



UNIVERSIDAD PERUANA  
**CAYETANO HEREDIA**  
FACULTAD DE ENFERMERIA

**CARGA EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO DE  
NIÑOS POSOPERADOS DE CARDIOPATÍA  
CONGÉNITA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS  
INTENSIVOS**

**TRABAJO ACADÉMICO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN  
ENFERMERÍA EN CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS**

**AUTORAS:**

- Lic. Macedo Cáceres, Laura Alejandra
- Lic. Torres García, Grecia Paola

**LIMA – PERÚ**

**2017**

---

**Mg. ROSA VAIZ BONIFAZ**  
**ASESORA**

## INDICE

|   | <b>Pag.</b> |
|---|-------------|
| ▪ <b>INTRODUCCIÓN</b>                                   | <b>1</b>    |
| ▪ <b>CAPÍTULO I</b>                                     | <b>2</b>    |
| 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA                          |             |
| 1.1.1 Formulación del problema                          |             |
| 1.1.2 Justificación                                     |             |
| 1.1.3 Viabilidad y factibilidad del estudio             |             |
| ▪ <b>CAPÍTULO II.</b>                                   | <b>4</b>    |
| 2.1 PROPÓSITO   |             |
| 2.2 OBJETIVOS DEL ESTUDIO                               |             |
| 2.2.1 Objetivo general                                  |             |
| 2.2.2 Objetivos específicos                             |             |
| ▪ <b>CAPÍTULO III</b>                                   | <b>5</b>    |
| 3.1 MARCO TEÓRICO                                       |             |
| 3.1.1 Antecedentes                                      |             |
| 3.1.2 Base teórica                                      |             |
| ▪ <b>CAPÍTULO IV</b>                                    | <b>12</b>   |
| 4.1 MATERIAL Y MÉTODO                                   |             |
| 4.1.1 Diseño de estudio                                 |             |
| 4.1.2 Población   |             |
| 4.1.3 Muestra   |             |
| 4.1.4 Definición operacional de variables               |             |
| 4.1.5 Procedimientos y técnicas de recolección de datos |             |
| 4.1.6 Plan de tabulación y análisis                     |             |
| ▪ <b>CAPÍTULO V</b>                                     | <b>17</b>   |
| 5.1 CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS            |             |
| 5.1.1 Principios éticos                                 |             |
| 5.1.2 Formatos de asentimiento y consentimiento         |             |
| 5.1.3 Cronograma Diagrama de Gantt                      |             |
| 5.1.4 Presupuesto.                                      |             |
| ▪ <b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>                     | <b>20</b>   |
| ▪ <b>ANEXOS</b>   | <b>23</b>   |

## **RESUMEN**

Objetivo: determinar el nivel de carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de Cardiopatía Congénita en una unidad de Cuidados Intensivos. Material y métodos, univariable de diseño no experimental, de corte transversal de tipo descriptivo; se llevará a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardiovasculares del Instituto Nacional del Niño de San Borja, para lo cual se tomará una muestra de 50 cuidadores primarios, aplicando los criterios de inclusión y exclusión correspondientes, para la toma de datos se hará uso de un cuestionario Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la cual consta de 22 preguntas y cuenta con tres factores o subdimensiones de la carga del cuidador: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. El instrumento posee 3 posibles resultados: no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa; siendo un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores. Para la recolección de datos, serán procesados en el programa Microsoft Excel para su respectiva presentación en gráficos a fin de realizar el análisis e interpretación correspondiente.

**Palabras clave: Carga Emocional, Cardiopatía Congénita, Cuidador.**

## INTRODUCCION

En el Perú de un total de 500,000 nacimientos que se registran al año mil corresponden a niños con Cardiopatías Congénitas, al Instituto de Salud del niño llegan anualmente alrededor de 800 casos y en EsSalud alrededor de 300 casos, solo el 22% de estos 1100 casos son operados. Actualmente gracias a los avances en cardiología y cirugía cardiaca, el 80-85% de los niños afectados de cardiopatía llegarán a la vida adulta<sup>1</sup>.

Cuando se diagnostica una cardiopatía los padres sienten un gran impacto emocional junto con una gran preocupación por la vida y el porvenir de su hijo; preocupación, ansiedad y miedo, así como la necesidad imperiosa de comprender y saber más sobre la enfermedad y sobre cómo es vivir con una cardiopatía congénita<sup>2</sup>, ello se intensifica en el posoperatorio del niño, ya que surgen dudas si estará bien, si necesitará otra cirugía, el ambiente de la Unidad de Cuidados Intensivos, la aparatología, la poca estancia en la unidad, el desconocimiento, el sufrimiento que ha llevado a lo largo del crecimiento de su niño genera alteraciones en el ámbito emocional, donde el rol del profesional de Enfermería es de vital importancia para poder superar este periodo transitorio.

La investigación ha sido diseñada para valorar el nivel de carga emocional que presenta el cuidador primario de niños posoperados de Cardiopatía Congénita, las cardiopatías Congénitas las definimos como un defecto en la estructura del corazón que está presente en el nacimiento, su importancia se asocia con la mortalidad y la carga de atención que demandan.

El estudio se realizará con el objetivo de determinar el nivel de carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de Cardiopatía Congénita en una unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Con los resultados obtenidos la Institución podrá generar protocolos estandarizados donde la educación sanitaria sea una prioridad. Los hallazgos facilitarán las intervenciones de apoyo del profesional de enfermería en función de las necesidades particulares de cada grupo familiar que cuida de su niño en el posoperatorio, así como potenciar estrategias de afrontamiento ya generadas, aliviando el nivel de carga que puedan experimentar.

## CAPÍTULO I

### 1.1 Planteamiento del problema

Las cardiopatías son el defecto congénito más frecuente, que es alrededor del 8 por 1000 nacidos en el Perú y se incrementa a un 25% si se asocia a síndromes congénitos y genéticos. Se estima que el tratamiento quirúrgico de las Cardiopatías Congénitas y la hospitalización derivada serán necesarios en algún momento de la vida, dos de cada tres pacientes y en un 35% de ellos durante el primer año de vida<sup>3</sup>.

Cuando se diagnostica una cardiopatía a un hijo, los padres experimentan diferentes emociones debido al impacto que produce la preocupación e incertidumbre de la salud y el porvenir de su hijo, generando intranquilidad, sentimientos de impotencia ante el desconocimiento del cuidado del hijo enfermo<sup>4</sup>. Cuando el niño pasa a la Unidad de Cuidados Intensivos se producen diferentes manifestaciones producto de la situación, en relación con la separación del niño, al no poder alimentarlo, las horas reducidas de visitas, el retraso de éstas o el no poder permanecer con él, limitación de la participación en decisiones, o perturbación de su rol, esto se acentúa al estar asociados a la idea de sufrimiento y riesgo de muerte inminente desde que reciben el diagnóstico de su niño.

La atención del paciente pediátrico en posoperatorio de cirugía cardiovascular requiere de un equipo multidisciplinario de profesionales que busquen un mismo objetivo, la labor de la Enfermera dentro de este equipo es de vital importancia, ya que somos quienes permanecemos en contacto directo con el paciente y la familia; muchas veces nuestro cuidado se centra exclusivamente en el niño ignorando que hay una familia detrás de él, que sufre día a día, nuestro cuidado debe ser integrador, holístico, para ello es necesario conocer el sentir de la familia para generar nuevas estrategias de afrontamiento ya que el cuidador lleva atravesando un duelo desde que recibe el diagnóstico de su niño en este caso, tener una cardiopatía congénita, la familia se ve expuesta a cambios que muchas veces al no existir un soporte familiar y/o externo alteran la dinámica familiar, el desconocimiento, la incertidumbre y la culpabilidad que siente el cuidador hace muchas veces más difícil el poder asimilarlo y afrontarlo. Es por ello que las

intervenciones de enfermería deben estar direccionadas a fomentar el confort, tranquilidad y seguridad hacia el cuidador para generar resultados que se reflejarán en la atención hacia su niño y de su propio bienestar.

### **1.1.1 Formulación Del Problema**

Es por ello, que el presente proyecto tiene la siguiente interrogante:

¿Cuál es el nivel de la carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de cardiopatía congénita en una unidad de cuidados intensivos pediátricos en el año 2017?

### **1.1.2 Justificación**

Desde hace mucho tiempo se ha venido estudiando la influencia de la familia en el niño enfermo, pero son pocos los estudios que lo enfocan desde el impacto que genera esta enfermedad como es la de tener un niño posoperado de una cardiopatía congénita en el cuidador primario. Es importante considerar como grupo de estudio al cuidador de los pacientes con éste diagnóstico, ya que la participación de ellos es fundamental en la recuperación y rehabilitación de sus niños, y su salud debe ser óptima, por ello se necesita conocer su nivel de sobrecarga, lo cual permitirá al profesional de enfermería identificar riesgos y poder realizar las intervenciones necesarias para prevenir situaciones de estrés y/o trastornos futuros, contribuyendo de esta manera al bienestar de los familiares cuidadores y de los pacientes.

### **1.1.3 Viabilidad y factibilidad del estudio**

Se solicitará el apoyo de la Dirección Médica, Jefatura de Enfermería del Instituto Nacional del Niño Sede San Borja, así como el apoyo de la jefa de los servicios: Unidad de Cuidados Intensivos Cardiovasculares de dicha Institución. El financiamiento es accesible cubierto por las investigadoras, lo cual facilita la realización del estudio.

## **CAPITULO II**

### **2.1 Propósito**

Con los resultados obtenidos la Institución podrá generar protocolos estandarizados donde la educación sanitaria sea una prioridad. Los hallazgos facilitarán las intervenciones de apoyo del profesional de enfermería en función de las necesidades particulares de cada grupo familiar que cuida de su niño en el posoperatorio, así como potenciar estrategias de afrontamiento ya generadas, aliviando el nivel de carga que puedan experimentar.

### **2.2 Objetivos**

#### **2.2.1. Objetivo General**

Determinar el nivel de carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de Cardiopatía Congénita en una unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

#### **2.2.2. Objetivos Específicos**

- Identificar la carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de Cardiopatía Congénita, en la dimensión impacto del cuidado.
- Identificar la carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de Cardiopatía Congénita, en la dimensión relación interpersonal.
- Identificar el nivel de carga emocional del cuidador primario de niños posoperados de Cardiopatía Congénita, en la dimensión expectativas de autoeficacia.



## CAPITULO III

### 3.1. Marco Teórico

#### 3.1.1 Antecedentes

Romero y sus colaboradores revisaron cómo se relacionaban las características de 91 cuidadores de niños con cardiopatía congénita con su calidad de vida. Reportan las autoras que la edad, el nivel socioeconómico, el tiempo de cuidado y el hecho de ser único cuidador se asocian a la calidad de vida de las personas, con una especial afectación del bienestar psicológico relacionado con los aspectos socioeconómicos y al hecho de ser único cuidador <sup>5</sup>.

Manturano y Miranda, en su investigación “Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita, resalta que el apoyo emocional, en los momentos de crisis, es de vital importancia para tener un afrontamiento favorable, su objetivo fue determinar la relación que existe entre apoyo emocional que brinda el profesional de enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita, llegando a la conclusión que a mayor apoyo emocional del profesional de enfermería, mejor afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita <sup>2</sup>.

Llopis en su investigación “Corazones de papel: patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatías congénitas” explora los cambios experimentados por las parejas con hijos a los que se les ha diagnosticado una cardiopatía congénita. La situación de estrés en el momento del diagnóstico y los cambios profundos que se producen en las vidas de estas parejas, propone un conjunto de patrones de evolución de estas parejas. Estos patrones se han clasificado en cuatro tipos de redes ideales: la normalizada, la natural, la institucionalizada y la medicalizada. La red “normalizada” es aquella que no ha sufrido modificaciones en su estructura como consecuencia de la enfermedad. La red “natural” es aquella a la que se incorporan padres, madres y/o afectadas/os por una cardiopatía congénita sin la intervención de ninguna asociación de cardiopatías congénitas. La red “institucionalizada” es aquella relacionada con una asociación

de cardiopatías congénitas. Por último, la red medicalizada, es aquella a la que se incorpora personal sanitario. Estas redes se contraen y se concentran las funciones de apoyo a partir del diagnóstico y recuperan una cierta normalidad con la superación de la operación y el ingreso en la escuela de los niños y niñas afectados/as <sup>6</sup>.

Juárez y Monroy en su investigación “Afrontamiento y adaptación de los padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita”, mide el proceso de afrontamiento y adaptación de un grupo de padres que se encuentren solos o acompañados por su pareja, durante el postoperatorio de cardiopatía congénita de su hijo llegando a la conclusión que la pareja como apoyo social, favorece el proceso de afrontamiento de los padres promoviendo la adaptación a esta situación<sup>4</sup>.

En la investigación “Perfil de calidad de vida relacionada con la salud del niño hospitalizado con cardiopatía congénita” describe el Perfil de Calidad de Vida Relacionada con la Salud del paciente pediátrico hospitalizado con Cardiopatía Congénitas (CC). Se concluye que los niños con CC no perciben afectada su calidad de vida, excepto en actividades que implican esfuerzo físico como practicar deporte<sup>7</sup>.

En la investigación “A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas”, explora con perspectiva de género las vivencias de madres y padres en los primeros momentos tras el diagnóstico de una anomalía congénita cardíaca en un/una hijo/a, integrando la visión de personal sanitario que atiende a estos/as menores y a sus familiares, llegando a la conclusión que la vivencia de la enfermedad en un/una hijo/a es diferente para madres y padres. Desde los servicios de salud debería prestarse atención al bienestar psicológico de las familias, incorporando los grupos de apoyo entre iguales y las asociaciones de pacientes como activos en salud<sup>8</sup>.

Astudillo define al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo

conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia<sup>9</sup>.

Barrera, quien señaló como algo fundamental para el apoyo a cuidadores de niños con enfermedad crónica, la sensibilidad frente a las necesidades de la familia, y a sus reacciones, la orientación para resolver los problemas cotidianos en su contexto y generar en ellos una sensación de control en medio de la adversidad<sup>10</sup>.

En el estudio de Córdoba, Gómez y Verdugo , plantean el surgimiento de un modelo centrado en la familia; se abandona la perspectiva patológica, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades, ésta es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural, hacen referencia al impacto que tiene la pobreza en términos de menores oportunidades para todos los miembros de la familia, deducen que, aunque las madres sigan ejerciendo su rol de cuidadoras principales de sus hijos con discapacidad, esto no genera en ellas mayores niveles de estrés, ni sentimientos de frustración que incidan en su satisfacción con la calidad de vida<sup>11</sup>.

### **3.1.2 Base Teórica**

La enfermedad es incomprensible, siempre y en cualquier situación, pero es especialmente injustificable cuando ataca a un niño; cuando la enfermedad cardiológica aparece, ya sea en el lactante, niño, adolescente o adulto, no sólo afecta a la persona que la sufre, sino a todo su entorno: padres, hermanos, amigos, colegio. La vivencia de un proceso crítico es una de las mayores fuentes de sufrimiento en las personas hospitalizadas y esto ocurre al mismo tiempo en la familia, puesto que un miembro de ella se ve sustancialmente afectado.

Los padres, se exponen a muchas situaciones estresantes y emociones negativas, incluyendo sentimientos de culpa e impotencia, y supone un caos emocional que puede estar causado por diversos factores: separación del hijo, limitación de la participación en decisiones, o perturbación del rol parental. Además, en el caso de las unidades de cuidados intensivos, estos factores estresantes se acentúan al estar asociados culturalmente, a la idea de sufrimiento y riesgo de muerte inminente.

## ***I. La familia al cuidado de un niño cardiópata***

Las personas con cardiopatías congénitas precisan asistencia médica de por vida, la aparición de una enfermedad de carácter crónico y con riesgo de una muerte prematura en un hijo, puede desencadenar en sus progenitores un aislamiento social, una falta de comunicación entre la pareja, así como sentimientos de culpabilidad. El “proceso de duelo” desarrollado por los padres y las madres de niños afectados por una enfermedad crónica dependerá no solo de las características de la enfermedad sino también de la calidad de la información recibida en los primeros momentos del diagnóstico de la misma, siendo uno de los momentos más difíciles para los padres, a este momento se le añade la incertidumbre del resultado de una intervención quirúrgica, esta incertidumbre perdurará en el tiempo ya que muchos de las personas con una cardiopatía congénita se someten a varias intervenciones de corazón a las que hay que sumar las derivadas por problemas asociados a la enfermedad <sup>12</sup>.

## ***II. La unidad de cuidados intensivos y la familia***

La unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) está dedicada a la atención de esos niños cuya condición de salud requiere el más alto nivel de atención médica, combinando la tecnología más avanzada y los profesionales en salud (médicos, enfermeras, terapeutas, entre otros) capacitados para brindar cuidados especializados a niños críticamente enfermos, permitiendo una monitorización permanente de su estado y de las funciones de su cuerpo.

Normalmente son los padres la fuerza que domina la familia, pero al surgir una enfermedad en el niño, éste se convierte en la fuerza principal y por lo tanto causa en ellos reacciones importantes manifestadas inicialmente por negación e incredulidad, seguidos de ira, culpabilidad, temor, ansiedad o frustración. Las consecuencias de esta separación y de esta deprivación pueden ser nefastas tanto para el niño como para la madre, moviéndose desde el fallo en el apego, pasando por riesgo de bienestar en el niño, la incapacidad que acaban sintiendo algunos padres para cuidar a su hijo una vez dado de alta <sup>13</sup>.

En la carga emocional predomina lo cognitivo, lo afectivo y la percepción de su entorno como las ideas, la ansiedad, la depresión, el bienestar. Se relaciona con la salud mental. En la unidad de cuidados intensivos se hallan emociones intensas, especialmente cuando sus hijos están inestables o tienen una enfermedad con un curso impredecible.

En nuestra realidad, la carga del cuidador es un fenómeno descrito de forma limitada. Así mismo, nuestras características culturales hacen que los resultados de muchos estudios realizados en otras realidades, sobre todo en Estados Unidos y Europa, no puedan ser extrapolables y no se evalúe adecuadamente la magnitud del problema. Las familias en países latinoamericanos brindan, con mayor frecuencia que en otras realidades, apoyo directo a las personas enfermas lo que les hace más vulnerables a los problemas descritos<sup>14</sup>.

### ***III. El cuidador primario***

La carga familiar como la prestación de cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia. Existe un familiar denominado cuidador principal o cuidador primario, que mayoritariamente se define como la persona que pasa más horas al día atendiendo y cuidando al familiar enfermo. Esta figura del cuidador principal acostumbra a recaer en las mujeres que, hoy por hoy, siguen siendo las que se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y tiempo, y conciliación entre la vida familiar y la vida laboral<sup>15</sup>. Cabe señalar que el cuidador primario es el que firma la autorización de hospitalización del niño y para todos los procedimientos que se realizarán en la unidad de cuidados intensivos.

### ***IV. Principales dimensiones de la carga familiar***

Uno de los conceptos de estudio más importantes en las investigaciones sobre cuidadores de personas dependientes es la carga<sup>16</sup>.

El cuidador primario debe hacer frente a las demandas del cuidado y a su vez asumir el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de la enfermedad de su paciente. A partir de las demandas propias del rol puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan carga, como consecuencia de esto disminuye la calidad de la atención hacia el enfermo y sus relaciones sociales, familiares y conyugales.

La carga familiar se ha dividido en tres dimensiones: La primera de ellas hace referencia al impacto del cuidado o valoración por parte del cuidador o cuidadora acerca de los efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidados a su familiar (Disminución del tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud).

La segunda dimensión, que se ha denominado carga interpersonal, hace referencia a la percepción que el cuidador o cuidadora tiene acerca de su relación con la persona a la que cuida, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar, deseos de delegar el cuidado o sentimientos de indecisión acerca de cómo cuidar. La última dimensión, Expectativas de autoeficacia refleja la creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y sus expectativas acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación de cuidado<sup>17</sup>.

#### **V. *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ESCZ)***

Para evaluar el nivel de carga emocional utilizaremos la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y ampliamente utilizada no sólo en estudios de dependencia, sino también en otras poblaciones<sup>18</sup>. El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado.

La versión original fue desarrollada por Zarit y colaboradores en 1980; y la versión española por Martín y colaboradores en 1996. Es un instrumento

autoadministrable con 22 ítems, que explora los efectos negativos que se producen en el cuidador en relación a su salud física como mental, sus actividades sociales y sus recursos económicos. Cada pregunta es evaluada mediante una escala tipo Likert con cinco posibles respuestas que abarcan desde la posibilidad de “nunca” (1) a “casi siempre” (5).

## **VI. *El rol de enfermería frente al cuidador primario del niño posoperado de cardiopatía congénita***

La enfermera tiene un papel fundamental para permitir la participación de los padres en los cuidados y que supone un aspecto de calidad de los cuidados. La atención de Enfermería al paciente pediátrico en postoperatorio de cirugía cardiovascular constituye un reto para nuestra profesión, no solo por ser un área altamente especializada sino también por tratarse de niños cuyo cuidado genera una gran responsabilidad y una inmensa expectativa por parte de la familia.

El rol de la Enfermera en el cuidado del paciente cardiovascular pediátrico debe estar encaminado a la prevención de complicaciones potenciales, para lo cual debe conocer ampliamente la patología cardiovascular propia de este grupo de población, los diferentes manejos quirúrgicos y el curso postoperatorio de los mismos, conocimientos que darán seguridad y respaldo a la hora de tomar decisiones y permitirán una intervención exitosa con gran impacto social.

Incluye tanto los cuidados que inciden directamente en la evolución de la enfermedad del niño, como todos aquellos aspectos relacionados con su entorno familiar, educativo, aspectos psicológicos, etc., que configuran el cuidado integral.

Hoy en día, poco a poco se va perdiendo en las Unidades Críticas la relación del binomio madre-niño con enfermería, ignorando el sentir del familiar, no incluyéndolo en nuestros cuidados. Así mismo no siempre se cumple el rol educativo generando vacíos, dudas, distanciamiento entre el familiar y el profesional enfermero, siendo preocupante y un tema a investigar; ya que el cuidado enfermero debe ser integrador, holístico, por lo que es necesario rescatar las intervenciones de enfermería para que la familia entienda lo que sucede, y así

fomentar el confort, tranquilidad y seguridad favoreciendo a resultados positivos en el niño.

## **CAPITULO V**

### **5.1 Material y Método**

#### **5.1.1 Diseño de estudio**

El estudio es cuantitativo ya que consta de una variable que buscan recoger y cuantificar datos, los cuales se miden en términos de periodicidad, realizando un análisis estadístico, que permite realizar comparaciones entre poblaciones a las cuales se ha aplicado la misma prueba.

De diseño no experimental, ya que no se manipula la variable, de corte transversal de tipo descriptivo, se recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único y se describirá su comportamiento.

#### **5.1.2 Área de estudio**

Se llevará a cabo en el Instituto Nacional del Niño - Sede San Borja, perteneciente al Ministerio de Salud (MINSA), el cual se encuentra ubicado en la Av Agustín de la Rosa Toro # 1399 Urbanización Jacarandá II- San Borja, Lima – Perú. Es un Centro especializado y de Alta complejidad que atiende niños, niñas y adolescentes, referidos de otros Hospitales a nivel nacional, el cual cuenta con los servicios de Emergencia, especialidades de Cardiología y Cirugía Cardiovascular, Cirugía neonatal compleja, Neurocirugía, Atención integral del paciente quemado y Trasplante de Médula ósea.

El servicio de Cirugía Cardiovascular consta de 14 camas distribuidas en dos ambientes que abarca el pre quirúrgico y el posoperatorio donde diariamente se reciben pacientes referidos de diversas partes del Perú y otros centros hospitalarios, en el 2016 se llegó a operar 186 pacientes entre cirugías paleativas y correctivas, el presente año hasta noviembre del 2017 se llega a 288 pacientes operados siendo la meta de este año llegar a 300.



### 5.1.3 Población muestral

La población constará de 50 cuidadores primarios de niños posoperados de cardiopatía congénita en la UCI Cardiovascular del Instituto Nacional de Salud del Niño sede San Borja, región Lima – Perú, donde se tomo los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Cuidador primario del niño con cardiopatía congénita
- Cuidadores primarios ubicados en uci cardiovascular del INSN
- Cuidadores mayores de 18 años

Criterios de exclusión:

- Cuidador del niño que permanezca mayor de 2 días en la Unidad Cardiovascular .
- Cuidadores primarios de niños mayores de 2 años.

Se determinó el tamaño teniendo en cuenta el nivel de confianza expresado en un coeficiente de confianza redondeado y el margen de error.

$$n = \frac{N \times Z_a^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_a^2 \times p \times q}$$

En donde, N = tamaño de la población Z = nivel de confianza, P = probabilidad de éxito, o proporción esperada Q = probabilidad de fracaso D = precisión (Error máximo admisible en términos de proporción).

### 5.1.4 Definición operacional de variables

| VARIABLE   | DEFINICIÓN CONCEPTUAL  | DIMENSIONES                  | DEFINICIÓN OPERACIONAL  | INDICADORES        |         |
|--|--|------------------------------|---|--------------------|---------|
| UNIVARIABLE<br><br>NIVEL DE<br>CARGA<br>EMOCIONAL<br>DEL<br>CUIDADOR<br>PRIMARIO | Percepción que tiene el cuidador frente a la convivencia de un niño posoperado de cardiopatía congénita sobre su estado de salud y bienestar en las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia, todo ello como consecuencia de los cuidados brindados. | Impacto del cuidado          | Efecto del acto de cuidar en el que la persona evalúa el significado de sus cuidados.   | No Sobrecarga      | <47     |
|  |  | Relación Interpersonal       | Elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona a cuidar lo cual es indispensable para producir un ambiente saludable para ambos. | Sobrecarga Leve    | 47 a 55 |
|  |  | Expectativas de Autoeficacia | Creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar.  | Sobrecarga Intensa | >55     |

### **5.1.5 Procedimientos y técnicas de recolección de datos**

Para la recolección de datos se hará uso de un cuestionario subdividido: 1) datos del cuidador primario del niño posoperado de Cardiopatía Congénita 2) Escala de Sobrecarga de Zarit.

#### **5.1.5.1 Instrumento:**

**La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit**, fue adaptada al castellano por Martín Carrasco en su artículo: “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) de Zarit, en el año 1996.

Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores, cuenta con tres factores o subdimensiones de la carga del cuidador: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. El instrumento posee 3 posibles resultados: “no sobrecarga” (<47 puntos), “sobrecarga leve” (47-55 puntos) y “sobrecarga intensa” (>56 puntos), evaluados a través de sus 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta: 0=nunca a 4=casi siempre.

Este instrumento será sometido a prueba piloto, con la participación de padres de familia de niños de la misma asociación, lo que permitirá evaluar.

Con este fin, se coordinará con los directivos de la institución habiendo obtenido la autorización correspondiente, así como el acceso a los registros sobre los padres de familia (Historia Clínica) y programación de Sala de Operaciones, identificando así al cuidador principal que cumpla con los criterios de inclusión, después de ello se les convocará donde se les expondrá el objetivo del estudio, las partes del instrumento y su participación anónima, para lo cual firmarán la Hoja de Consentimiento Informado, quedando explícita su participación voluntaria.

### **5.1.6 Plan de tabulación y análisis**

Para la recolección de datos se utilizará la información obtenida a través del cuestionario, ya mencionado anteriormente; los cuales serán revisados por las dos investigadoras; y transcritos a una base de datos elaborado en hoja de cálculo Microsoft Excel. Para la creación de bases de datos se hará uso de Epi Info 7, el cual es preciso para manejar datos en formato de cuestionario y para organizar los resultados en texto siendo aplicable en nuestra investigación.

La participación es de carácter voluntario y confidencial, con posibilidad de retiro a voluntad. Se explicará detalladamente los fines del estudio y los participantes autorizarán su participación mediante la firma del consentimiento informado.

## CAPITULO VI

### 6.1 Consideraciones Éticas

#### 6.1.1 Principios éticos

- **AUTONOMÍA**

Se realizará una ficha de consentimiento informado para proveer a los participantes en esta investigación la información necesaria para la explicación de la investigación y el rol de ellas como participantes. Su participación será estrictamente voluntaria.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Para sus respuestas a la entrevista se tendrá en cuenta un código de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. En este estudio, a pesar de que se conocerá la identidad de los participantes se les prometerá que esta identidad se mantendrá en el anonimato y que la información de la investigación será extremadamente confidencial.

- **JUSTICIA**

Se asegurará, la veracidad de la información otorgada y transparencia en todas las etapas del proceso de selección y así mismo se velará por la igualdad entre los participantes.

- **BENEFICENCIA**

Se pretende potencializar estrategias de afrontamiento con la implementación de un taller educativa para el afrontamiento del cuidador; teniendo en cuenta sus expectativas, necesidades y percepciones, orientándoles sobre los cuidados esenciales en la atención al paciente posoperado de cirugía cardíaca, aliviando de esta manera la sobrecarga que puedan experimentar.

- **NO MALEFICENCIA**

No se perjudicará a ningún participante de la investigación.



**SERVICIOS DISPONIBLES**

| <b>DESCRIPCION</b>      | <b>CANTIDAD</b> | <b>P. UNIT (S/.)</b> | <b>TOTAL (S/.)</b> |
|-------------------------|-----------------|----------------------|--------------------|
| INTERNET                | 100h            | 1.00                 | 100.00             |
| LUZ                     | 150kwh          | 0.2767               | 41.51              |
| TRANSPORTE<br>DISTRITAL | 10 viajes       | 5.00                 | 50.00              |
| FOTOCOPIAS              | 200 hojas       | 0.05                 | 10.00              |
| TELEFONO                | Global          | 35.00                | 35.00              |
| Otras                   | Global          | 50.00                | 50.00              |
| <b>TOTAL</b>            |                 | <b>91.3267</b>       | <b>336.51</b>      |

**SERVICIOS NO DISPONIBLES**

| <b>DESCRIPCION</b> | <b>CANTIDAD</b> | <b>P. UNIT (S/.)</b> | <b>TOTAL (S/.)</b> |
|--------------------|-----------------|----------------------|--------------------|
| WINDOWS 10         | 1 Unidad        | 1000.00              | 1000.00            |
| SOFTWARE           | 06              | 10.00                | 60.00              |
| <b>TOTAL</b>       |                 | <b>1010.00</b>       | <b>1060.00</b>     |

**• Financiamiento:**

Autofinanciamiento

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Uribe J, Ramal C, Pisconte C, Elgegren J, Fritas R, Bautista J. "Incidencia de Cardiopatías Congénitas en Iquitos, Perú." Revista Peruana de Cardiología. 2010. [Citado 26 Abr 2017] Disponible en: <http://repebis.upch.edu.pe/articulos/rpc/v36n1/a3.pdf>
2. Manturano Velásquez G, Miranda Limachi K. "Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita, INCOR 2014." Revista Científica de Ciencias de la Salud .2015: 43-52.
3. Ramírez L, Pino A, Springmuller P, Clavería R. "Estrés en padres de niños operados de cardiopatías congénitas." Archivos argentinos de pediatría. 2014: 263-267.
4. Suárez C, Monroy A. Afrontamiento y Adaptación en padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita. *Índex de Enfermería* 2012; 21(3): 145-149.
5. Barrera Ortiz Lucy, Sánchez Herrera Beatriz, Carrillo González Gloria Mabel. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev. Cubana Enfermer* [Internet]. 2013 Mar [citado 2017 ago. 07] ; 29( 1 ): 39-47. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es).
6. Llopis Cañameras J. Corazones de papel: patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatías congénitas. [Tesis doctoral]. Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona. 2012
7. Sánchez P, Figueroa G, Ramos del Río B. Perfil de calidad de vida relacionada con la salud del niño hospitalizado con cardiopatía congénita. *Vertientes Revista Especializada en Ciencias de la Salud*. 2015; 18(1), 39-50.



8. Páramo – Rodríguez L, et al. A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. Gac Sanit. 2015; 29: 445 – 450.
9. Ruiz AE, Nava MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol. 2012;11(3):163-169.
10. Ávila-Toscano J, García-Cuadrado J, Gaitán-Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. Revista Colombiana de Psicología [en línea] 2010, 19 (Enero-Junio) : [Fecha de consulta: 7 de agosto de 2017] Disponible en:<<http://artificialwww.redalyc.org/articulo.oa?id=80415077007>> ISSN 0121-5469
11. Barrera Ortiz Lucy, Sánchez Herrera Beatriz, Carrillo González Gloria Mabel. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev. Cubana Enfermer [Internet]. 2013 Mar [citado 2017 ago. 07] ; 29( 1 ): 39-47. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es).
12. Páramo-Rodríguez L, Mas Pons R, Cavero-Carbonell C, Martos-Jiménez C: Zurriaga O, Barona Vilar C. A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. Gac Sanit [Internet]. 2015 Dec [cited 2017 Aug 07]; 29(6): 445-450. Available from: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112015000600008&lng=en](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112015000600008&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.07.009>.
13. De la Luz Aguiñaga-Zamarripa, M, Reynaga-Ornelas, L, Beltrán-Torres, A. Estrés percibido por los padres del neonato en estado crítico durante el proceso de hospitalización. Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social. 2016; 24(1), 27-35.

14. Li-Quiroga ML, Alipazaga-Pérez P, Osada J, León-Jiménez F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Rev Neuropsiquiatr* 2015; 78(4):232-239
15. Ribé J. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia [Tesis doctoral]. Barcelona: Universidad Ramón Llull; 2014. Disponible en:  
<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf;jsessionid=01147DFDE95D4C075320BC133DF0A1F6.tdx1?sequence=1>
16. Crespo M, Rivas M. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 Mar [citado 2017 Oct 17]; 26(1): 9-15.  
Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es). <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>.
17. Correa Loayza D. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud [Internet]. 2015 Mar [citado 2017 Oct 17] Disponible en:  
<http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4177>
18. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2012 ago. [citado 2017 ago. 08] ; 18 (2):23-30. Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S071795532012000200003&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071795532012000200003&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>.

## **ANEXOS**

## ANEXO 1

### INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE NIVEL DE CARGA EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO

#### ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

##### I. PRESENTACION

Nos es grato dirigirnos a usted muy respetuosamente, el presente cuestionario tiene como propósito obtener información acerca del nivel de carga emocional que genera el cuidar a un niño posoperado de cardiopatía congénita. Le agradecemos que proporcione una respuesta lo más sincera posible, expresándole que la información será de carácter anónimo y confidencial. Agradecemos anticipadamente su participación.

##### II. DATOS GENERALES

###### Datos de Cuidador

Completar los espacios en blanco y marca con un aspa (X) según corresponda

1. **Edad:** \_\_\_\_\_

2. **Sexo:** a) Masculino ( ) b) Femenino ( )

3. **Estado civil:** a) Soltero ( ) b) Casado ( ) c) Conviviente ( ) d) Viudo ( ) e) Divorciado ( )

4. **Ocupación:** \_\_\_\_\_

4. **Grado de instrucción:** a) Primaria ( ) b) Secundaria ( ) c) Superior ( )

5. **Parentesco con el paciente:** a) Padre ( ) b) Madre ( ) c) Hermano ( ) d) otro: \_\_\_\_\_

6. **Horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado**

( ) Menos de 6 horas

( ) De 7 a 12 horas

( ) De 13 a 23 horas

( ) 24 Horas

7. **Apoyos con lo que cuenta:**

(familiar, asociación, social) \_\_\_\_\_

###### Datos del niño

1. **Sexo:** a) Masculino ( ) b) Femenino ( )

2. **Edad del paciente:**

**3. Tiempo de enfermedad:**

**4. Recibe tratamiento:** a) Regular ( ) b) Irregular ( ) c) A veces ( )

**5. N° de Intervención Quirúrgica:** \_\_\_\_\_

**6. N° de Hospitalizaciones:** \_\_\_\_\_

### III. INSTRUCCIONES

Para contestar utilice las alternativas de respuesta y marque con un aspa (X) donde crea conveniente.

| ASPECTOS A EVALUAR  | Alternativas |            |               |                 |         |
|---|--------------|------------|---------------|-----------------|---------|
|   | Nunca        | Casi Nunca | Algunas veces | Frecuente mente | Siempre |
| <b>IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR</b>  |              |            |               |                 |         |
| 1 ¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo?    |              |            |               |                 |         |
| 2 ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?             |              |            |               |                 |         |
| 3 ¿En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar?                               |              |            |               |                 |         |
| 4 ¿Siente que su familiar depende de Ud.?   |              |            |               |                 |         |
| 5 ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? |              |            |               |                 |         |
| 6 ¿Siente Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?                             |              |            |               |                 |         |
| 7 ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?                                     |              |            |               |                 |         |
| 8 ¿Se siente incómoda(o) para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?                                  |              |            |               |                 |         |
| 9 ¿Siente Ud. que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?                                  |              |            |               |                 |         |
| 10 ¿Cree que su familiar espera que Ud. le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?     |              |            |               |                 |         |
| 11 ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?         |              |            |               |                 |         |

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |
| 12 ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?  |  |  |  |  |  |
| <b>IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR<br/>RELACIÓN INTERPERSONAL</b>  |  |  |  |  |  |
| 13 ¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar?   |  |  |  |  |  |
| 14 ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar?   |  |  |  |  |  |
| 15 ¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar?  |  |  |  |  |  |
| 16 ¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar?   |  |  |  |  |  |
| 17 ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?  |  |  |  |  |  |
| 18 ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa? |  |  |  |  |  |
| <b>IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR<br/>RELACIÓN INTERPERSONAL<br/>EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA</b>               |  |  |  |  |  |
| 19 ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?   |  |  |  |  |  |
| 20 ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?   |  |  |  |  |  |
| 21 ¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?               |  |  |  |  |  |
| 22 ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?                                    |  |  |  |  |  |

## **ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR-TEST ZARIT**

**Indicación:** Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de los niños con cardiopatía congénita.

**Codificación proceso:** 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

**Administración:** Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (siempre)