

SALUD MENTAL EN CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN REPÚBLICA DOMINICANA

Caregivers' mental health of pediatric patients with chronic health diseases in the Dominican Republic

Demian A Herrera Morban¹, Yorlin Suarez², Jessica L Manzueta Sterling³,
Perla Y Vásquez María⁴, Massiel Mendez⁵, Elsa Santiago⁶,
Carla Eugenia González Sánchez⁷

Recibido: 23 de diciembre, 2022 • Aprobado: 30 de marzo, 2023

Cómo citar: Herrera Morban D. A., Suarez Y., Manzueta Sterling L. J., Vásquez María P. Y., Mendez M., Santiago E., & González Sánchez C. E. (2024). Salud mental en cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en República Dominicana. *Ciencia y Salud*, 8(1), 57-63. <https://doi.org/10.22206/cysa.2024.v8i1.2711>

Resumen

Introducción: La enfermedad crónica infantil se refiere a condiciones en pacientes pediátricos que generalmente son de duración prolongada, no se resuelven por sí solas, y están asociadas con deficiencia o discapacidad. Esta condición usualmente afecta las actividades normales del niño y requiere hospitalizaciones frecuentes, atención médica domiciliaria y/o atención médica extensa, lo que suele afectar además de quien lo padece a sus

Abstract

Introduction: Chronic childhood disease refers to conditions in pediatric patients that are generally of prolonged duration, do not resolve on their own, and are associated with deficiency or disability. This condition normally affects the normal activities of the child and requires frequent hospitalizations, home health care and/or extensive medical care, which will affect, in addition to those who will usually suffer from it,

¹ Médico Pediatra, Centro de Investigación Dr. Hugo Mendoza, Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza, Santo Domingo Norte, República Dominicana. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6678-6064>, email: herramorbanmd@gmail.com

² Investigador Adjunto, Centro de Investigación Dr. Hugo Mendoza, Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza, Santo Domingo Norte, República Dominicana. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2548-8914>, email: yorlin.suarez@gmail.com

³ Investigador Adjunto, Centro de Investigación Dr. Hugo Mendoza, Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza, Santo Domingo Norte, República Dominicana. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2915-5906>, email: Correo: manzuetajessica@gmail.com

⁴ Investigador Adjunto, Centro de Investigación Dr. Hugo Mendoza, Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza, Santo Domingo Norte, República Dominicana. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7363-8185>, email: yulissaperla@gmail.com

⁵ Investigador Adjunto, Centro de Investigación Dr. Hugo Mendoza, Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza, Santo Domingo Norte, República Dominicana. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4933-2228>, email: massielmendez10@gmail.com

⁶ Investigador Adjunto, Centro de Investigación Dr. Hugo Mendoza, Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza, Santo Domingo Norte, República Dominicana. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8934-8059>, email: elsa.santiago@upr.edu

⁷ Investigador Adjunto, Centro de Investigación Dr. Hugo Mendoza, Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza, Santo Domingo Norte, República Dominicana. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2199-8925>, email: Carlaegonzalez08@gmail.com



cuidadores, quienes con frecuencia presentan características asociadas a estrés y agotamiento llegando a provocar enfermedades físicas y mentales como parte del “síndrome de sobrecarga del cuidador”.

Metodología: Se realizó una encuesta a cuidadores de pacientes pediátricos del Hospital Pediátrico Doctor Hugo Mendoza, el instrumento de recolección incluye 9 ítems que evalúa la presencia y gravedad de síntomas depresivos en las últimas 2 semanas previas a la entrevista, y los datos fueron analizados en el Programa estadístico SPSS. El estudio contó con la aprobación del comité de ética institucional del Hospital y los participantes otorgaron su consentimiento voluntario explícito antes de la recopilación de datos.

Resultados: Al aplicar la clasificación de la escala del BAI, se evidencia que, del total de cuidadores encuestados, el 76.7% parecía sufrir de ansiedad muy baja, un 20.9% de ansiedad moderada y 2.3% de ansiedad severa. Se aplicó la escala PHQ9, una escala que mide la presencia de síntomas depresivos y mostró que el 41.9 % presenta un nivel leve, 39.5% un nivel mínimo, 16.3% un nivel moderado y por último solo 2.3% un nivel moderado-grave de síntomas depresivos.

Discusión: En nuestro estudio hubo igual distribución de hombres y de mujeres.

Conclusión: El diagnóstico infantil no juega un papel determinante en la aparición de la ansiedad y la depresión.

Palabra clave: Cuidador, carga del cuidador, depresión, ansiedad, crónico.

Introducción

La enfermedad crónica infantil se refiere a condiciones en pacientes pediátricos que generalmente son de duración prolongada, no se resuelven por sí solas, y están asociadas con deficiencia o discapacidad¹. Esta condición usualmente afecta las actividades normales del niño y requiere hospitalizaciones frecuentes, atención médica domiciliaria y/o atención médica extensa, afectando su asistencia regular a la escuela, realizar el trabajo escolar o las actividades habituales de la infancia^{2, 3}.

Las condiciones crónicas pueden ejercer un mayor estrés psicológico y físico que las enfermedades

their caregivers, who often have characteristics associated with stress and exhaustion, reaching causing physical and mental illness as part of “caregiver overload syndrome”.

Methodology: A survey was conducted on caregivers of pediatric patients at the Doctor Hugo Mendoza Pediatric Hospital, the collection instrument includes 9 items that assess the presence and severity of depressive symptoms in the last 2 weeks prior to the interview, and the data were analyzed in the statistical program SPSS. The study was approved by the institutional ethics committee of the Hospital and the participants gave their explicit voluntary consent before data collection.

Results: When applying the classification of the BAI scale, it is evident that, of the total number of caregivers surveyed, 76.7% seemed to suffer from very low anxiety, 20.9% from moderate anxiety and 2.3% from severe anxiety. The PHQ9 scale was applied, a scale that measures the presence of depressive symptoms and showed that 41.9% present a mild level, 39.5% a minimum level, 16.3% a moderate level and finally only 2.3% a moderate-severe level of depressive symptoms.

Discussion: In our study there was equal distribution of men and women.

Conclusion: Childhood diagnosis does not play a determining role in the appearance of anxiety and depression.

Keywords: Caregiver, caregiver load, depression, anxiety.

agudas que se resuelven rápidamente⁴. Sin embargo, el problema no solo afecta a quien la padece, sino también a su cuidador, quien tiene que facilitar las ayudas necesarias para que el afectado pueda seguir viviendo dignamente. El proceso de cuidar, aunque pueda resultar una vivencia gratificante, ya que se descubre la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos, también puede ser una labor solitaria que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar problemas de salud, convirtiendo el cuidado de un familiar en una suma de goces y padecimientos, pudiendo ser causa de estrés y agotamiento y llegando a provocar enfermedades físicas o psicológicas⁵, lo que ha llevado a denominar a los

cuidadores de pacientes crónicos como “segundas víctimas de la enfermedad” y a describir estas características como parte del “síndrome de sobrecarga del cuidador” o “síndrome del cuidador quemado” (CIE-11 QF27)⁶.

Este síndrome se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, y a sus amigos, para dedicarse al cuidado; manifiestan tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad⁷. El cuidador es un paciente desconocido u oculto que necesita un diagnóstico precoz de enfermedad y una intervención temprana antes de que su deterioro físico o mental se haga irreversible⁸.

La ansiedad es uno de los trastornos psicológicos con mayor frecuencia entre los cuidadores familiares de niños con enfermedades complejas por aumento de responsabilidades y agotamiento. En consecuencia, los cuidadores familiares exhiben comportamientos que pueden representar un riesgo para su salud física, bienestar personal y salud mental⁹⁻¹².

Similarmente, los cuidadores también han mostrado mayor susceptibilidad a síntomas depresivos en comparación con otras personas. Según los resultados de un estudio, el 49,1% y el 31,8% de padres de niños con depresión crónica sufren depresión severa y moderada, respectivamente¹³.

Dado la insuficiente atención que recibe esta población con respecto a los pacientes pediátricos crónicamente enfermos resulta de vital importancia estudiarla, sobre todo considerando que el bienestar integral del cuidador es fundamental para que por consiguiente, este pueda velar por el bienestar del niño enfermo. Este escaso interés, se ha visto

reflejado inclusive en la producción en investigación que en República Dominicana se ha hecho hasta el momento sobre salud mental en los cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas no transmisibles. Sin embargo, un estudio realizado en cuidadores de pacientes adultos con enfermedades crónicas de la comunidad de El Llano, provincia de Peravia¹⁴ reveló que más del 50% de los cuidadores mostraron rasgos depresivos y/o ansiosos, sentando las bases para plantearnos preguntas más amplias y replantearnos el alcance de la problemática en otras poblaciones. El propósito de esta de investigación ha sido, precisamente, identificar la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas no transmisibles (diabetes, hipertensión, cáncer, convulsiones, lupus, problemas renales, autismo, entre otras) que asisten a la consulta o son hospitalizados en el Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza en República Dominicana, y describir las posibles variables asociadas.

Metodología

Hicimos una encuesta en línea (01 marzo–01 mayo 2022) utilizando la herramienta de Google Forms para identificar la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas no transmisibles que asisten a la consulta o son hospitalizados en el Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza en República Dominicana. Se incluyeron preguntas sociodemográficas, y los cuestionarios de: a) Salud del Paciente (PHQ-9) (clasificando la depresión en: leve, mínimo, moderado y moderado-grave)¹⁵, una herramienta de 9 ítems que evalúa la presencia y gravedad de síntomas depresivos en las últimas 2 semanas previas a la entrevista, de acuerdo con los criterios del Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM V), y b) el Inventario de ansiedad de Beck (BAI) (clasificando la ansiedad en: baja, moderada o severa)¹⁶, para identificar los

indicadores de depresión y ansiedad, respectivamente. La muestra fue de 43 encuestados mediante muestreo por conveniencia a través del reclutamiento en redes sociales y por bola de nieve al solicitar referencias a los encuestados.

Los investigadores y las partes interesadas promovieron la encuesta actuando como guardianes en las redes sociales apegándose al Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys, CHERRIES¹⁷. Los criterios de inclusión requerían que los participantes fueran dominicanos y con hijos con alguna enfermedad crónica no transmisible. Los datos se analizaron en el programa estadístico SPSS versión 20. El estudio contó con la aprobación del comité de ética institucional del Hospital Pediátrico Dr. Hugo Mendoza y los participantes otorgaron su consentimiento voluntario explícito antes de la recopilación de datos.

Resultados

La tabla 1 muestra que 46.5% de los cuidadores tenían entre 30 y 40 años. En cuanto al nivel de escolaridad, 48.8% cursó estudios universitarios y el 69.8% están casados o en unión libre.

En la tabla 2 se muestra la distribución de las características sociodemográficas de los niños, así como las diferentes enfermedades. De los 43 niños con enfermedades crónicas atendidos por los cuidadores encuestados, 17 (40%) eran del sexo femenino y 26 (60%) del masculino. La enfermedad más común fue cardiopatía congénita y sobre la duración en años de la atención médica recibida tras el diagnóstico, en el 58.1% de los casos los pacientes tienen entre 1 y 5 años de tratamiento.

En la tabla 3, se muestra la clasificación de la escala del BAI, donde se evidencia que, del total de cuidadores encuestados, el 76.7% parecía sufrir de ansiedad muy baja, un 20.9% de ansiedad moderada y 2.3% de ansiedad severa.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores

	N	%
Sexo		
Femenino	41	95
Masculino	2	5
Edad		
19-29	17	39.5
30-40	20	46.5
41-50	5	11.6
>50	1	2.3
Escolaridad		
Analfabeta	0	0.0
Primaria	2	4.7
Secundaria	19	44.2
Universitaria	21	48.8
Postgrado	1	2.3
Situación Marital		
Casados/Unión libre	30	69.8
Divorciados/Separados	13	30.2

En la tabla 4, se observa la interpretación de la escala PHQ9 que forma parte del Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ), es una versión autoadministrada del instrumento de diagnóstico PRIME-MD para trastornos mentales comunes. El PHQ-9 es una escala que mide la presencia de síntomas depresivos¹⁵. El 41.9 % mostró un nivel leve, 39.5% un nivel mínimo, 16.3% un nivel moderado y por último solo 2.3 % un nivel moderado-grave.

Discusión

En nuestro estudio el predominio de cuidadores de los niños fueron mujeres, dichos datos concuerdan con Toledano-Toledano y Moral de la Rubia¹⁹ donde de los 446 cuidadores 367 (83%) eran del sexo femenino; el rango de edad predominante fue de 30-40 años similar al Gracia y Nsirimobu¹⁸ en

Tabla 2. Características sociodemográficas y distribución de los diagnósticos de los niños

	N	%
Sexo		
Femenino	17	40.0
Masculino	26	60.0
Edad		
<1	3	7.0
1-5 años	22	51.2
6-10 años	13	30.2
11-15 años	3	7.0
>15 años	2	4.7
Diagnóstico		
Anemia falciforme	4	9.3
Cardiopatía congénita	7	16.3
Convulsiones	1	2.3
Diabetes mellitus tipo 1	2	4.6
Enfermedad de Crohn	1	2.3
Hidrocefalia	5	11.6
Hipotiroidismo	1	2.3
Ileostomía	1	2.3
Megacolon	1	2.3
Microcefalia	3	7.0
Mielomeningocele	1	2.3
Neuroblastoma	1	2.3
PCI	4	9.3
Purpura trombocitopenica inmune	1	2.3
Retinoblastoma	1	2.3
Retraso fonético fonológico	1	2.3
Retraso psicomotor	1	2.3
Síndrome de Bartter	1	2.3
Síndrome de Down	2	4.6
TEA	3	7.0
Tumor Renal	1	2.3
Duración de la atención		
No recibe	3	7.0
<1 años	9	20.9

	N	%
1-5 años	25	58.1
6-10 años	6	14.0
>10 años	0	0

Tabla 3. Interpretación del BAI

Grado de ansiedad / Nivel de ansiedad	No	Porcentaje
Ansiedad muy baja	33	76.7
Ansiedad moderada	9	20.9
Ansiedad Severa	1	2.3
Total	43	100

Tabla 4. Interpretación de la escala PHQ9

	No	Porcentaje
Leve	18	41.9
Mínimo	17	39.5
Moderado	7	16.3
Moderado-grave	1	2.3
Total	43	100

donde 50.1% correspondían al rango de edad de 30-49 años. La literatura discrepa mucho entre el estado civil de los padres describiéndose desde 40.1 %¹⁹ hasta un¹⁸ un 89% que estaban casados. En cuanto al nivel de escolaridad en el estudio de Gracia y Nsirimobu¹⁸ muestran con un 53.2% que sus cuidadores realizaron estudios superiores igual que nuestro estudio en donde 48.8% cursaron estudios universitarios. Estos resultados difieren del de Toledano- Toledano et al¹⁹ en donde la mayoría (63%) solo llegaron a niveles escolares.

De los 43 niños estudiados, 26 (60%) eran varones, 7 (17%) con enfermedad cardiaca congénita discrepando de los hallazgos de Gracia y Nsirimobu¹⁸ en donde de los 109 niños estudiados, 70 (64.2%) eran del sexo masculino y 62 (56.9%) tenían anemia falciforme.

En el presente estudio la puntuación media del BAI correspondiente a los cuidadores fue de 14.63. Toledano-Toledano y Moral de la Rubia¹⁹ presentan una puntuación media del BAI de 14.48, y comentan que, de acuerdo con la expectativa de una mayor ansiedad en la población con clínica de salud mental, la media del BAI es significativamente mayor en este grupo que en la población general, las puntuaciones obtenidas pueden estar vinculadas a las características sociodemográficas de la población, debido a que se ha encontrado ciertos efectos beneficiosos de, por ejemplo el apoyo de pareja en caso de que la haya, jugaría un rol importante durante la hospitalización de un hijo. Melguizo et al argumentan que los padres deberían participar más activamente en el cuidado, lo que ayuda a disminuir los niveles de estrés que produce la hospitalización y cuidados de un hijo enfermo y comentan que la participación de la pareja en el cuidado es el único factor que aumenta la satisfacción vital²⁰.

En este estudio, 41.9% de los padres tenían depresión leve, y al comparar esta información con lo planteado por Jafari Manesh et al²¹ donde indican que el 31.8% de los participantes presentaban una depresión de moderada a grave y el 27.3% una depresión leve, se sugiere entonces que los padres de niños con enfermedades crónicas deben ser examinados para detectar depresión y recibir atención médica adecuada.

Conclusiones

Según los hallazgos obtenidos el diagnóstico infantil no juega un papel determinante en la aparición de la ansiedad y la depresión. Un factor importante que sustenta la preocupación de que los niños con enfermedades requieren atención médica continua y una mayor atención, se sugiere tal vez que el nivel de educación juega un papel, ya que, aquellos que no han terminado su educación pueden tener un ingreso económico menores para poder cuidar a

sus hijos y necesitarán más ayuda de los familiares y conocidos.

Referencias

1. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol.* 2007; 58: 565-92. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>
2. Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuys MA, Offringa M, Heymans HSA. Dutch National Consensus Committee Chronic Diseases and Health Conditions in Childhood. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr.* 2008; 167(12): 1441-1447. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>
3. Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *JAMA.* 2010; 303(7): 623-630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>
4. Lacomba-Trejo L, Casaña-Granell S, Valero-Moreno S, Perez-Marin M, Montoya-Castilla I. Enfermedad crónica pediátrica: estudio comparativo de los niveles de ansiedad, depresión y autoestima. 2018. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2018.05.3.7>
5. Tirado Pedregosa G, López-Saez A, López T, Concepción C, Correa A, Geidel B. La valoración en el Síndrome del cuidador [Internet]. [citado 24 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/19/r19-102.php>
6. Desfilis ES, Roig MV, Torres M del CA. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología.* 1998; 14(2 (S)): 215-227.
7. Zambrano Cruz R., Ceballos Cardona, P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb.*

- Psiquiatr* [Internet]. 2007; 36(1) [citado 24 de abril de 2022]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005
8. Lara L, Díaz M, Herrera E, Silveira P. Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev Cubana Enferm*. 2001; 17(2): 107-111. [citado 24 de abril de 2022]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005
 9. Akmese B, Kayhan N. An Investigation of the Effect of the Communication Skills of the Children with Intellectual Disability to the Anxiety Level of Their Mothers. *Universal Journal of Educational Research*. 2016; 4: 2423-2431. <https://doi.org/10.13189/ujer.2016.041021>.
 10. Manzoni APD da S, Weber MB, Nagatomi AR da S, Pereira RL, Townsend RZ, Cestari TF. Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. *An Bras Dermatol*. 2013; 88(6): 894-899. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20131915>
 11. Muscara F, McCarthy MC, Woolf C, Hearps SJC, Burke K, Anderson VA. Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *Eur Psychiatry*. 2015; 30(5): 555-561. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.12.008>
 12. Park B, Kim SY, Shin JY, Sanson-Fisher RW, Shin DW, Cho J, et al. Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Support Care Cancer*. 2013; 21(10): 2799-2807. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1852-1>
 13. Piran B, Khademi Z, Tayari N, Mansouri N. Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electron Physician*. 2017; 9(9): 5380-5387.
 14. Ferreras S, María L, Matos J, López E, Brito Lee P. Evaluación del estado de salud mental de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles de la comunidad de El Llano, provincia Peravia, República Dominicana, durante el período noviembre-diciembre 2019. *CYSA* [Internet]. 2022; 6(1): 87-93. <https://doi.org/10.22206/CYSA.2022.V6I1.PP87-93>
 15. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9. *J Gen Intern Med*. 2001; 16(9): 606-613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
 16. Beck AT, Steer RA. Beck Anxiety Inventory Manual. San Antonio, TX: Psychological Corporation. 2013.
 17. Improving the Quality of Web Surveys: The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES) Eysenbach G. *J Med Internet Res*. 2004; 6(3).
 18. Gracia Ker Eke, Nsirimobu Ichendu Paul. Caregivers' burden of caring for children with chronic illnesses at a tertiary health facility in southern Nigeria. *World Journal of Advanced Research and Reviews*. 2021; 10(1): 105-114.
 19. Toledano-Toledano F, Moral de la Rubia J. Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*. 2018; 12(1).
 20. Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*. 2019; 16: 25-42.
 21. Jafari Manesh H, Ranjbaran M, Vakilian K, Rezaei K, Zand S, Tajik R. Survey of levels of anxiety and depression in parents of children with chronic illness. 2014; 1(4): 45-53.