los padres fueron informados previamente de las características del estudio, que la entrevista para el procesamiento de los datos resulta anónima y se les solicitó consentimiento verbal para participar en la investigación.

Se aplicó el modelo de Entrevista (heteroadministrado) para cuidador principal de Calidad de vida en familias con un hijo con malformación congénita, validada en Colombia para niños con defectos congénitos por debajo de los dos años de vida, que parte de la traducción y adaptación de la entrevista BURDEN, el Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) y se incluyó una escala de calidad de la información sobre la malformación y del servicio médico correspondiente. Este modelo de entrevista tiene preguntas abiertas y cerradas¹¹.

A esta encuesta se le realizaron algunas modificaciones de terminología que se refería a malformaciones congénitas: Teniendo en cuenta que no todos los defectos congénitos son malformaciones y que el término puede resultar peyorativo, se decidió modificar la palabra malformación por defecto; se añadió además un ítem en la relación médico-paciente que tiene que ver con el acompañamiento afectivo del médico en el proceso salud-enfermedad.

Con base en este instrumento (Anexo 1) y los objetivos de la investigación se exploraron los siguientes dominios:

1. Estatus funcional: capacidad para desarrollar actividades cotidianas de la cuidadora principal y los integrantes de la familia, a partir del nacimiento del niño o la niña con la malformación.

En esta categoría se evaluaron 10 preguntas; la 3, 4, 5, 6, 7, 8, 8b, 9, y 10 con respuestas por categorías de nada, un poco, bastante o mucho, referidas en número de respuestas en cada categoría y porcentajes. Las preguntas 1, 2, 3 a, 8 a, 8 c y 10 a tienen respuestas cualitativas y personalizadas de las cuales se refieren las más comunes o llamativas sin referir porcentaje. (Ver Anexo 1)

- II. Gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento, como dolor, malformaciones físicas entre otros: considera la forma como afecta directa o indirectamente al cuidador/a principal y a otros miembros de la familia.

La respuesta a la pregunta 1, elaborada en forma de escala, tiene un puntaje del 1 al 5, donde el 5 es la gradación mayor y el 1 la menor y resulta un parámetro subjetivo y relativo en cada familia. Las preguntas 3, 5 y 6

tenían respuestas Nada, Un poco, Bastante, Mucho representadas número de respuestas en cada una y en porcentaje. La 2, 4, 7 y 8 tienen respuestas cualitativas y personalizadas de las cuales se refieren las más comunes o llamativas sin referir porcentaje. (Ver Anexo 1)

III. Funcionamiento psicológico: se evalúa el ajuste psicológico a la situación generada por la presencia de un hijo con malformación congénita de la cuidadora principal y los miembros de la familia, desde la perspectiva de la cuidadora principal. Incluye una subescala de bienestar psicológico.

La respuesta a la pregunta 1, elaborada en forma de escala, tiene un puntaje del 1 al 5 donde el 5 es la gradación mayor y el 1 la menor y resulta un parámetro subjetivo y relativo en cada familia. Las preguntas 3, 4 y 6 tienen respuestas Nada, Un poco, Bastante, Mucho representadas número de respuestas en cada una y en porcentaje. La 2, 4 a, 5 y 6 tienen respuestas cualitativas y personalizadas de las cuales se refieren las más comunes o llamativas sin referir porcentaje. (Ver Anexo 1)

IV. Funcionamiento social: incluye la evaluación del ajuste o adaptación social en las actividades sociales y el rol que desempeñan los miembros de la familia en sus diferentes ámbitos (laboral, escolar, comunitario, iglesia, entre otros).

Todas las respuestas a las 12 preguntas de este acápite tienen gradaciones de nada, un poco, bastante o mucho y sus respuestas se consideran en número y porcentaje. (Ver Anexo 1)

V. Calidad de la información médica: incluye la evaluación de la suficiencia y confianza en la información médica recibida.

Las 5 respuestas a las preguntas formuladas en este acápite se consideran con respuestas: nada, un poco, bastante o mucho reflejadas en cifras y porcentaje. (Ver Anexo 1)

Se diseñó una base de datos en ACCESS para el procesamiento de las encuestas. Los resultados se evaluaron en frecuencias relativas y se compararon con los de otros estudios con relación al nuestro.

Aspectos Bioéticos:

Por ser este un estudio en el cual no se revela información confidencial de las familias que accedieron voluntariamente a contestar las preguntas formuladas y por ser anónima la encuesta en el procesamiento de los datos, no se elaboró modelo de consentimiento informado para los participantes en la investigación. Se solicitó consentimiento de forma verbal, explicando a cada uno de los familiares que participaron cuál era el propósito de la entrevista, el anonimato de los datos recogidos, que podían omitir las respuestas a las preguntas que consideraran inapropiadas, los beneficios esperados de su aplicación, la ausencia de beneficios materiales o de privilegios para la atención médica de sus hijos de participar en la investigación. La entrevista se realizó en locales apropiados con privacidad, utilizando lenguaje claro y esclareciendo todo aquello que no entendiera el interlocutor, lo cual generó

un ambiente de mayor confianza en la atención médica recibida.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Resulta muy difícil extrapolar a cifras los resultados de una entrevista individual tan rica y abarcadora, que aporta a la evaluación de los casos el complemento necesario para personalizar, individualizar y humanizar la relación médico-paciente. Incluir y generalizar estos resultados en tablas y gráficos no da la verdadera imagen y experiencia que transmite su aplicación.

La experiencia estresante que significa para un padre el diagnóstico de un defecto congénito en un hijo, ha sido bien descrita en la literatura, e incluso se calcula que es mayor en padres de niños con Trisomía 21 y con Cardiopatías congénitas²³, a pesar de que padres y profesionales de la salud describen que es peor la discapacidad neurológica que cardiovascular²⁴.

Esta encuesta fue aplicada y validada en estudio previo en Colombia para cuidador principal de niños con malformaciones congénitas, que se sustituyó por defecto congénito.

En el referido estudio no se entrevistaron padres de niños con cardiopatías congénitas ni con más de dos años de vida. Las cifras para comparar estos datos no son homólogas con las de este estudio, pero serán usados como referencia por ser el único publicado donde se ha usado este modelo de entrevista.

I. Estatus funcional

A la pregunta si los cuidadores consideran que el niño/a requiere de cuidados especiales, el 52% de las madres respondió que sí requieren. Los reportados con mayor frecuencia fueron los relacionados con la alimentación (43%), la rehabilitación (35%) y cuidarlos para que no realicen ejercicios intensos. Llama la atención que, tratándose de cardiopatías congénitas, sólo se preocuparon por la protección contra la sepsis 3 entrevistadas (13%) y por la medicación sólo 4% de los entrevistados.

La pregunta 2, acerca de quiénes cuidan al niño, por lo general los cuidados los provee la madre casi todo el día, los padres y abuelos alternan con el cuidado en pocas horas, al igual que los hermanos en proporción menor, con acciones como la estimulación. Esto coincide con lo reportado en el estudio de Ballesteros y colaboradores¹¹.

El cuidado ha sido visto ancestralmente como una actividad desempeñada principalmente por mujeres. Hay estudios que prueban que los hombres son más reacios a discutir sus problemas, reprimen más las reacciones emocionales, no les gusta pedir ayuda y algunos no utilizan los recursos disponibles para el cuidado¹⁹.

La Tabla 1 muestra el número de respuestas y los porcentajes en cada una de las categorías (nada, un poco, bastante ó mucho) a las preguntas relacionadas con el estatus funcional, donde se observa que 61% de las madres no sienten limitaciones o interferencias por el cuidado del niño, 17% que interfieren un poco, 9% bastante y

13% mucho; cifras que coinciden con las del estudio de Ballesteros, donde 63,9% de las madres responde que en nada; 22,22% que un poco; 8,33% bastante y 5,6% que mucho ¹¹.

A la pregunta sobre si esta distribución es adecuada para las necesidades de su hijo/a, 26% respondió que bastante, en tanto que 56% consideró que mucho, esto difiere del estudio de referencia, en que fueron de 89 y 11% respectivamente y no hubo respuestas de un poco ni nada, mientras en el nuestro 9% de madres piensa que no es adecuada la distribución de actividades para las necesidades de su hijo.

Tabla 1. Estatus funcional en cuidadores de niños con cardiopatías congénitas.

Preguntas	Nada No	Un Poco %	No	Bastante %	No	Mucho %	No	%
2. ¿Estos cuidados interfieren o limitan las actividades que usted quisiera hacer?	14	61	4	17	2	9	3	13
4. ¿Esta distribución de actividades es justa para usted?	2	9	8	35	8	35	5	21
5. ¿Esta distribución es adecuada para las necesidades de su hijo/a?	2	9	2	9	6	26	13	56
6. ¿Le preocupa o incomoda que haya cambiado su rutina diaria?	19	82	2	9	2	9		
7. ¿Siente que es difícil estar disponible para todas las citas médicas de su hijo/a?	19	82	3	13	1	4		
8. ¿Piensa que por el defecto congénito su hijo/a necesita protección especial?	9	40	4	17	4	17	6	26
8.b. ¿Le preocupa esta protección especial?	9	40	4	17	7	30	3	13
9. ¿Cree que necesita contratar una persona o institución para ayudar a cuidar a su hijo/a?	19	82	2	9	1	4	1	4
10. ¿A partir del nacimiento de su hijo/a con el defecto, las actividades diarias de los miembros de la familia han cambiado?	13	57	4	17	6	26		

Fuente Entrevistas. Dpto Genética Hospital Pediátrico William Soler

No se considera justa la distribución de actividades para los cuidadores, donde 9% respondió que nada, 35% un poco, 35% bastante y 21% mucho. En los dos primeros hay 44% de cuidadores insatisfechos con la distribución de las actividades de cuidado para ellos y en los dos últimos se encuentra el 56% de la muestra que considera que es bastante o muy justo. Esto difiere de lo reportado en Colombia, donde la mayoría de las respuestas fueron a favor de la conformidad con la distribución de las actividades de cuidado ¹¹.

El énfasis emocional parece más bien estar relacionado con que el cuidador se encuentra como “atrapado” en su situación. Esto está vinculado a la satisfacción que siente con sus relaciones personales y sociales y la cantidad de tiempo que dispone para sus propios asuntos ¹⁹. En Cuba la incorporación de la mujer a la actividad laboral y la igualdad de oportunidades sin diferencias de género, puede ser responsable de este comportamiento ²⁶.

Acerca de los cambios en la rutina diaria, se evidencia que a 82% de los entrevistados no le incomoda o preocupa este cambio; sólo a 9% le preocupa bastante y a ninguno le preocupa mucho, lo que contrasta con el estudio colombiano donde 69,44% responde que nada, 13,9% que un poco, 11,11% bastante y 5,6% considera que mucho ¹¹.

En cuanto a la disponibilidad para las citas médicas, 82% de los casos considera que no es difícil y no hubo respuestas de mucho. Esto contrasta con 58,33% que considera que en nada, 38,9% que un poco, mientras que 2,8% considera que mucho en estudio de Ballesteros y cols ¹¹.

A la pregunta sobre si piensa que por la malformación su hijo/a necesita protección especial, 40% refiere que nada, 17% un poco y bastante y 26 % mucho, cifras que no coinciden con el estudio de Ballesteros pero que se polarizan desde no darle o darle mucho valor a la protección.

Para las madres, la protección especial se basó en cuidados para que no lllore, la medicación, limpieza y aseo; incluso, una refirió que aún bañaba a su hija de más de un año con agua hervida.

A un 40% no le preocupa protección especial, a 30% le preocupa bastante y 13% mucho; en estas dos últimas categorías están incluidos el 43% de las entrevistadas y en cuanto a las preocupaciones acerca de la protección especial las respuestas fueron más nutridas, abiertas y proyectadas en el futuro. Las más reiterativas fueron: el temor a la descompensación, el temor a “que les pase algo”, a que sean sobreprotegidos, el temor a faltarle la figura materna (esto se vio en tres madres de niños con enfermedades genéticas); dos refirieron preocupación por la cirugía, dos por el estado neurológico e intelectual para el futuro, el temor a que se suicide, a la pérdida del control de las orientaciones maternas, a la autolimitación de las condiciones ambientales para que no se enferme. En estas respuestas, más que las preocupaciones por los aspectos de la protección especial las entrevistadas se refirieron a sus temores acerca del futuro. En el estudio de Ballesteros la mayor preocupación está centrada en el temor por no poder estar pendiente todo el tiempo (27,7%) y que un descuido dañe el proceso. Un 11,11% refirió preocupación por la adaptación del niño/a con la malformación y su desarrollo. Para 16,6%, la preocupación se enfoca hacia lo económico y/o no poder tener los recursos necesarios ¹¹.

Esta última preocupación no fue referida por nuestros casos por la garantía gratuidad de los servicios de salud para todos los niños en nuestro país.

Hay alguna redundancia en estas preguntas, como la 1, 8 a y 8 c que exploran lo mismo y se obtuvieron respuestas disímiles; en otros casos no se orientaron bien al responder, por lo cual se debe concebir una pregunta única de desarrollo que se refiera a las preocupaciones en el cuidado y acerca del futuro.

El 82% de las entrevistadas refirió que no es necesario contratar personas para el cuidado del niño como en el estudio anterior (77%); sólo una, que tiene su hijo con complicaciones neurológicas, refiere necesidad de acompañamiento, más por haber sido excluida socialmente por la enfermedad de su hijo que por sentirse abatida por los cuidados del niño, pues refiere que no le molesta ni incomoda cuidarlo².

En cuanto al cambio de actividades de la vida diaria en la familia que se explora en la pregunta 10, un 57% refiere que no hubo cambios, pero el 26% considera que bastantes y los referidos fueron relacionados con el trabajo, muchas madres dejaron de trabajar, otras no se han podido reincorporar a sus trabajos, los padres cambiaron de trabajo y las abuelas se mudaron de casa para apoyar en el cuidado y una comentó lo difícil de limitar las actividades o estar pendiente del niño. En la bibliografía consultada son estos también los principales cambios.

Para los cuidadores, quienes ofrecen una variedad amplia de ayuda, tanto física como emocional, los factores de estrés incluyen: Exigencias extra de tiempo y energía, Cambios en los papeles y las responsabilidades familiares, Cambios en la capacidad para realizar el trabajo y las responsabilidades profesionales, Presión por mantener una vida independiente del ofrecimiento de cuidados²¹.

II. Gravedad de síntomas relacionados con el defecto congénito y el tratamiento

El 60 % de las madres califica con 5 en el nivel de afectación por el defecto congénito del niño/a, y a los padres en un 35% y el 9% de las madres catalogaron la afectación de ellas en el nivel más bajo (1), en este nivel estuvieron evaluados un 20% de los padres. Esto quiere decir que la apreciación acerca de la afectación por el defecto congénito se comporta en niveles altos en las madres y más bajo en los padres, los hermanos se mueven en rangos variables y los abuelos hacia las mayores puntuaciones en la escala, aunque solo en 9 encuestadas se hizo referencia a los abuelos como afectados (39%).

En relación con las consecuencias actuales que tienen los niños debido a su malformación, el 22% considera que el niño no ha tenido consecuencias especiales derivadas de la malformación, otras refieren incremento de gradientes, instalación de marcapasos, limitación de esfuerzos físicos, inmunodeficiencia y burlas de los amigos. Las consecuencias en aspectos personales o de socialización como autoestima, sobreprotección, solo fueron registrados en un 5,5%¹¹.

Esta pregunta resultó ser difícil de responder por los entrevistados y muchas de las respuestas se corresponden con otras dadas anteriormente.

A la pregunta sobre si considera graves las consecuencias que tiene la malformación para su hijo/a en la actualidad, el 22% consideró que nada, el 39% consideró que un poco, mientras el 35% responde que bastante y un 4% que mucho., contrasta con el estudio de Ballesteros donde la percepción de gravedad fluctuó más hacia nada

y un poco. Vale aclarar que en nuestra muestra el defecto congénito común fue la cardiopatía congénita y varía la apreciación acerca de la función del corazón como órgano y sistema de órganos y del gen o del cromosoma pues la muestra colombiana fue de niños con malformaciones congénitas y síndromes genéticos.

Tabla 2 Percepción sobre la gravedad de los síntomas relacionados con el defecto congénito en madres de niños con defectos congénitos cardiovasculares.

Preguntas	Nada		Un Poco		Bastante		Mucho	
	No	%	No	%	No	%	No	%
3. ¿Considera graves estas consecuencias ahora?	5	22	9	39	8	35	1	4
5. ¿Considera graves estas consecuencias para el futuro?	8	35	6	26	5	22	4	17
6. ¿Es difícil para usted asumir la responsabilidad por el cuidado de su hijo/a?	15	65	5	22	2	9	1	4

Fuente Entrevistas. Dpto Genética Hospital Pediátrico William Soler

Respecto a las consecuencias que tiene la malformación del hijo/a para el futuro, el 35% consideró que nada (27,8% en colombianos), bastante y mucho un 22 y 17% respectivamente. Al pensar en el futuro imaginan discriminación, limitaciones para la vida laboral, discapacidad intelectual, cirugías, maltrato, que no puedan operarse y dos madres refirieron la muerte del niños como una consecuencia previsible en el futuro. En otros estudios lo que más les preocupa a largo plazo es el desenvolvimiento cognoscitivo y la socialización, temiendo una discriminación social¹¹.

Barrera también señala que las madres manifiestan angustia por la muerte del menor, se descuidan a sí mismas, e incluso descuidan a otros miembros de la familia, pierden en muchas ocasiones la relación de pareja, y dejan de hacer vida social²⁷.

A la pregunta sobre si es difícil para ella asumir la responsabilidad por el cuidado de su hijo/a, el 65% refirió que nada (72% en colombianos), el 22% considera que un poco y solo un 9% y 4% consideró que bastante y mucho.

El modelo de Abidin postula que los estresores y experiencias paternas relacionadas con la condición del niño influyen el comportamiento paterno y tienen impacto en la adaptación psicosocial del niño. La vigilancia entre 2 y 5 años es mayor y en cuanto a la realización de deportes tienen a muchos restringidos²³.

Lo más difícil en el cuidado del niño para las entrevistadas fue precisamente restringirles la actividad física, la alimentación el control de las infecciones respiratorias y de la alergia, la rehabilitación, el cuidado de la

traqueostomía en un caso y hubo tres respuestas que nos parece meritorio señalarlas que fueron: darle a entender que es normal cuando tiene restricciones en la vida, aceptar y enfrentar el problema, otra refirió estar sola para todo con su hijo y las dos madres de adolescentes refirieron la inclusión social adecuada.

Un paciente con una cardiopatía congénita tiene una supervivencia mayor en nuestros días pero eso no es sinónimo de un incremento de la calidad de vida teniendo en cuenta los problemas físicos, cognitivos y psicológicos que se presentan. Existen períodos de crisis en la adolescencia y adultez con los cambios de la vida (sexualidad, trabajo, embarazo) y muchos problemas pueden emerger que afecten su calidad de vida ²².

Las quejas acerca de la condición del niño solo se recogieron en un 17% de los casos, en el 83% de las familias no hubo quejas. Estas fueron de los tíos y una del padre pues no duerme bien y otra de la madre pues está sobrecargada y hay otros tíos que se quejan de sobreprotección al menor. La influencia de los defectos congénitos cardiovasculares en la sobreprotección es bien conocida y no está relacionada con la gravedad del defecto ²².

III. Funcionamiento psicológico:

Desde el nacimiento del niño hubo cambios en el estado de ánimo de alguno de los miembros de la familia en el 61% de los entrevistados y el 39% respondió que no. En cuanto al grado de afectación la madre se consideró afectada en una escala del 1 al 5 en el nivel 5 un 75% (10 de 14) y ninguna se calificó en el nivel 1, sin embargo a los padres los calificaron en un nivel 5 de afectación el 54% y el 18% en el nivel 1. Los hermanos se refieren afectados en niveles 3 y 4 al igual que los abuelos. En el estudio de Ballesteros los porcentajes de afectación en las madres y los padres son considerablemente menores que en el nuestro y coinciden las reacciones de preocupación, irritabilidad, desánimo y sólo una entrevistada refirió cambios positivos. No fueron muy explícitas las respuestas acerca de las reacciones de los hermanos ni en los abuelos.

Debido a los niveles y tipos de estrés involucrados, el impacto de la enfermedad crónica puede extenderse más allá de los pacientes y sus cuidadores. Casi siempre, afecta el ambiente doméstico inmediato de la persona con la enfermedad crónica y como aquellos miembros domésticos están afectados, las personas que aman, cuidan y trabajan con ellos también pueden experimentar efectos. Un estudio reciente de niños criados con padres enfermos mostraron un aumento en el riesgo de síntomas de depresión ²¹.

No se encontraron casos de comportamientos negligentes y abuso de la madre ²⁸ ni reportes de ira y resentimiento como se reporta en otros estudios ²⁹.

Los padres de los niños con CC sufren mucho stress pero son normales en el sentido de la competencia para su cuidado y la aceptación del niño. Se reporta una relación menos segura con sus madres en el periodo neonatal,

son menos aptas a sonreír, tener contacto visual, tocarlos o cantarles cuando los lactan y expresan clínicamente stress ²³.

El temor a nuevos embarazos en las parejas fue en un 30% mucho, en un 26% bastante y en un 22% un poco y 22% nada, predominando la preocupación al sumar las categorías de bastante y mucho. Otros autores también han encontrado temor ante la posibilidad de un nuevo embarazo ²⁹.

A partir del nacimiento del niño/a con el defecto no ha cambiado la relación de pareja nada en el 52% de los entrevistados y en un 22% ha cambiado mucho, generalmente en dirección negativa, con separación. Solo una refirió un cambio positivo en la comunicación y afectividad. Si estratificamos la muestra, los cardiopatas con síndromes genéticos 7 de 10 parejas terminaron su relación y de los cardiopatas aislados solo 1 de 13. Esta variabilidad de reacciones ha sido descrita en la literatura, desde el abandono del padre, hasta la cohesión de la estructura familiar ¹¹.

La severidad de la enfermedad del niño no tiene un impacto significativo en el funcionamiento psicosocial de los padres, aunque hubo estudios anteriores que lo sugerían ³⁰, no obstante consideramos personalmente que los estresores en las cardiopatías congénitas no son de igual magnitud que en las enfermedades genéticas y esto pudiera ser responsable de lo encontrado.

Tabla 3 Funcionamiento psicológico en madres de niños con defectos cardiovasculares congénitos.

Preguntas	Nada		Un Poco		Bastante		Mucho	
	No	%	No	%	No	%	No	%
3. A partir del nacimiento del niño/a con el defecto congénito ¿usted teme nuevos embarazos?	5	22	5	22	6	26	7	30
4. A partir del nacimiento del niño/a con el defecto congénito ¿ha cambiado la relación de pareja?	12	52	3	13	3	13	5	22
6.1. Estoy desanimado/a acerca del futuro	14	61	4	17	4	17	1	5
6.2. Me siento nervioso/a	5	22	9	39	6	26	3	13
6.3. Me siento culpable	19	83	1	4	2	9	1	4
6.4. Me he sentido tranquilo/a y en paz	9	39	8	35	5	22	1	4
6.5. Mi nivel de tensión y preocupación ha aumentado	3	13	4	17	10	43	6	26
6.6. Me he sentido triste y abandonado/a	8	35	7	30	5	22	3	13
6.7. Mi relación con Dios me ha fortalecido;	3	13	3	13	11	48	6	26
6.8. Responsabilizo a mi pareja de la malformación	18	78	2	9	2	9	1	4
6.9. Siento que mi vida tiene un propósito especial desde el nacimiento de mi hijo/a	1	4	2	9	5	22	15	65
6.10. Siento una relación más cercana con mi hijo/a	1	4			4	17	18	78
6.11. He tenido dificultades con el sueño	3	13	7	30	7	30	6	26
6.12. He tenido dificultades en la alimentación	5	22	10	43	8	35		

Fuente Entrevistas. Departamento de Genética. Hospital Pediátrico William Soler.

Las respuestas a las preguntas de la subescala de bienestar psicológico de la madre en las últimas cuatro sema-

nas un 61% no está desanimada acerca del futuro, el 39% un poco nerviosa y otro 39% entre bastante y muy nerviosa. El 39% no se siente nada tranquilo ni en paz y solo un 22% respondió que bastante tranquilo. El aumento de las preocupaciones es reconocido en los porcentajes bastante 43% y mucho 26% (69% entre las dos categorías). Los sentimientos de tristeza y abandono no se manifiestan en el 35% de los entrevistados, el 22% bastante y el 13% mucho (35% entre los dos).

La prevalencia de depresión, ansiedad, somatización y desesperanza entre los padres y se considera de naturaleza crónica y los estresores son de larga duración o aditivos todo el tiempo³⁰. Aparece distress marital, síntomas de depresión, ansiedad, desesperanza, miedo, furia y tristeza⁸.

Las madres reportan más síntomas psicosociales que los padres presumiblemente por cuestiones de género, estatus socioeconómico y roles en el cuidado³⁰.

La relación con Dios ha fortalecido bastante al 48% y mucho al 26% de las entrevistadas, solo el 13% respondió que nada¹¹.

El 83% no se siente culpable por el defecto congénito del niño/a y el 78% no culpa al padre del defecto congénito del hijo/a.

Llama la atención que el 65% reconoce el nacimiento de ese hijo como un propósito especial para su vida y el 78% tiene una relación más cercana con su hijo/a.

Las dificultades con el sueño son de mayor envergadura que las de la alimentación pues refieren haber tenido muchas dificultades un 26%, un 30 refiere que bastantes y otro 30% que un poco, pero solo el 13% no ha tenido trastornos del sueño; sin embargo las de la alimentación se presentaron con un mayor porcentaje en el grupo de un poco (43%).

Las respuestas a si han tenido problemas de salud desde el nacimiento de su hijo/a, el 50% de las madres refiere que no y el otro 50% que sí. El problema más frecuente fue el dolor de cabeza y la hipertensión arterial. El resto de complicaciones mencionadas son fueron renales, cardiovasculares, crisis cervicales y sacrolumbalgia, fatiga, Diabetes Mellitus y prolapso uterino. El 70% consideraron existe relación directa entre estos padecimientos y la situación de su hijo.

Las mujeres son más proclives a descuidar tanto su propia salud como su necesidad de realizar otro tipo de actividades de ocio¹⁹.

Frustración, depresión, ansiedad, estrés, culpa son algunas de las secuelas asociadas al cuidador y su función al lado de un paciente. Estas manifestaciones emocionales se manifiestan con alteraciones de la conducta, carácter y perturbaciones psicosomáticas (angustia, alergias, afecciones de la piel, lumbalgias, alteraciones gastrointestinales) definiendo un cuadro denominado *Síndrome del Cuidador*. El avance de este cuadro se relaciona con una vulnerabilidad psicofísica que determina un derumbe psicosomático del cuidador, con la pérdida de su

equilibrio psicofisiológico, aumento de la fatiga e incremento de la sensación de impotencia, definiendo entonces el denominado *Síndrome del Cuidador Quemado*³¹.

En nuestro estudio solo una entrevistada nos pareció que estaba en esta situación clínica dado que el hijo, adolescente ya tiene trastornos conductuales por su síndrome de base y ella se ha quedado sola en el cuidado con pocos recursos económicos e incluso es la única que solicitó ayuda de otro cuidador, se ha aislado por temor a comentarios y ha dejado de asistir a reuniones familiares.

Muchos cuidadores descuidan su propia salud (ejercicio, dieta, exámenes médicos regulares...), algunos no duermen siete horas diarias. Para ser un buen cuidador, no hay que renunciar a las actividades agradables¹⁹.

IV. Funcionamiento social:

En la tabla 4 se presentan los resultados en este dominio. En general, la mayoría de las respuestas indica poca afectación del funcionamiento social de la familia, excepto en cuanto a las preocupaciones económicas¹¹.

No ha habido aislamiento en el 96%, excepto en caso referido anteriormente, no han dejado de asistir a reuniones familiares el 87% de las encuestadas, los cambios de trabajo fueron referidos en 6 familias, 4 de ellas valoran el cambio con la categoría superior (mucho).

En otros estudios se reporta que la mayoría de los cuidadores tuvieron que abandonar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto posiblemente empeora la situación económica deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se da en el hogar a la persona enferma. Además, esto muestra que el cuidado del enfermo es una labor de dedicación casi exclusiva del cuidador(a) independientemente de la edad del enfermo²⁰.

Los hermanos no se ven afectados en cuanto a las ausencias a clases (78%) pero llamó la atención una niña que cambió de escuela para ayudar a su madre con el cuidado de la hermana.

Las relaciones con amigos y compañeros de trabajo no se han desmejorado en el 78% de los casos y el 87% cuenta con apoyo de amigos y vecinos bastante (52%) y mucho (35%). El apoyo del equipo médico se aprecia de bastante en el 30% y de mucho en el 43%, ninguno respondió que nada.

Tabla 4 Funcionamiento social en la perspectiva del cuidador de niños con defectos cardiovasculares congénitos

Preguntas	Nada		Un Poco		Bastante		Mucho	
	No	%	No	%	No	%	No	%
1. Se han aislado por temor a los comentarios de la gente	22	96					1	4
3. Han dejado de asistir a reuniones familiares	20	87	1	4	1	4	1	4
4. Han tenido que cambiar de trabajo	17	74	1	4	1	4	4	17
5. Los hermanos han tenido que faltar a clases (o trabajo)	18	78	2	9	1	4	2	9
6. Han desmejorado las relaciones con amigos o compañeros de trabajo	18	78	2	9	1	4	2	9

7. Cuentan con el apoyo de amigos y vecinos	1	4	2	9	12	52	8	35
8. Han recibido apoyo del equipo médico			6	26	7	30	10	43
9. Han aumentado las preocupaciones económicas	2	4	9	39	7	30	5	22
10. Han recibido apoyo de otros familiares	5	22	4	17	6	26	8	35
11. La comunicación familiar ha mejorado	4	17	3	13	8	35	8	35
12. Algunos familiares han rechazado la condición del defecto congénito	20	87	2	9	1	4		
13. El plan de salud ha respondido a sus necesidades	4	17	4	17	10	43	5	22

Fuente Entrevistas. Departamento de Genética. Hospital Pediátrico William Soler.

Las preocupaciones económicas han aumentado un poco en el 39%, bastante en el 30% y mucho en el 22% y en su mayoría se refieren a las sumas que pagan en los viajes a turnos médicos. El soporte financiero también modifica el estatus psicosocial ³⁰.

El apoyo recibido de otros familiares se polarizó más hacia mucho (35%) y bastante (26%) pero hubo un 22% que no ha recibido nada de apoyo.

A partir del nacimiento del niño/a la comunicación familiar ha mejorado bastante para el 35% y mucho para otro 35%. No ha habido rechazo a la condición del defecto congénito por parte de familiares en el 87% de las entrevistadas, solo un caso respondió que bastante que coincide con el ya comentado que requiere de una intervención psicosocial.

Sobre el apoyo recibido por las organizaciones de salud y educativas, el 43% considera que ha sido bastante bueno, un 22% considera que ha sido muy bueno y llama la atención que hay 4 casos que reportan que nada, sin embargo, esto contrasta con las respuestas de la pregunta si ha recibido apoyo del equipo médico en que ninguna respondió que nada. Uno de esos casos es un lactante con un severo defecto congénito de extremidades que vive en una zona rural donde apuntan que no ha habido atención médica continuada en su área de salud ¹¹.

La severidad de la CC o del defecto congénito influye en el estado de los padres. Si perciben el defecto como severo puede afectarlos negativamente psicológica y socialmente y esto incrementa la vulnerabilidad a la enfermedad y la insatisfacción con el cuidado. También la información que se da a los padres resulta insuficiente y eso genera insatisfacción ³⁰.

Los padres de los niños cardiopatas más pequeños muestran más insatisfacción con el cuidado que los de los más grandes. Los familiares de pacientes con mayor soporte económico tienen más insatisfacciones con el cuidado que los de más bajos ingresos independientemente de la severidad del defecto ³⁰.

V. Calidad de la información y atención médica:

La calidad de la información y atención médica recibida sobre el defecto congénito valoración del apoyo profesional muestra que el 48% de las madres confía bastante en el médico de su hijo; 43% confía mucho y solamente

un 9% confía un poco. No hubo respuestas de nada.

Igualmente un 48% de las madres siente que el médico escucha mucho sus opiniones y necesidades sobre la malformación de su hijo/a y un 48% considera que bastante, solo un 4% considera que es escuchada solo un poco. Esto difiere de lo encontrado por Ballesteros ¹¹.

Tabla 5 Información y atención médica recibida por padres de niños con defectos cardiovasculares congénitos

Preguntas	Nada No	Un Poco %	Bastante No	Mucho %	No	%
1. Usted confía totalmente en el médico que trata a su hijo/a		2	9	11	48	10 43
2. Usted siente que el médico escucha sus opiniones y necesidades sobre el defecto congénito de su hijo/a		1	4	11	48	11 48
3. Le han dado información clara acerca de qué esperar sobre el defecto congénito de su hijo/a		6	26	8	35	9 39
4. Tiene inquietudes que le gustaría preguntar	8	35	9	39	5	22 1 4
5. Siento que mi médico nos acompaña afectivamente		4	17	9	39	10 43

Fuente Entrevistas. Departamento de Genética. Hospital Pediátrico William Soler.

A la pregunta sobre si la información ha sido clara acerca de qué esperar sobre la malformación, un 39% responde que mucho, un 35% cree que bastante y el 26% considera que un poco. El estudio colombiano reporta cifras muy diferentes de las nuestras con muy pocos que responden mucho ¹¹.

Acerca de si tiene inquietudes que le gustaría preguntar, el 39% respondió que un poco, el 35% que ninguna y un 22% considera que bastante y mucho un 4%.

Algunas madres indagan sobre las capacidades específicas que tendrán sus hijos en aspectos como caminar, estudiar y hablar, el validismo, las cirugías y complicaciones futuras ¹¹.

En la satisfacción de los cuidadores con las relaciones interpersonales, es decir, el trato dado por el personal de la institución al enfermo y a los cuidadores en otros estudios con niveles de 93%. De la Cuesta describe tres elementos que caracterizan una relación satisfactoria con el médico desde la perspectiva de los pacientes. Estos elementos son: sentirse tratado y reconocido como persona, recibir información sobre la enfermedad y el cuidado, percibir interés por su recuperación de parte del médico ²⁰.

Consideraciones generales:

A pesar de que se señala que el estatus funcional y el funcionamiento social parecen ser los menos afectados en estudios anteriores, en el nuestro el análisis del *estatus funcional* muestra que debemos trabajar más en la información de nuestras madres que deben conocer los cuidados en la prevención y tratamiento de infecciones que fue referido en un bajo porcentaje de casos.

El mayor impacto negativo en este dominio está en los temores por la protección especial que requieren los niños, por el futuro de ellos y por las complicaciones que se pue-

dan presentar. También en la modificación de las actividades de la vida diaria familiar que se refieren a disponibilidad de familiares para alternar el cuidado, cambios de trabajo aunque la mayoría no tuvo cambios ostensibles en este indicador. La distribución de los cuidados no se consideró muy justa para el cuidador y sí para los niños. En estudio colombiano el mayor impacto estuvo en la disponibilidad para las citas médicas del niño/a y la consideración de que el niño requiere atención especial ¹¹.

Como aspectos positivos a señalar no hay limitaciones ni interferencias para el cuidado de un hijo/a enfermo/a, la distribución de cuidados es justa para el niño/a, no les preocupan los cambios en la rutina diaria, hay una disponibilidad adecuada para las citas médicas y no sienten necesidad de contratar cuidadores.

Respecto del dominio que evalúa la *presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento*, perciben más grave el defecto las madres en porcentaje mayor que los padres y consideran un poco o bastante grave el defecto la mayoría de las entrevistadas. La apreciación sobre la gravedad para el futuro tiende a minimizarse pues la mayoría de las respuestas fue de un poco o nada, aunque temen a la descompensación, cirugía, discriminación, maltrato y muerte.

Asumir la responsabilidad por el cuidado del niño/a no es preocupante para los padres. Lo más difícil resulta restringir la actividad física, la alimentación y el control de infecciones respiratorias. Se reportan pocas quejas familiares por el defecto congénito del niño/a.

En el estudio de Ballesteros los resultados señalan que el mayor efecto negativo de la malformación en los familiares, es reportado para los padres seguido de las madres ¹¹.

En el *estatus psicológico* la percepción de afectación psicológica fue mayor en la madre que en el padre y los hermanos en niveles más bajos. Con impactos negativos tenemos con altos porcentajes el temor a nuevos embarazos, los cambios en la relación de pareja sobre todo en síndromes genéticos con divorcios y separación afectiva; el aumento del nerviosismo, las preocupaciones, poca paz y tranquilidad, sentimientos de tristeza y abandono aunque no en la mayoría sí en una proporción considerable de los casos. También las dificultades con el sueño más que con la alimentación y la aparición o exacerbación de problemas de salud e la madre como la migraña e hipertensión arterial que sí relacionan con la enfermedad del hijo.

En estudio de Ballesteros hay correspondencia con estos hallazgos con aumento del nivel de preocupación y tensión, nerviosismo y reconocen la sobrecarga al cuidador o la distribución inequitativa de las actividades necesarias para el cuidado, dato que es importante si se tiene en cuenta que la sobrecarga de rol es la más frecuente causa de agotamiento físico y emocional en los cuidadores, según lo reportado por la literatura para todo tipo de entidades médicas ¹¹.

Como aspectos muy positivos cabe señalar que hay muy pocos sentimientos de culpa materna y hacia el padre por la presencia del defecto congénito, el fortalecimiento a tra-

vés de la relación con Dios, la relación especial con este hijo/a y el propósito especial que tiene la vida para estas madres después del nacimiento de sus hijos/as.

Esto coincide con lo reportado en Colombia y apoyan lo señalado desde diversas disciplinas respecto de la fortaleza personal y de ánimo que desarrollan los padres/cuidadores de personas con discapacidad, quienes a pesar de mantener un grado relativamente constante de preocupación por el futuro y niveles de agotamiento físico, logran ajustarse a las demandas del discapacitado y del medio de manera relativamente eficaz ¹¹.

En cuanto al *funcionamiento social*, en el cual se evaluó el efecto del nacimiento del niño/a con la malformación en las actividades sociales cotidianas y el rol de la persona en sus diferentes ámbitos, se encuentra que el impacto ha sido mínimo. No predominó el aislamiento social ni familiar, ni afectación de relaciones con otros familiares ni con amigos o compañeros de trabajo, no ausencias a clases de los hermanos por motivos de la enfermedad del enfermo/a y una mejoría de la comunicación familiar y apoyo del equipo médico.

Coincide esto con lo encontrado en Colombia y discrepa de lo reportado previamente en la literatura que debe analizarse a la luz de las características culturales, especialmente en algunos grupos más que en otros ¹¹.

Como aspectos negativos en este acápite se encontraron los cambios de trabajo o los relacionados con la actividad laboral de otros miembros de la familia y el aumento de las preocupaciones económicas sobre todo por los viajes y el monto de los pasajes.

Respecto de la medición de *la información y atención médica sobre el defecto congénito* los resultados muestran la necesidad de mejorar esta información solamente respecto a algunas inquietudes que les gustaría preguntar, el resto de los parámetros estudiados se comportan positivamente como la confianza en su médico, se sienten escuchados e informados y se sienten acompañados afectivamente.

Difiere del estudio colombiano que encontró un nivel importante de insatisfacción con la atención recibida y el seguimiento ¹¹.

Estos resultados son aplicables en el ámbito de la atención médica integral a las familias con hijos con defectos congénitos. El análisis de las respuestas en su dimensión cualitativa, proporciona información relevante que nos apoyan en la individualización y personalización de la atención médica en el seguimiento sistemático a estas familias para supervisar un manejo integral de los defectos congénitos y prevenir los riesgos psicológicos derivados de la crisis que produce el nacimiento de un hijo con defecto congénito.

CONCLUSIONES

Las madres como cuidadoras principales de los niños/as con defectos congénitos tienen mayoritariamente afectada la dimensión psicológica, por la ansiedad, preocupaciones por los cuidados, por el futuro y complicaciones

que puedan presentar. Temen nuevos embarazos y faltar como figura orientadora y principal para el niño; tienen dificultades con el sueño, hay cambios en la relación de pareja, poca paz y tranquilidad, sentimientos de tristeza y abandono en una proporción considerable de los casos y aparecen o se exacerban problemas de salud como la migraña e hipertensión arterial que relacionan con la enfermedad del hijo.

A pesar de todo esto tienen muy pocos sentimientos de culpa, se fortalecen a través de su relación con Dios, tienen una relación especial con este hijo/a y sus vidas tienen un propósito especial desde el nacimiento de este hijo/a.

Respecto al estatus funcional deben ser mejor informadas acerca de los cuidados médicos que requiere el niño/a y apoyadas con la distribución de las actividades del cuidado que se consideró justa para los niños y no así para ellas. Sienten que no hay limitaciones ni interferencias para el cuidado de un hijo/a enfermo/a, no les preocupan los cambios en la rutina diaria, y se sienten aptas para el cuidado de sus hijos.

Fueron frecuentes los cambios relacionados con la actividad laboral de la madre y de otros miembros de la familia y hubo un aumento de las preocupaciones económicas sobre todo por los viajes a citas médicas.

Las madres sienten confianza en el médico que atiende a su hijo/a, se sienten escuchadas e informadas y acompañadas afectivamente; solo se aprecia una necesidad de mejorar la información médica respecto a algunas inquietudes que les gustaría preguntar.

Este modelo de entrevista resulta útil para individualizar y personalizar la atención médica que debe dirigirse al logro de objetivos que comprendan la salud como un concepto integral.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gafo J. Ética y legislación e, enfermería. Madrid Universitas, 1994. p.45.
2. Besio Rollero M. Sobre el acto medico. Revista CB n° 50, 1° 2003
3. Cita recogida en los textos preparatorios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, (19 de octubre de 2005).
4. Enfermedad y experiencia de enfermedad. Pauta de entrevista clínica integrada con aspectos ético-clínicos. Material de consulta del Curso de Fundamentos Filosóficos de la Medicina, PUC, Santiago de Chile, 2005
5. SS Juan Pablo II. Carta Encíclica Evangelium Vitae, sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana, 1995.
6. Suardiaz Pareras JH. Fundamentación antropológica del concepto de calidad de vida. Bioética, ene.-abr. 2003; 4(1): 14-15.
7. Lawoko S. Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. Scand J Caring Sci; 2007; 21; 106-117
8. Mallo R. Discapacidad y Calidad de Vida. Apuntes Bioéticos. Tesis para optar por el título de Master en Bioética de la Universidad Católica de Valencia. Centro Juan Pablo II, 2007.
9. Torres R. Aspectos éticos en pediatría, Una aproximación en: Acosta JR ed. Bioética desde una perspectiva cubana. 1 ed 1997 La Habana. Editorial Centro Félix Varela. p.150
10. Ballesteros BP, Novoa MM, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por

malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. Univ. Psychol. Bogotá. 2006; 5 (3): 457-473.

11. Amor Pan JR. Introducción a la bioética. Editorial PPC. Madrid, 2005. p. 51-64

Ciurana JC y Grupo de Trabajo de Bioética de la SVMFIC. La Bioética y los fines de la medicina. Disponible en: <http://www.fisterra.com/bd/upload/bioeticayfines.pdf>

12. Mainetti, JA. La transformación de la medicina, La Plata, Quirón, 1992 disponible en: <http://www.elabe.bioetica.org/22.htm>

13. Bioética y Humanización de la Medicina disponible en: www.monografias.com

14. Schalock RL, Verdugo MA. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. 2002 Editorial Alianza editorial.

15. Rose M; Köhler K; Köhler F; Sawitzky B; Fliege H; Klapp B Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. Quality of Life Research. 2005; 14 (1): 35-43

16. Herrera E. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. 2007. Disponible en: <http://www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1584>

17. Guía para cuidadores disponible en: http://www.fem.es/UserFiles/image/Publicacions_Guies_Cuidadors_cast.pdf

18. Castillo E, Chesla CA, Echeverri G, Tascón EC, Charry E, Chicangana JA, Mosquera YL, Pomar DM. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Colombia Médica. 2005; 36 (3) (Supl 1): 43-9

19. Sonnenberg, E Estrés en Cuidadores: El Impacto de una Enfermedad Crónica en la Familia disponible en: <http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=de6453e6-8aa2-4e28-b56c-5e30699d7b3c&chunkid=127085>

20. Daliendo L, Mapelli D, Volpe B. Measurement of cognitive outcome and quality of life in congenital heart disease. Heart 2006;92:569-574.

21. Uzhar K, Jones K. Parenting stress and children with Heart disease. J. Ped. Health Care 2003. 17(4): 163-8

22. Knowles, RL; Griebisch, I; Bull, C; Brown, J; Wren, C; Dezateux, C. Quality of life and congenital heart defects: comparing parent and professional values. Arch. Dis. Child. 2007; 92: 388-393;

23. García Riverón R. El estudio de la entonación. Moenia. 2005; 11: 141-76

24. Hurtado BA, Alfonso YM. La fiscalía como mecanismo de control estatal del cumplimiento de la convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. Encuentro internacional: mujer, género y derecho disponible en: <http://www.fgr.cu/Biblioteca%20Juridica/FAMILIA%20Y%20MENORES/FAMILIA/FAMILIA%20Y%20GENERO/2.%20G%20Enero%20y%20Derechos%20Humanos/Esp.%20Yiccy%20Mayile%20Alfonso.%20Cuba.doc>

25. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. CHÍA, Colombia. 2007; 7 (2): 199-206.

26. Masi, G. & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenital heart disease: Psychopathological implications. Adolescence, 34, 185-192.

27. Glaser, H. H., Harrison, G. S. & Lynn, D. B. (1964). Emotional implications of congenital heart disease in children. *Pediatrics*, 33, 367-379

28. Lawoko S, Soares JF. Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. HEART & LUNG VOL. 35, NO. 5: 301-14

29. González F, Graz A, Pitito D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía. Edición Electrónica - Volumen IX - N° 4 - 2004 disponible en: <http://www.ramosmejia.org.ar>

¹ Luego del estudio de discapacidades en nuestro país se implementó el estatus de madre cuidadora para aquellas cuyos hijos necesiten cuidados permanentes por su enfermedad o discapacidad y las que trabajaban perciben sus salarios íntegros acorde con el nivel que tenían y las que no trabajan se acogen al estatus de madre cuidadora y son contratadas por la seguridad social para atender a sus hijos, percibiendo un salario por esto.

* Esp. II grado en Genética Clínica, Hosp. Pediátrico William Soler, La Habana. Master en Bioética.

ANEXO

Calidad de vida en familias con un hijo con defecto congénito. Formato de entrevista para cuidador principal

I. Estatus funcional

1. ¿Qué cuidados especiales requiere el niño/la niña debido al defecto congénito?

2. ¿Cómo se han distribuido las actividades del cuidado los miembros de la familia?

Quién	Qué hace	Cuándo	Cuánto tiempo

	Nada	Un Poco	Bastante	Mucho	Observaciones
3. ¿Estos cuidados interfieren o limitan las actividades que usted quisiera hacer?					3a) Explique
4. ¿Esta distribución de actividades es justa para usted?					
5. ¿Esta distribución es adecuada para las necesidades de su hijo/a?					
6. ¿Le preocupa o incomoda que haya cambiado su rutina diaria?					
7. ¿Siente que es difícil estar disponible para todas las citas médicas de su hijo/a?					
8. ¿Piensa que por el defecto congénito su hijo/a necesita protección especial?					8 a) Describa
8.b. ¿Le preocupa esta protección especial?					8 c) Explique qué le preocupa
9. ¿Cree que necesita contratar una persona o institución para ayudar a cuidar a su hijo/a?					
10. ¿A partir del nacimiento de su hijo/a con el defecto, las actividades diarias de los miembros de la familia han cambiado?					10 a) ¿Cuáles?

II. Gravedad de síntomas relacionados con el defecto congénito y el tratamiento

1. En una escala de 1 a 5, qué tanto afecta el defecto congénito del niño/a a cada miembro de la familia.

Madre

Padre

Hermano

Hermano

Otros

2. ¿Qué consecuencias tiene el defecto congénito para su hijo/a ahora?

3. ¿Considera graves estas consecuencias ahora?

Nada, Un poco, Bastante, Mucho.

4. ¿Qué consecuencias para el futuro tiene el defecto congénito de su hijo/a?

5. ¿Considera graves estas consecuencias para el futuro?

Nada, Un poco, Bastante, Mucho.

6. ¿Es difícil para usted asumir la responsabilidad por el cuidado de su hijo/a?

Nada, Un poco, Bastante, Mucho.

7. ¿Qué ha sido lo más difícil de manejar en el cuidado de su hijo/a?

8. ¿Existen en la familia quejas por los cuidados que requiere el niño /la niña?

¿Quién se queja?	¿Qué quejas expresa?	¿Cómo se queja?	
		Indirectamente	Directamente

III. Funcionamiento psicológico

1. A partir del nacimiento del niño/a con el defecto congénito ¿se ha alterado el estado de ánimo de las distintas personas en la familia?

1.a. Califique de 1 a 5 qué tanto se ha alterado el estado de ánimo en las distintas personas de la familia.

Madre

Padre

Hermano

Hermano

Otros

2. ¿Ha habido cambios en el comportamiento en las distintas personas de la familia?

Quién	Describe el comportamiento	Positivo	Negativo
Madre			
Padre			
Hermana			
Hermano			
Otros			

3. A partir del nacimiento del niño/a con el defecto congénito ¿usted teme nuevos embarazos?

Nada, Un poco, Bastante, Mucho.

4. A partir del nacimiento del niño/a con el defecto congénito ¿ha cambiado la relación de pareja?

Nada, Un poco, Bastante, Mucho.

4.a. Si es afirmativa, describa los cambios

5. ¿Ha tenido problemas de salud desde el nacimiento de su hijo/a?

5.a. ¿Cuáles?

6. ¿Cree que estos problemas se relacionan con la situación de su hijo/a?

A continuación, por favor indique para cada una de las afirmaciones, la respuesta que mejor describa la forma como usted se ha sentido en las últimas cuatro semanas.

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
1. Estoy desanimado/a acerca del futuro				
2. Me siento nervioso/a				
3. Me siento culpable				
4. Me he sentido tranquilo/a y en paz				
5. Mi nivel de tensión y preocupación ha aumentado				
6. Me he sentido triste y abandonado/a				
7. Mi relación con Dios me ha fortalecido				
8. Responsabilizo a mi pareja de la malformación				
9. Siento que mi vida tiene un propósito especial desde el nacimiento de mi hijo/a				
10. Siento una relación más cercana con mi hijo/a				
11. He tenido dificultades con el sueño				
12. He tenido dificultades en la alimentación				

IV. Funcionamiento social

A continuación, por favor indique para cada una de las afirmaciones, la respuesta que mejor describa la forma como su familia ha funcionado desde el nacimiento de su hijo/a con el defecto congénito.

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
1. Se han aislado por temor a los comentarios de la gente				
3. Han dejado de asistir a reuniones familiares				
4. Han tenido que cambiar de trabajo				
5. Los hermanos han tenido que faltar a clases (o trabajo)				
6. Han desmejorado las relaciones con amigos o compañeros de trabajo				
7. Cuentan con el apoyo de amigos y vecinos				
8. Han recibido apoyo del equipo médico				
9. Han aumentado las preocupaciones económicas				
10. Han recibido apoyo de otros familiares				
11. La comunicación familiar ha mejorado				
12. Algunos familiares han rechazado la condición del el defecto congénito				
13. El plan de salud ha respondido a sus necesidades				

Calidad de la información sobre el defecto congénito

A continuación, por favor indique para cada una de las afirmaciones, la respuesta que mejor describa la forma como usted evalúa el apoyo profesional.

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
1. Usted confía totalmente en el médico que trata a su hijo/a				
2. Usted siente que el médico escucha sus opiniones y necesidades sobre el defecto congénito de su hijo/a				
3. Le han dado información clara acerca de qué esperar sobre el defecto congénito de su hijo/a				
4. Tiene inquietudes que le gustaría preguntar				
5. Siento que mi médico nos acompaña afectivamente				