

VARIABLES PSICOLÓGICAS, INDIVIDUALES Y AMBIENTALES QUE PREDICEN LA CARGA DE CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

Psychological, individual and environmental variables that predict the burden of informal primary caregivers of children with chronic diseases

María Xóchitl Santos Vega
Universidad Nacional Autónoma de México
México

Patricia Ortega Andeane
Facultad de Psicología, UNAM
México

Este estudio tuvo dos objetivos, el primero fue identificar las diferencias en las variables psicológicas y ambientales medidas en cuidadores primarios informales (CPIs) de niños con enfermedades crónicas, pertenecientes a las salas de espera de las unidades de Terapia Intensiva (UTIP) y de Terapia Quirúrgica (UTQ) de un hospital mexicano de alta especialidad. El segundo se enfocó en la construcción de un modelo predictivo que diera cuenta de las variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales (CPIs) de niños con enfermedades crónicas. Participaron 90 CPI, 45 de la UTIP y 45 de la UTQ. Se les aplicó una batería de instrumentos compuesta por un cuestionario de datos sociodemográficos, la Escala de Carga del Cuidador Familiar Pediátrico, Escala de Estrés Ambiental, Escala de Estrés Psicológico, Escala de Evaluación Ambiental y Escala de Calidad de la Atención. Los resultados indican que los CPIs de la UTIP obtuvieron mayores puntajes en la percepción de carga y son especialmente sensibles a la valoración negativa del ambiente físico de la sala de espera, y percibieron de manera positiva la calidad de la atención brindada por el equipo médico, enfermeras y personal administrativo de la institución. Para identificar la influencia de estas variables psicológicas, ambientales e individuales sobre la carga de los CPIs se realizó una regresión lineal múltiple. Los hallazgos de este estudio indican que las variables; edad del paciente, estrés psicológico, estrés ambiental y calidad de la atención, explicaron el 23% de la varianza de la variable carga del cuidado en los cuidadores primarios informales.

Palabras clave: Carga; Cuidadores primarios informales; Enfermedad crónica en la infancia; Estrés psicológico; Evaluación ambiental; Calidad de la atención.

This study aimed to 1) identify the differences in the psychological and environmental variables between informal primary caregivers (IPC) of children with chronic diseases, belonging to the waiting rooms of the Intensive Care (UTIP) and Therapy Units Surgical (UTQ) of a Mexican hospital of high specialty; and 2) develop a predictive model that accounts for the psychological, individual and environmental variables that predict the burden of informal primary caregivers (IPCs) of children with chronic diseases. Ninety IPC's participated, 45 from the UTIP and 45 from the UTQ. Participants answered a sociodemographic data questionnaire, the Pediatric Family Caregiver Charge Scale, the Environmental Stress Scale, the Psychological Stress Scale, Environmental Assessment Scale and Care Quality Scale. Results indicate that the IPC's of the UTIP obtained higher scores in the perception of burden and are especially sensitive to the negative assessment of the physical environment of the waiting room, and had a positive perception of the quality of care provided by the medical team, nurses and administrative staff of the institution. Multiple linear regression was performed to identify the influence of psychological, environmental and individual variables on ICP's burden. Findings indicate that patient age, psychological stress, environmental stress and quality of care, explained 23% of the variance of the variable burden of care in ICP's.

Keywords: Burden; Informal primary caregivers; Chronic childhood illness; Psychological stress, Environmental assessment; Quality of care.

INTRODUCCIÓN

En México, estadísticas oficiales informan que las principales causas de muerte en niños de cero a cuatro años, son las enfermedades respiratorias y cardiovasculares perinatales, congénitas, infecciones respiratorias agudas, infecciones perinatales, entre otras. Así como, un incremento en la atención a niños con enfermedades crónico degenerativas. Por ejemplo, se sabe que las enfermedades crónicas con mayor incidencia en la niñez son: el asma bronquial, cardiopatía congénita, parálisis cerebral, mal-nutrición, epilepsia, diabetes mellitus e infecciones respiratorias crónicas (Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud, 2016).

La literatura de investigación indica que la enfermedad crónica en la infancia trae consigo cambios en la vida del niño y el funcionamiento de su familia (Seira, Aller, & Calvo, 2002; Toledano-Toledano, 2013). En esta situación un familiar es quien comúnmente asume el rol de cuidado (casi siempre la madre del paciente), convirtiéndose en cuidador primario informal (CPI). Un CPI, es aquella persona que presta los servicios de salud a otra que lo necesita, sirve de apoyo emocional y toma decisiones acerca de la atención, pueden ser personas de la red social inmediata, y por cuya función no reciben retribución económica (Lara, González, & Blanco, 2008).

Montero, Jurado y Méndez (2014) describieron el perfil del CPI en México de la siguiente manera: madres, mujeres casadas, con estudios de educación básica y que se dedican a las labores del hogar, en promedio invierten más de nueve horas al día al cuidado del infante enfermo. DiGirolamo y Salgado (2008) coinciden con esta idea señalando que en nuestra cultura es común que la mujer asuma voluntariamente el rol de cuidador de un familiar enfermo, responsabilizándose entre otras cosas de transmitir valores sociales.

Las funciones del CPI dentro de la institución médica están dirigidas a brindar ayuda en el tratamiento, trámites y gestiones en los servicios de salud, además, atienden las indicaciones del

personal especializado en los continuos reingresos hospitalarios (Toledano-Toledano, 2013). Las necesidades prácticas diarias de los niños crean desafíos para los padres (Raina et al., 2005), desgastan la salud física y psicológica de sus cuidadores. Incluso, percibir que no se posee la habilidad necesaria para el cuidado, representa un factor estresante para el cuidador. Por ejemplo, un estudio mostró que cuando los cuidadores tienen niveles altos de estrés, presentan niveles bajos de auto eficacia (Pinquart & Sorensen, 2003). Además, esta habilidad se ve disminuida por otras circunstancias como el desconocimiento del manejo de la enfermedad, signos y síntomas, su relación con las orientaciones médicas y el tratamiento en general (Blanco, 2007). De esta forma, las consecuencias psicológicas para el CPI de un niño con enfermedades crónicas se relacionan con la presencia de estrés psicológico (Cernvall et al., 2016), menor bienestar psicológico (Montalvo, Romero, & Flórez, 2011), reducción en sus relaciones sociales (Narasipuram & Kasimahanti, 2012), y carga del cuidado (Alfaro & Atria, 2009; López, 2014; Rivera, Dávila & González, 2011).

La carga del cuidador se puede definir con base en dos perspectivas: a) carga objetiva, que hace referencia a características objetivas del cuidado como tiempo de atención, carga física y exposición a situaciones estresantes relacionadas con el cuidado que se brinda (Montero et al., 2014), y b) carga subjetiva que se define como las actitudes y reacciones emocionales derivadas del cuidado (García, Mateo, & Maroto, 2004). Los cuidadores pueden presentar sobrecarga cuando carecen de habilidad y experiencia para desempeñar su rol de cuidado (Luengo, Arandona, & López, 2010), así como una evaluación negativa sobre la propia salud (Fernández de Larrinoa et al., 2011). En el caso de los cuidadores de niños con enfermedad crónica, los dominios físico, emocional, económico y social son los más afectados (Saunders, Casey, & Kou, 2015).

Un estudio, en el que se comparó el nivel de carga y estrés psicológico en cuidadores primarios de pacientes con cáncer y cuidadores primarios de niños con enfermedades crónicas, se

encontró que los últimos reportaron niveles más elevados de estrés psicológico en comparación con los cuidadores de pacientes con cáncer (Ortega-Andeane, Galindo, & Meneses, 2019).

Wightman y colaboradores (2019) evaluaron la carga en 35 cuidadores primarios de niños con enfermedad crónica. Los resultados mostraron que las áreas más importantes para evaluar la experiencia de estos cuidadores fueron: (a) la medicalización del cuidador, en la que se incluye el diagnóstico, manejo de la enfermedad y pronóstico; (b) ajuste emocional, en el que se inserta la aceptación de la enfermedad, crecimiento personal, estrés médico y carga psicológica; (c) adaptación pragmática, en esta esfera se puede encontrar la adaptación de objetivos de vida o sentido de sí mismo e impacto financiero; y (d) ajuste social donde se brinda la oportunidad de relacionarse con otros, el funcionamiento familiar y las relaciones íntimas. De acuerdo con los autores de este estudio, los cuidadores de niños con enfermedades crónicas tienen una carga que se deriva de la responsabilidad de asumir el rol de padres y cuidadores al mismo tiempo.

Otras variables asociadas a la situación clínica y al ámbito personal que influyen en la carga percibida de los CPI son la edad de los cuidadores (Van den Tweel et al., 2009), los periodos de tiempo de cuidado superiores a diez horas diarias (Díaz, Arango, Espinoza, & Rivera, 2014; Martínez, Díaz, & Gómez, 2010), el número de ingresos hospitalarios del paciente, y el grado de sintomatología de la enfermedad y de discapacidad (León, 2013; Pineda, 2013). También se ha estudiado la influencia de variables individuales del CPI sobre la carga; por ejemplo, Goldzweig, Rottenberg, Peretz y Baider (2015), estudiaron los efectos del cuidado sobre la ocupación y el ingreso de la familia. Sus resultados indican que, cuidar de un paciente crónico provoca pérdidas del empleo y financieras.

En contraste, estudios refieren que los efectos del cuidado disminuyen significativamente cuando el cuidador es eficaz en las tareas de cuidado al paciente (Cuéllar & Dresch, 2012), recibe fuerte apoyo social, se adapta a la enfermedad del niño (Martínez, Ramos, Robles, Martínez, & Figueroa, 2012) y se compromete con el paciente (Matus & Barra, 2013). También, se ha sugerido que, percibir apoyo social, ambiental y de los profesionales de salud ayudan a disminuir los efectos del cuidado (Chronister et al., 2016).

La importancia del ambiente físico y social de los hospitales cobra especial relevancia ya que, durante su estancia en las instituciones de salud, los cuidadores primarios se encuentran expuestos a diversos estresores. Por ejemplo, el diseño físico de los hospitales y en especial de las salas de espera, así como los sistemas de organización en hospitales públicos se convierten en espacios diferentes, extraños y amenazantes para pacientes pediátricos y sus cuidadores (Ortega, 2015). Se ha observado que las condiciones ambientales y la calidad en el servicio, influyen en el estado psicológico (sentimientos positivos, creencias personales, concentración imagen corporal, autoestima y sentimientos negativos), y calidad de vida de los cuidadores de niños con enfermedad crónica como el cáncer (Sajjadi, Vameghi,

Ghazinour, & Ardakani, 2013).

Ortega-Andeane y colaboradores (2019) realizaron una investigación en hospitales de alta especialidad, en la que evaluaron las condiciones ambientales (funcionalidad, privacidad, señalización y ruido percibido) y la calidad de la atención en tres diferentes salas de espera de los servicios de Mama, Urología y Hematooncología. Los resultados indicaron que los CPI de la sala de Hematooncología, evaluaron mejor las condiciones físicas de la sala, en comparación con los cuidadores de las otras dos salas. Además, los hallazgos sugieren que el tener una mejor valoración del ambiente conlleva una mejor valoración de la calidad de la atención. Los autores mencionan los beneficios de una sala de espera con calidad enriquecida en confort físico para los usuarios, calidad de la atención y activación.

El ambiente de los entornos de salud debe ser un facilitador para la adaptación a la enfermedad, ofreciendo un controlado ambiente físico y social, en el que se propicie el apoyo social de familiares y se facilite el rol del cuidado hacia el paciente. Adicionalmente, puede funcionar como un ambiente restaurador (distracciones positivas, informativas y de acceso a ambientes naturales) y propicio para la salud de sus ocupantes (Ortega, Estrada, Toledano, & Campos, 2018).

Expertos de diferentes países han identificado que el trabajo con cuidadores primarios es una estrategia muy prometedora y poco desarrollada para mejorar el cuidado y el autocuidado de los pacientes y sus familias. De esta forma, identificar las características y variables que, basados en la mejor evidencia científica disponible, es una línea que podría impulsar programas de intervención culturalmente apropiados para cada contexto (Sapag, Lange, Campos, & Piette, 2010). Este cambio reconoce el papel primordial de la familia en el cuidado y desarrollo del niño (Brehaut et al., 2004), no obstante, en nuestro país se carece de conocimiento suficiente que permita identificar en conjunto las variables psicológicas, individuales y ambientales que dificultan la labor del cuidador primario informal como pieza clave del tratamiento y recuperación del niño con enfermedad crónica, dentro del entorno de salud.

De acuerdo con un “postulado” de la psicología ambiental, la investigación y la práctica en hospitales debe dirigirse a la creación de ambientes hospitalarios más humanos, donde se tome como marco de referencia las transacciones humano-ambiente (Gifford, 2007), en las que se integren las particularidades y necesidades específicas de los usuarios dentro del entorno. Es decir, la investigación debe dirigirse bajo el marco de la detección de áreas de oportunidad para crear entornos facilitadores de la salud de sus usuarios. Por ello, este estudio se enfocó en primera instancia en identificar y comparar las características ambientales de las salas de espera de la UTIP y UTQ, y las variables psicológicas de los cuidadores primarios informales (CPIs) que ocupan dichas salas; posteriormente, en la construcción de un modelo predictivo con aquellas variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales (CPI) de niños con enfermedades crónicas.

MÉTODO

Participantes

Participaron 90 padres de niños hospitalizados en un Instituto Nacional de Salud en México (33 hombres y 57 mujeres) seleccionados de manera no probabilística y por conveniencia. 45 pertenecían a la Unidad de Terapia Quirúrgica y 45 a la Unidad de Terapia Intensiva. La media de edad de los CPI fue de 31 años ($DE = 9.7$), 45.6% estaban casados, 35.6% en unión libre, 11.1 % solteros y 7.8% divorciados. La ocupación de los cuidadores se distribuyó de la siguiente manera: 57.8% amas de casa, 16.7% empleados, 13.3% obreros, 12.2% desempleados. La edad promedio de sus hijos (pacientes del hospital) fue 2.8 años ($DE = 3.8$), 61.11 % de manifestó tener otros hijos además del paciente bajo su cuidado. Asimismo, el 66.6% de los entrevistados mencionó ser originario de la Ciudad de México y Estado de México, el resto provenía de otros Estados del país.

Los criterios de inclusión fueron: (a) ser familiar, conocido o amigo que de forma verbal manifestara ser el principal proveedor de las actividades de cuidado; (b) ser cuidadores de pacientes con cualquier diagnóstico de enfermedad crónica, estadio/tratamiento; (c) no recibir remuneración económica por los servicios que ofrece al paciente; (d) sin formación previa (médica o psicológica), en actividades de cuidado al paciente; y (e) conocer, entender, aceptar y firmar un consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: (a) ser cuidadores con deficiencias cognitivas y (b) ser cuidadores con problemas auditivos y visuales severos. Finalmente, el criterio de eliminación consistió en que el participante decidiera no continuar con el llenado de los cuestionarios.

Escenario

La presente investigación se realizó en un Instituto Nacional de Salud especializado en el tratamiento de enfermedades crónicas en la infancia, en las salas de espera de las Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) y de Terapia Quirúrgica (UTQ). Las salas de espera se localizaban en el mismo piso del edificio, sin embargo, poseen características físicas distintas tanto en el número de personas que transitan por ellas como en los niveles de ruido y temperatura. En la UTIP se ubican los padres de niños que reciben cuidados intensivos por una complicación médica y su estancia es regularmente prolongada (meses). La UTQ aloja a los cuidadores de niños que están en espera o recuperación de una cirugía por lo que pasan periodos más cortos en estas salas (días o semanas). La sala de espera de la UTQ con frecuencia tiene un mayor número de usuarios.

Instrumentos

Los participantes respondieron una batería de cinco instrumentos de medición psicológica, así como, un cuestionario de variables sociodemográficas. A continuación, se describen

brevemente cada una de estas:

Escala de Estrés Percibido (Cohen, Karmarck, & Mermelstein, 1983), en su versión validada para población mexicana (Ortega, Mercado, Reidl, & Estrada, 2016). Instrumento de auto informe, compuesta por 10 reactivos, distribuidos en dos factores: Estrés y Afrontamiento. Los reactivos tienen una escala de respuesta de cinco opciones que van de No, con certeza (0) a Si, con certeza (5). El coeficiente de confiabilidad para la escala completa es un Alfa de Cronbach de 0.76.

Escala de Estrés Ambiental (Ortega et al., 2016). Instrumento de autoinforme, se compone por 19 reactivos, distribuidos en dos factores: Estrés y Activación. Los reactivos tienen cinco opciones de respuesta que van de Nunca (1) a Muy seguido (5). En conjunto los dos factores explican 54% de la varianza total y la escala completa tiene un coeficiente Alfa de Cronbach 0.89.

Escala de Evaluación Ambiental (Ortega et al., 2016) Instrumento de autoinforme, compuesta por 35 reactivos, distribuidos en cuatro factores: Funcionalidad, Privacidad, Ruido y Seguridad. Los reactivos cuentan con una escala de respuesta de 10 puntos, que van de 0 a 10. Los cuatro factores explican el 59% de varianza y tienen un coeficiente Alfa de Cronbach 0.85.

Escala de Calidad de la Atención (Ortega et al., 2016). Instrumento de autor reporte, integrado por ocho reactivos, distribuidos en un factor (Imagen Institucional). Las opciones de respuesta van de 0 a 10. En conjunto los ocho reactivos explican el 54 % de la varianza y el coeficiente de confiabilidad Alfa de Cronbach de 0.87.

Escala del Cuidador Primario Familiar Pediátrico (Santos, 2017). Instrumento de autoinforme, integrado por 16 reactivos, distribuidos en cuatro factores (Impacto familiar y ocupacional, Apoyo Familiar, Impacto Personal y Falta de Apoyo Institucional). Las opciones de respuesta van de 1 (Nunca) a 5 (Siempre). En conjunto los reactivos explican el 58% de la varianza total y poseen un coeficiente de confiabilidad Alfa de Cronbach de 0.74.

Procedimiento

Este estudio formó parte de un protocolo aprobado por el Comité de Ética de la Institución. Se aplicaron los instrumentos de autoreporte de manera intencional a los cuidadores primarios informales que se encontraban en las dos salas de espera evaluadas. Se les explicó el objetivo del estudio y solicitó su cooperación voluntaria para contestar los cuestionarios. Si accedían a participar, se les leía la carta de consentimiento informado y se le pedía que la firmaran si estaban de acuerdo, garantizándoles completa confidencialidad de sus respuestas, asimismo, se les exponía que su participación en la investigación no comprometía de ninguna manera el tratamiento que recibía su paciente y que tenían completa libertad para abandonar el estudio si así lo disponían.

Análisis estadístico

A continuación, se describen los análisis realizados para los

datos obtenidos: para el cuestionario sociodemográfico se usaron análisis descriptivos (frecuencias, promedios, DT); para evaluar las diferencias en los dos grupos de CPI (salas) se compararon mediante la prueba t los puntajes obtenidos en los factores de cada uno de los instrumentos medición, el nivel de significancia estadística establecido fue $p \leq 0.05$. Para investigar la relación entre la carga de los CPI y las variables psicológicas, individuales y ambientales, se utilizó la correlación de Pearson; y para investigar qué variables predicen mejor la carga en los cuidadores, se realizó una regresión lineal múltiple. Ambos análisis se realizaron a través del programa estadístico SPSS versión 25.

RESULTADOS

En la tabla 1 se muestra la respuesta promedio a cada variable por tipo de sala, así como la prueba de significancia donde se resaltan aquellas que fueron estadísticamente significativas. Cabe destacar que, de manera general los cuidadores de ambas salas de espera presentan niveles de estrés psicológico y estrés ambiental muy similares. Asimismo, evalúan positivamente tanto las características físicas del entorno como la calidad de la atención.

Tabla 1.

Promedios de las variables por tipo de sala.

Variable	UTIP	UTQ	t(gl)	sig
Estrés ambiental	51.24	50.82	321 (88)	.749
Estrés psicológico	37.17	36.28	8.63 (88)	.391
Carga del cuidador	57.71	44.26	5.80 (88)	.000
Evaluación ambiental	274	224	1.87 (88)	.068
Calidad de la atención	66.86	66.46	.126 (88)	.900

Al analizar los promedios por factores se encontró que los cuidadores de la UTIP presentaron mayores efectos del cuidado en las áreas que corresponden al impacto familiar/ocupacional, apoyo familiar y menor apoyo institucional, que forman parte de la variable carga del cuidador. De igual forma, se observó que los cuidadores primarios reportaron menor satisfacción con la funcionalidad y ambientación de la sala de espera (ver tabla 2). Por otra parte, con la finalidad de identificar las variables que tienen una mayor relación con la carga de los cuidadores primarios de niños con enfermedades crónicas, primero se realizó un análisis de correlación (r de Pearson) por grupo, y posteriormente se estimó un modelo de regresión múltiple con el total de la muestra. Se utilizó el programa estadístico SPSS en su versión 25.

El primer grupo en el que se realizó el análisis de correlaciones fue el de UTIP. Los resultados indican asociaciones bajas y negativas entre las variables carga del cuidador y estrés psicológico ($r = .255$, $p \leq .05$); carga del cuidador y evaluación ambiental ($r = -.304$, $p \leq .05$); y carga del cuidador e imagen institucional ($r = -.404$, $p \leq .01$). Esta información se puede apreciar en la tabla 3. Por otra parte, en el caso de los cuidadores primarios informales

Tabla 2.

Comparación de medias por factor para los cuidadores primarios de las UTIP y UTQ.

Factor	UTIP	UTQ	t	sig
Estrés	28	28	.100	.921
Activación	23	24	-.515	.608
Estrés	17	15	1.565	.121
Afrontamiento	13	14	-1.555	.123
Impacto familiar y ocupacional	16	12	3.796	.000
Apoyo familiar	21	12	6.575	.000
Impacto personal	10	11	-.591	.556
Falta de apoyo institucional	7	9	-3.089	.003
Funcionalidad/Ambientación	99	119	3.642	.000
Privacidad	64	37	1.041	.301
Ruido	32	31	.585	.560
Falta de seguridad	59	56	.983	.328
Calidad de la atención	66.86	66.46	.126	.900

Tabla 3.

Correlaciones entre las variables entre las variables psicológicas y ambientales en los CPI de la UTIP.

	1	2	3	4	5
1. Estrés Ambiental	1				
2. Estrés Psicológico	-.107	1			
3. Carga del Cuidador Familiar	.031	.255*	1		
4. Evaluación Ambiental	-.123	-.318**	-.304*	1	
5. Imagen Institucional	.155	-.098	-.404**	.351**	1

Nota. * $p \leq .05$, ** $p \leq .01$

de la sala UTQ, la carga no se asoció de manera significativa con alguna de las variables evaluadas (ver tabla 3). Al analizar las correlaciones entre las variables individuales y la carga del cuidado percibida por ambos grupos, se encontró únicamente una asociación baja, positiva y significativa entre la carga del cuidador y la edad del paciente ($r = .317$, $p \leq .05$).

Al llevar a cabo el análisis para estimar el modelo de regresión, se estimó como variable dependiente la carga del cuidador y como predictores las variables estrés ambiental, estrés psicológico, evaluación ambiental, imagen institucional, y la edad del paciente. El modelo tiene un valor de $R^2 = .233$, es decir, cuenta con 23% de varianza explicada de la variable dependiente. En la tabla 4, se muestran los coeficientes de regresión, significancia y valores de r, las variables que mejor predicen la carga para ambos grupos de cuidadores primarios informales fueron: la edad del paciente, estrés ambiental, estrés psicológico y la satisfacción con el servicio.

Tabla 4.
Coefficiente de regresión del modelo predictivo de carga del cuidador crónico pediátrico.

	B	E.E	95% intervalo de confianza		β	t	Sig.
			Límite inferior	Límite superior			
Intercepción	30.834	8.952	11.097	49.430	3.444	.001***	
Edad del paciente	.058	.021	-.200	.210	.267	2.777	.007**
Estrés ambiental	.215	.110	.016	.479	.213	1.957	.050
Estrés psicológico	.436	.199	.065	.891	.191	2.187	.032*
Calidad de la atención	-.155	.064	-.299	-.035	-.233	-2.429	.017*

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

Nota: Variable criterio: Carga del Cuidador

DISCUSIÓN

De acuerdo con los datos demográficos, el perfil del cuidador primario en contexto de enfermedad crónica pediátrica se establece de la siguiente manera: mujer, adulta, madre de familia, casada, con escolaridad básica, dedicada a las labores del hogar y el cuidado de otros hijos, y que destinaban en promedio 35 horas a la semana al cuidado de su paciente. El perfil obtenido coincide con otro reportado previamente por Montero y colaboradores (2014).

En este caso, la mayoría de los CPI provenían de la zona centro del país. De acuerdo con datos proporcionados por la misma institución médica, muchos de los usuarios que son atendidos pertenecen a familias de escasos recursos económicos y que no tienen un seguro médico para cubrir el tratamiento de su enfermedad. El tratamiento de una enfermedad de larga trayectoria, representa un reto económico para la familia que no cuenta con los recursos necesarios y que en muchas ocasiones tiene que trasladarse por largas horas o cambiar de domicilio (Toledano-Toledano, 2013).

Como se pudo observar, los cuidadores primarios cuyo niño se encontraba en la UTIP, presentaron en promedio puntajes más elevados de carga de cuidado. Las áreas más afectadas en estos cuidadores están relacionadas con la familia y la situación laboral. De acuerdo con Goldzweig et al., (2015) cuidar de un paciente crónico provoca pérdida del empleo y afectaciones en las finanzas familiares (Hsu et al., 2014).

Incluso, la literatura de investigación sugiere que los cuidadores primarios de niños con enfermedad crónica tienen serias repercusiones en la esfera física, emocional, económica y social (Saunders et al., 2015). Sin embargo, a pesar de permanecer por periodos de tiempo prolongados en este hospital, los CPI reportaron tener un alto apoyo de su familia.

En los cuidadores de la UTIP la carga parece incrementarse cuando aumenta el estrés psicológico, toda vez que, disminuye la satisfacción con el ambiente de la sala y con la calidad de la atención. Cabe destacar que, la evaluación de la funcionalidad de la sala, la privacidad, el nivel de ruido, la seguridad y señalización son aspectos que se perciben de manera negativa por

los cuidadores primarios informales. En contraste, reportaron una percepción positiva hacia la atención recibida por personal médico, de enfermería y administrativo de la institución.

Esta información coincide con lo reportado en investigaciones previas, en las que se destaca la importancia del diseño físico de los hospitales y en especial de las salas de espera, la falta de comodidad se convierte en una fuente inductora de estrés (Ortega, 2015). Además, se ha encontrado que estas condiciones físicas de las salas de espera, aunadas a una percepción de mala la calidad en el servicio que repercuten en la salud psicológica de los cuidadores (Sajjadi et al., 2013).

Posteriormente, al analizar las asociaciones entre las variables psicológicas y ambientales, y la carga de los cuidadores primarios, se encontró que es el estrés psicológico la variable que guarda una mayor relación. De esta forma, a medida que incrementa el estrés, también se incrementa significativamente la percepción de carga. Estos resultados coinciden con Pinguart y Sorensen (2003), ya que los cuidadores primarios permanecen periodos prolongados de tiempo en un entorno que es diferente y extraño, alejados de su familia e incluso de sus otros hijos, con una gran incertidumbre acerca de la salud y recuperación de su paciente, y la difícil situación económica que enfrentan al tener que cubrir el tratamiento, que en muchos casos rebasa el ingreso de la familia (Saunders, Casey, & Kou, 2015). Estas circunstancias merman su capacidad para hacerle frente a la enfermedad y desempeñar con éxito su rol de cuidado (Pinguart & Sorensen, 2003). Por su parte, el análisis de regresión arrojó un modelo de las principales variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la presencia de carga en los cuidadores primarios de niños con enfermedades crónicas. Así pues, se encontró que la edad del paciente, nivel de activación y estrés, el estrés psicológico y la satisfacción con el servicio brindado por el personal médico y administrativo, son las variables que explican los efectos del cuidado. Esto sugiere que a medida que el paciente crece, también se incrementan las demandas de cuidado y, en consecuencia, la carga para el CPI. Además, la literatura de investigación precisa que las consecuencias psicológicas para el CPI de un niño con enfermedades crónicas están estrechamente relacionadas con la percepción de estrés (Cernvall et al., 2016).

Por otra parte, un estudio previo realizado en un edificio nuevo (con características propias de un ambiente enriquecido) en este hospital y con la misma población, mostró que los CPI valoraban positivamente tanto el ambiente físico y la calidad de la atención e incluso se describe como “ambiente con calidad enriquecida” (Ortega-Andeane et al., 2019). En contraste, los resultados del presente estudio, en salas con características de ambiente empobrecidas, es decir, con poca estimulación, carencia de funcionalidad y poca oportunidad para la activación de sus usuarios, provoca en éstos que no se dé la relación lineal que se esperaría. En este caso, los CPI valoraron negativamente el ambiente físico y no así la calidad de la atención.

Es evidente que la enfermedad crónica pediátrica tiene serios efectos en la vida del niño y su CPI. Este último, tiene que lidiar con cambios en su vida familiar, social y laboral para poder desempeñar su rol de cuidado dentro del entorno de salud. Cuidar de un niño con enfermedades de larga trayectoria, representa un reto, que en muchas ocasiones atenta contra la salud física y psicológica de su cuidador. La carga, el estrés psicológico y el estrés ambiental aparecen como consecuencias del cuidado y de permanecer en entornos con condiciones físicas y sociales empobrecidas.

El trabajo con los CPI es una estrategia que puede facilitar las líneas de acción para el cuidado y autocuidado de los pacientes y sus familias dentro de los entornos de salud. De esta forma, se pueden identificar puntualmente las variables que, basados en la mejor evidencia científica disponible, dificultan el adecuado desempeño del rol del CPI y el proceso de recuperación del paciente dentro del hospital (Sapag et al., 2010).

En las dos salas de espera evaluadas se identificaron aspectos del ambiente físico que son áreas de oportunidad y mejora. Entre estos destacan características como: el diseño de la sala, con la inclusión de mobiliario más cómodo (sillas) y con una disposición adecuada dentro del espacio, que facilite la socialización y el libre tránsito para personal del hospital, pacientes y visitantes. Así como, la posibilidad de controlar la privacidad, el flujo de información que se recibe y se brinda entre los usuarios. También se destaca la necesidad de incluir el control del ruido y temperatura dentro de las salas de espera. Sin duda estas son áreas de oportunidad para la psicología ambiental y otras disciplinas enfocadas en brindar ambientes físicos adecuados y facilitadores de la salud de sus usuarios.

Los resultados de este estudio deben discutirse tomando en cuenta algunas limitaciones, por ejemplo: la muestra de cuidadores que se incluyó para este estudio fue no probabilística y por tanto no representativa de esta población; algunas de las preguntas y sus respuestas acerca del ambiente físico de la sala y de la calidad de la atención pudieron verse afectadas por su situación y el tratamiento que recibe su paciente dentro de la institución de salud. Finalmente, un estudio longitudinal podría ayudar a evaluar si las diferencias, relaciones y predictores de la carga en los cuidadores primarios informales son consistentes a través del tiempo.

REFERENCIAS

- Alfaro, R.A. & Atria, M.P. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Revista Pediátrica Electrónica*, 6(1), 36-54.
- Blanco, D.M. (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en clínica de Colsanitas. *A.V. Enfermería*, 25(1), 19-32.
- Brehaut, J., Kohen, D., Parminder, R., Stephen, D. W., Russell, D., Swinton, M., O'Donnell & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182-191.
- Cernvall, M., Hovén, E., Ljungman, L., Ljungman, G., Carlbring, P. & von Essen, L. (2016). Posttraumatic stress and attentional bias towards cancer-related stimuli in parents of children recently diagnosed with cancer. *PLOS ONE*, 11(4), 1-11.
- Chronister, J., Johnson, E. T., Chang, F., Tu, W., Chung, Y., & Lee, G. K. (2016). Positive person-environment factors as mediators of the relationship between perceived burden and quality of life of caregivers for individuals with traumatic brain injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59(4), 235-246.
- Cohen, S., Karmarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(1), 385-396.
- Cuéllar, I. & Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNKA-11 en personas cuidadoras. *RIDEP*, 34(1), 89-101.
- Díaz, D.M., Arango, J.C., Espinoza, I.G., & Rivera, A. (2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico. *Psicología desde el Caribe*, 31(3), 393-416.
- DiGirolamo, A. M. & Salgado, V. N. (2008). Women as primary caregivers in Mexico: challenges to well-being. *Salud Pública de México*, 50(6), 516-522.
- Fernández de Larrinoa, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarieta, J., & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.
- García, M., Mateo., I. & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.
- Gifford, R. (2007). *The nature and scope of environmental psychology. Environmental Psychology. Principles and Practice*. Cap. 1 (pp1-21). Canada: Optimal Book.
- Goldzweig, G., Rottenberg, Y., Peretz, T., & Baider, L. (2015). Silent partners to cancer patients: Formal caregivers and oncologists. *Journal of Cancer Education*, 30(4), 704-710. doi: 10.1007/s13187-014-0741-8
- Hsu, T., Loscalzo, M., Ramani, R., Forman, S., Popplewell, L., Clark, K.,...Hurria, A. (2014). Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*, 120(18), 2927-2935.

- Lara, G., González, A. & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobre carga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- León, F. G. (2013). Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención del hospital Víctor Larco Herrea. Tesis inédita de licenciatura. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.
- López, N.G. (2014). Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *Tecno ciencia Chihuahua*, 8(2), 79-90.
- Luengo, C.E., Araneda, G., & López, M.A. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index Enfermería*, 19(1).
- Martínez, C., Ramos, B., Robles, M.T., Martínez, L. D., & Figueroa, C.G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Martínez, E., Díaz, F., & Gómez, E. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*, 6(11), 32-41.
- Matus, V. & Barra, E. (2013). Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal. *Psicología y Salud*, 23(2), 153-160.
- Montalvo, A., Romero, E. & Flórez, I.E. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. *Investigación, Educación y Enfermería*, 29(1), 9-18.
- Montero, X., Jurado, S. & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53. doi: 10.25009/pys.v24i1.719.
- Narasipuram, S. & Kasimahanti, S. (2012). Quality of life and perception of burden among caregivers of person with mental illness. *A P Journal Psychological Medicine*, 13(2), 99-103.
- Ortega, P. (2015). Dimensión ambiental en la prevención de estrés en cuidadores primarios en salas de espera hospitalarias. En E. Camacho y S. Galán (Compiladores). *Alternativas psicológicas de intervención en problemas de salud*. (pp.134-146). México: Manual Moderno.
- Ortega, P., Estrada, C., Toledano, F., & Campos, J. (2018). Calidad ambiental, carga y estrés en cuidadores primarios informales de un hospital pediátrico. En P. Ortega & C. Estrada (Eds.). *Ambientes hospitalarios y estrés* (pp 65-96). México: UNAM.
- Ortega, P., Mercado, S., Reidl, L., & Estrada, C. (2016). *Estrés ambiental en instituciones de salud. Valoración psico-ambiental*. México: UNAM (libro electrónico).
- Ortega-Andeane, P., Galindo, O., & Meneses, A. (2019). Factores ambientales y estrés en salas de espera: comparación en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 9(1), 41-50.
- Pineda, M.F. (2013). Asociación entre el tipo de discapacidad y la presencia de depresión en el cuidador primario del paciente pediátrico de un hospital de tercer nivel de atención de población derechohabiente. Tesis inédita de Especialidad. UNAM, México.
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, ... Wood. E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 625-637.
- Rivera, H., Dávila, R., & González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*, 16(1), 27-32.
- Sajjadi, H., Vameghi, M., Ghazinour, M. & Ardakani, M. K. (2013). Caregivers' quality of life and quality of services for children with cancer: a review from Iran. *Global Journal of Health Science*, 5(3), 173-182.
- Santos, M. X. (2017). Fuentes de estrés psicoambiental en cuidadores primarios de pacientes crónicos-pediátricos. Tesis inédita de Maestría. UNAM, México.
- Sapag, J. C., Lange, I., Campos, S., & Piette, J. D. (2010). Innovative care and care-self strategies for people with chronic diseases in Latin America. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 27(1), 1-9.
- Saunders, S. B., Casey, P. H. & Kou, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 36-45.
- Seira, P., Aller, A., & Calvo, A. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública*, 76(6), 713-721.
- Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud (2016). Informe sobre la salud de los mexicanos 2015. Recuperado de: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/64176/INFORME_LA_SALUD_DE_LOS_MEXICANOS_2015_S.pdf
- Toledano-Toledano, F. (2013). Meanings and sociocultural practices of family resilience in caregivers of pediatric chronic patients. *Memories the Ninth International Congress of Qualitative Inquiry*. Chicago USA: University of Illinois, Urbana-Champaign.
- Van den Tweel, X., Hatzmann, J., Ensink, E., Van der Lee, J., Peters, M., Fijnvandraat, K., & Grootenhuis, M. (2009). Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: Aa survey. *Hematológica*, 4, 588-593.
- Wightman, A., Zimmerman, C. T., Neul, S., Lepere, K., Cedars, K., & Opel, D. (2019). Caregiver experience in pediatric dialysis. *Pediatrics*, 143(2), 1-14, doi:10.1542/peds.2018-2102.