





ARTÍCULO ORIGINAL

Factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas

HIGHLIGHTS

1. Los factores socioeconómicos afectan significativamente a la vida de los cuidadores.
2. La religiosidad intrínseca tuvo un impacto positivo en la calidad de vida.
3. El Coping religioso negativo tuvo un impacto negativo en las dimensiones medidas.

Amanda Silva Merino¹ 
Vanessa Cristina Marques Guerra¹ 
Ludmilla Sousa Oliveira¹ 
Luana Araújo Macedo Scalia¹ 

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el impacto socioeconómico, la salud de los pacientes pediátricos y la religiosidad en la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con cardiopatías congénitas en el ambulatorio pediátrico. **Método:** Estudio transversal y descriptivo con 99 cuidadores de un ambulatorio pediátrico de un hospital universitario del interior de Minas Gerais, Brasil. Los datos se recogieron mediante un Cuestionario Socioeconómico, el Índice de Religiosidad de Duke, la Escala Breve de coping Religioso-Espiritual y World Health Organization Quality of Life - Bref. La influencia simultánea de las variables se evaluó mediante regresión lineal múltiple. **Resultados:** Factores como el coping religioso-espiritual negativo, el color autodeclarado y no tener trabajo tuvieron un impacto negativo en las dimensiones de la calidad de vida, mientras que la edad del niño y la religiosidad intrínseca tuvieron un impacto positivo. **Conclusión:** La religiosidad y la espiritualidad influyen en la calidad de vida de los cuidadores, lo que indica la importancia de tener en cuenta estos factores en las intervenciones.

DESCRIPTORES: Calidad de Vida; Cuidadores; Niño; Cardiopatías; Espiritualidad.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Merino AS, Guerra VCM, Oliveira LS, Scalia LAM. Factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas. Cogitare Enferm [Internet]. 2025 [cited "insert year, month and day"];30:e96983es. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v30i0.96983es>

INTRODUCCIÓN

Las cardiopatías congénitas (CC) son un conjunto de defectos cardíacos estructurales o funcionales presentes al nacer en los niños. La progresión de la enfermedad y los síntomas dependen de la gravedad de la alteración anatómica, entre otros factores, por lo que algunos niños pueden tener limitaciones y otros llegar a la edad adulta y llevar una vida normal¹⁻².

En los últimos años, el número de niños con defectos cardíacos congénitos ha aumentado considerablemente, con una estimación de 9 por cada 1.000 nacidos vivos³. Además, según el manual de orientación de la Sociedad Brasileña de Pediatría¹, el grupo de niños con cardiopatías congénitas representa alrededor del 30% de todas las malformaciones congénitas. Sin embargo, la incidencia real de la cardiopatía coronaria es una incógnita, debido a su infradeclaración como consecuencia de que no se diagnostica. Esto se debe al difícil acceso a las pruebas, así como a la dificultad de un abordaje clínico exitoso, lo que aumenta la morbilidad y la mortalidad relacionadas con las cardiopatías congénitas⁴.

Frente a las enfermedades crónicas de la infancia, los cuidadores de estos niños se enfrentan a dificultades visibles, especialmente en relación con los cambios de rutina provocados por la afección del niño, lo que se traduce en una importante sobrecarga de trabajo⁵. Además, la necesidad de apoyo social es esencial para fortalecer a los cuidadores y mitigar los efectos negativos que la enfermedad tiene en sus vidas⁵. Así pues, está claro que los cuidadores experimentan una sobrecarga física y emocional que hace que su rutina sea estresante⁶.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define como "la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones", y es un concepto amplio que incluye los ámbitos físico, funcional, emocional, social y cognitivo⁷⁻⁸. Teniendo en cuenta los cuidados especiales que estos niños deben tener a lo largo de su crecimiento para alcanzar el bienestar físico, social y emocional, aparecerán nuevas necesidades, que pueden presentar nuevas adversidades tanto en la vida del niño y adolescente, como en la de los padres, especialmente relacionadas con el periodo escolar⁹. Por este motivo, la calidad de vida de los cuidadores de niños con cardiopatía congénita puede tener repercusiones importantes.

En este contexto, las investigaciones muestran que existen correlaciones positivas entre las dimensiones de la CdV y la religiosidad y la espiritualidad (R/E)¹⁰, lo que demuestra que la R/E puede ayudar a las personas en diversos momentos, pero especialmente en el contexto de la salud y la enfermedad. Estos factores aportan conceptos de espiritualidad como "paz interior" y "sentido de la vida" a las personas en situaciones difíciles¹⁰.

Teniendo en cuenta estos factores, se llevó a cabo este estudio con el objetivo de evaluar el impacto de los factores socioeconómicos, la salud de los pacientes pediátricos y la religiosidad en la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con cardiopatías congénitas en la consulta pediátrica externa de un hospital terciario.

MÉTODO

Diseño del estudio y participantes

Se trata de un estudio transversal y descriptivo realizado en un hospital universitario del interior de Minas Gerais - Brasil, en el que participaron cuidadores de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas en un ambulatorio pediátrico. El estudio incluyó a cuidadores de pacientes de entre 0 y 13 años que esperaban una cita de seguimiento. La recogida de datos tuvo lugar entre noviembre de 2022 y febrero de 2023.

Los participantes se seleccionaron mediante un muestreo de conveniencia. Se invitó a participar a todos los cuidadores que fueron abordados en el ambulatorio. Tras ser informados sobre los objetivos del estudio, los que aceptaron participar firmaron un formulario de consentimiento informado.

Instrumentos utilizados

Se utilizaron los siguientes instrumentos para evaluar el impacto de las variables socioeconómicas y la religiosidad/espiritualidad en la calidad de vida: Cuestionario social general e historial de padres y pacientes pediátricos, P-DUREL, Escala de *coping* religioso-espiritual breve y WHOQol-Bref.

Cuestionario social general e historial de padres y pacientes pediátricos

Se utilizó un cuestionario elaborado por el equipo de investigación para recopilar información exhaustiva de los participantes. Este cuestionario incluía ítems para registrar datos socioeconómicos como la edad, el sexo, el color autodeclarado, el estado civil, el estado ocupacional, los ingresos y la escolarización. También se recogieron datos sobre el historial clínico, como enfermedades preexistentes y asesoramiento psicológico. El cuestionario también cubría la afiliación religiosa. También se incluyeron preguntas sobre los pacientes pediátricos, como la edad, el tipo de nacimiento, la prematuridad, cuándo se diagnosticó la cardiopatía, si el niño o adolescente va a la escuela/guardería, si tiene limitaciones y la necesidad de corrección quirúrgica. Se realizaron preguntas adicionales para obtener información sobre los hábitos diarios, como la actividad física, el tabaquismo, el consumo de alcohol y la presencia de enfermedades previas.

Índice de Religiosidad de Duke (P-DUREL)

El Índice Religioso de Duke (P-DUREL) es un instrumento de cinco ítems para medir el apego religioso, que produce tres dimensiones de implicación religiosa: Religiosidad Organizativa (RO), Religiosidad no Organizativa (RNO) y Religiosidad Intrínseca (RI)¹¹. La RO está relacionada con la participación en actividades de grupos religiosos, como servicios, misas y reuniones (y se califica en una escala de 1 a 6). La RNO evalúa la regularidad individual de las prácticas religiosas, como oraciones, meditaciones, lectura de textos religiosos, entre otras (puntuación de 1 a 6). Mientras que la RI se refiere a la búsqueda de la experiencia intrínseca de la religiosidad y la interiorización como principal propósito individual (puntuación de 3 a 15)¹¹.

Escala de *coping* espiritual-religioso breve (CRE- breve)

La escala CRE-breve muestra cómo los individuos utilizan su fe para afrontar el estrés y se asocia con la calidad de vida. Se divide en 14 ítems cuyas respuestas se evalúan en una escala de cinco puntos (1- nada/no aplicable a 5-mucho)¹². La escala evalúa la CRE positiva, el CRE negativo, el CRE total y el CREN/CREP, que muestra

el porcentaje de CRE negativo utilizado en relación con el CRE positivo simplemente dividiendo los elementos básicos¹².

World Health Organization Quality of Life - Bref (WHOQOL- Bref)

En respuesta a la necesidad de un instrumento sintetizado que mantuviera su calidad psicométrica, el Grupo de Calidad de Vida de la OMS creó una versión abreviada de la escala WHOQOL-100, la WHOQOL-Bref¹³. La versión sintetizada consta de 26 preguntas, de las cuales dos están relacionadas con la calidad de vida y 24 representan las 24 facetas del instrumento original. Además, a diferencia del original, en el que cada faceta se evalúa con 4 preguntas, en el WHOQOL-Bref cada faceta se evalúa con una sola pregunta¹³. Un análisis factorial confirmatorio para la validación estructural del WHOQOL-Bref reveló la necesidad de cuatro dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y entorno¹³.

Análisis de datos

Los datos se organizaron en una hoja de cálculo Excel y el análisis estadístico se realizó con el *Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versión 23.0 TM. Se realizaron análisis descriptivos para presentar las variables de interés, utilizando la frecuencia, el porcentaje, la media y la desviación estándar para los datos sociodemográficos, clínicos y cuantitativos.

La influencia simultánea de las variables se evaluó mediante regresión lineal múltiple. Se tuvieron debidamente en cuenta los requisitos previos de las pruebas paramétricas. Se realizaron análisis de regresión para cada una de las cuatro dimensiones de la calidad de vida (física, psicológica, social y medioambiental) medidas por el WHOQOL. Las variables incluidas en los modelos de regresión fueron la edad, el color autodeclarado, el estado civil, la ocupación, la enfermedad preexistente, la edad del niño, la asistencia del niño a la escuela, el índice de religiosidad (IR) y la dimensión negativa de la religiosidad (CRE negativo). Se adoptó un nivel de significación del 5% ($\alpha=0,05$) para los análisis inferenciales.

Las variables dicotómicas se clasificaron de la siguiente manera: Color: blanco (categoría de referencia) o negro/marrón/amarillo; Estado civil: casado (categoría de referencia) u otro; Ocupación: con ingresos (categoría de referencia) o sin ingresos; Enfermedad preexistente: no (categoría de referencia) o sí; El niño va a la escuela: sí (categoría de referencia) o no.

Aspectos Éticos

La investigación fue autorizada por el Comité de Ética de la Investigación con el número CAAE: 57294022.7.0000.5152, dictamen de aprobación: 5.074.577.

RESULTADOS

En el estudio se entrevistó a 99 cuidadores, todos ellos madres (Tabla 1). Se declararon de color negro/marrón ($n=61$, 61,6%), no estaban casadas ($n= 53$, 53,5%) y tenían una edad media de 33,96 años ($DE=9,55$). Del total, 53 (53,5%) tenían un empleo sin ingresos y unos ingresos medios de 2.315,80 reales (398,44 dólares). En cuanto a la escolarización, la mayoría no contestó ($n=53$, 53,5%) y de las que sí lo hicieron, 29 (29,3%) habían completado el bachillerato o menos. En cuanto a los hábitos de vida,

36 (36,4%) declararon practicar actividad física, dos (2%) declararon fumar y 13 (13,1%) consumían bebidas alcohólicas. Además, 30 (30,3%) declararon tener enfermedades preexistentes. En cuanto al asesoramiento psicológico, 23 (23,2%) dijeron que sí, y siete (7,1%) tuvieron asesoramiento psiquiátrico. En cuanto a la religiosidad, 90 (90,9%) declararon tener una religión, siendo la mayoría (n=42, 42,4%) evangélicos, 33 (33,3%) católicos, nueve (9,1%) espiritistas y tres (3%) umbandistas.

En cuanto a los pacientes pediátricos, 63 (63,6%) tenían entre 0 y 5 años, 71 (71,7%) nacieron por vía vaginal y 72 (72,7%) tuvieron un embarazo a término. En cuanto al diagnóstico de cardiopatía, 77 (77,8%) fueron diagnosticadas después del nacimiento, y 46 (46,5%) informaron de la necesidad de corrección quirúrgica. En la consulta externa, la mayoría de los seguimientos fueron trimestrales o más (n=71; 71,7%). Además, 54 (54,5%) de los niños iban al colegio o a la guardería, y la mayoría (n=47; 47,5%) no tenían limitaciones como correr o no poder ir al colegio (Tabla 1).

Tabla 1. Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de pacientes pediátricos en la consulta pediátrica externa de un hospital universitario (n=99). Uberlândia, MG, Brasil, 2024

(continúa)

Variable de los Cuidadores	(n)	%
Sexo		
Femenino	99	100
Masculino	0	0
Color autodeclarado		
Negro/marrón/amarillo	61	61,6
Blanco	35	35,4
Sin respuesta	3	3
Estado civil		
Soltera/separada/viuda	53	53,5
Casada	42	42,4
Sin respuesta	4	4
Situación profesional		
Ocupación sin ingresos	53	53,5
Ocupación con ingresos	41	41,4
Sin respuesta	5	5,1
Educación		
Bachillerato o menos	29	29,3
Educación superior o más	17	17,2
Sin respuesta	53	53,5
Edad (años - media/desviación estándar)	33,96	9,55
Ingresos (R\$ - media/desviación estándar)	2325,8	2155,2
Práctica de actividad física		
Sí	36	36,4
No	57	57,6
Sin respuesta	6	6,1
Fumadora		
Sí	2	2
No	96	97
Sin respuesta	1	1

Tabla 1. Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de pacientes pediátricos en la consulta pediátrica externa de un hospital universitario (n=99). Uberlândia, MG, Brasil, 2024

(continúa)

Variable de los Cuidadores	(n)	%
Consume bebidas alcohólicas		
Sí	13	13,1
No	81	81,8
Sin respuesta	5	5,1
Enfermedad preexistente		
Sí	30	30,3
No	66	66,7
Sin respuesta	3	3
Asesoramiento psicológico		
Sí	23	23,2
No	76	76,8
Seguimiento psiquiátrico		
Sí	7	7,1
No	92	92,9
Tiene una religión		
Sí	90	90,9
No	9	9,1
Religión		
Católico	33	33,3
Evangélico	42	42,4
Espiritista	9	9,1
Umbanda	3	3
Sin respuesta	12	12,1
Variables del paciente pediátrico	(n)	%
Edad		
0-5 años	63	63,6
6-10 años	25	25,3
Más de 10	8	8,1
Sin respuesta	3	3
Tipo de trabajo		
Cesárea	25	25,3
Parto Vaginal	71	71,7
Sin respuesta	3	3
¿Parto prematuro?		
Sí	24	24,2
No	72	72,7
Sin respuesta	3	3
Diagnóstico de enfermedades cardiacas		
Antes del nacimiento	20	20,2
Después del nacimiento	77	77,8
Sin respuesta	2	2

Tabla 1. Frecuencia y porcentaje de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de pacientes pediátricos en la consulta pediátrica externa de un hospital universitario (n=99). Uberlândia, MG, Brasil, 2024

(conclusión)		
Variable de los Cuidadores	(n)	%
Seguimiento ambulatorio		
Trimestral o más	71	71,7
Mensual/Semanal	21	21,2
Sin respuesta	7	7,1
¿Va a la escuela/guardería?		
Sí	54	54,5
No	39	39,4
Sin respuesta	6	6,1
Tiene limitaciones		
Sí	25	25,2
No	47	47,5
Sin respuesta	27	27,3
Requiere cirugía		
Sí	46	46,5
No	42	42,4
Sin respuesta	11	11,1

Fuente: Las autoras (2024).

Las medidas de tendencia central y variabilidad para las escalas de religiosidad y calidad de vida se muestran en la Tabla 2. En general, la tabla muestra que, en todas las dimensiones medidas, las puntuaciones de los participantes se situaron por encima del 50% del valor total posible en cada escala, lo que indica niveles de moderados a altos de religiosidad y calidad de vida percibida en las distintas dimensiones evaluadas.

Tabla 2. Medidas de centralidad y dispersión de las puntuaciones del P-DUREL, coping religioso-espiritual y Escala de Calidad de Vida. Uberlândia, MG, Brasil, 2024 (n=99)

	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Religiosidad				
Intrínseca	7	15	13,85	1,63
Organizacional	1	6	4,31	1,38
No organizativo	1	6	4,67	1,27
Coping religioso-espiritual				
Positivo	3	5	4,34	0,5
Negativo	1	4,57	1,84	0,98
Calidad de vida				
Física	17,86	96,43	68,13	17,22
Psicológica	20,83	95,83	69,03	15,72
Social	0	100	65,03	19,49
Ambiental	18,75	93,75	62,46	14,37

Fuente: Las autoras (2024).

La regresión lineal múltiple mostró que el *coping* religioso-espiritual negativo tenía un impacto negativo significativo en todas las dimensiones de la Calidad de Vida (Tabla 3).

Además, para la dimensión física de la calidad de vida, ser autodeclarado negro/marrón ($\beta = -0,251$, $p = 0,034$), no tener trabajo ($\beta = -0,247$, $p = 0,042$) también tuvieron un impacto negativo y significativo. La variable Edad del niño ($\beta = 0,280$, $p = 0,048$) mostró un impacto positivo, lo que significa que cuanto mayor era el paciente pediátrico, mayores eran las puntuaciones de CdV (Tabla 3).

En la dimensión psicológica de la calidad de vida, los resultados indicaron que autodeclararse negro/marrón ($\beta = -0,208$, $p = 0,036$) tenía un impacto negativo y significativo. La religiosidad intrínseca ($\beta = 0,189$, $p = 0,069$) mostró una tendencia hacia un impacto positivo, pero no alcanzó significación estadística. En cuanto a la dimensión social de la calidad de vida, la variable Religiosidad Intrínseca ($\beta = 0,322$, $p = 0,007$) tuvo un impacto positivo y significativo (Tabla 3).

En la dimensión medioambiental, autodeclararse negro/marrón ($\beta = -0,274$, $p = 0,010$) tuvo un impacto negativo y significativo. La variable “edad del niño” ($\beta = 0,364$, $p = 0,005$) tuvo un impacto positivo y significativo (Tabla 3).

Tabla 3. Análisis de regresión lineal, con valores beta y p para cada predictor en las cuatro dimensiones de la calidad de vida (CdV). Uberlândia, MG, Brasil, 2024

Predictores	CdV Física		CdV Psicológica		CdV Social		CdV Ambiental	
	Beta	p	Beta	p	Beta	p	Beta	p
Edad	0,027	0,841	-0,152	0,184	-0,079	0,543	-0,061	0,621
Color autodeclarado	-0,251	0,034	-0,208	0,036	-0,098	0,373	-0,274	0,01
Estado civil	0,027	0,809	-0,14	0,143	-0,146	0,177	-0,192	0,063
Ocupación	-0,247	0,042	-0,058	0,565	-0,118	0,304	-0,138	0,206
Enfermedad preexistente	-0,129	0,267	0,166	0,093	-0,124	0,261	-0,199	0,061
Edad del niño	0,28	0,048	0,19	0,107	0,015	0,911	0,364	0,005
Va a la escuela	0,043	0,757	-0,024	0,839	-0,041	0,763	0,196	0,127
RI	0,07	0,568	0,189	0,069	0,322	0,007	0,201	0,07
CRE Negativo	-0,397	0,004	-0,541	0,000	-0,394	0,003	-0,453	0,000

Pie de foto: Variables dicotómicas - Color: blanco (categoría de referencia) o negro/marrón/amarillo; Estado civil: casado (categoría de referencia) u otro; Ocupación: con ingresos (categoría de referencia) o sin ingresos; Enfermedad preexistente: no (categoría de referencia) o sí; El niño va a la escuela: sí (categoría de referencia) o no; RI: religiosidad intrínseca; CRE: afrontamiento religioso y espiritual negativo.
Fuente: Las autoras (2024).

DISCUSIÓN

Este estudio afina nuestras ideas sobre la influencia de la religiosidad y los factores socioeconómicos en la calidad de vida de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas. Este estudio se realizó en un Hospital Universitario del interior de Minas Gerais, limitándose a esta región, teniendo en cuenta las características socioeconómicas y culturales de la zona, hecho que puede haber influido en los resultados del trabajo.

El perfil de los participantes mostró que todos los cuidadores eran mujeres, lo que coincide con otros estudios que también investigaron las dificultades experimentadas por las familias para hacer frente a la enfermedad crónica de su hijo^{5,14}. Estos datos refuerzan la tendencia de que las mujeres suelen asumir el papel de cuidadoras principales, especialmente en situaciones de enfermedad crónica¹⁴. La mayoría de los participantes en el estudio se declararon negros o morenos, solteros y sin trabajo remunerado, además de padecer enfermedades preexistentes, factores también observados en otros estudios¹⁴.

En cuanto a los pacientes pediátricos, la mayoría tenían hasta 5 años y más de la mitad asistían a la escuela o a la guardería. La mayoría no tenía limitaciones significativas, como dificultades para correr o asistir a la escuela, lo que coincide con hallazgos anteriores¹⁴ en los que la mayoría de los niños con enfermedades crónicas asistían a la escuela.

Entre las características de los cuidadores, la mayoría declaró tener una religión, predominando los evangélicos. Los resultados de esta investigación indicaron que los niveles de religiosidad y calidad de vida se clasificaron entre moderados y altos, con puntuaciones superiores al 50%. Estos resultados están en consonancia con una revisión bibliográfica integradora que identificó una relación fuerte y positiva entre la religiosidad, la espiritualidad y la calidad de vida, lo que refuerza la importancia de estos factores en el bienestar de las personas¹⁰.

En este estudio, un factor relevante que influyó negativamente en las puntuaciones más bajas de la escala de calidad de vida fue la autodeclaración como negro o moreno, que afectó a los dominios físico, psicológico y medioambiental. Del mismo modo, otros estudios también han demostrado que la autodeclaración como persona de raza negra tiene una influencia significativa en la carga de los cuidadores, como se demostró en un estudio de cuidadores de niños y adolescentes con cáncer, en el que esta variable se asoció con una mayor carga y una peor calidad de vida¹⁵.

Además del impacto negativo en los ámbitos físico, psicológico y medioambiental, la autodeclaración como negro o moreno puede estar relacionada con factores estructurales y sociales que agravan la vulnerabilidad de estos cuidadores.¹⁶ Las sociedades actuales aún arrastran prejuicios y desigualdad en sus cimientos, lo que en América Latina genera sociedades con condiciones extremas de desigualdad y pobreza en la estructura social.¹⁶ Así pues, está claro que los cuidadores se enfrentan a menudo a barreras adicionales, como un menor acceso a servicios sanitarios de calidad, discriminación racial y dificultades económicas, que contribuyen a aumentar la carga y comprometen aún más la calidad de vida¹⁷. Estos factores pueden intensificar el estrés, reducir el apoyo social y dificultar hacer frente a las exigencias de los cuidados, lo que pone de relieve la intersección entre raza, clase social y salud. Poner de relieve estas cuestiones puede ayudar a comprender mejor las desigualdades a las que se enfrenta este grupo de cuidadores y la importancia de las políticas públicas destinadas a reducir estas disparidades¹⁷.

En la dimensión física de la calidad de vida, que incorpora factores como las actividades de la vida diaria, la capacidad para trabajar, la incomodidad, el descanso, la dependencia de sustancias y la ayuda médica, entre otros, la variable "no tener trabajo" tuvo un impacto negativo. Este hallazgo es coherente con otros estudios que muestran que los cuidadores con limitaciones económicas tras la enfermedad de pacientes pediátricos tienen el doble de probabilidades de tener una mala calidad de vida¹⁴. Del mismo modo, se observó que, a pesar de estar en edad laboral, la mayoría de los cuidadores de niños y adolescentes con síndrome de Down no trabajaban, lo

que pone de manifiesto la agotadora carga de trabajo de estos cuidadores, que a menudo los lleva a abandonar sus actividades profesionales¹⁸.

Además, un resultado intrigante fue que la edad de los pacientes tuvo un impacto positivo en la CdV física y ambiental, siendo mayores los niveles de calidad de vida cuanto mayor era el niño. Del mismo modo, un estudio que pretendía analizar la calidad de vida de los cuidadores de niños discapacitados visuales en Cataluña, utilizando un enfoque cualitativo, descubrió que, a medida que pasaba el tiempo, había una mayor comprensión de la condición del niño y de los factores causantes de la discapacidad¹⁹. Además, tenían un mayor control interno en el proceso de atención, gracias a las estrategias de *coping* que habían adquirido¹⁹.

La religiosidad intrínseca tuvo un impacto significativo y positivo en el ámbito social de la calidad de vida, lo que refleja la experiencia personal de la religiosidad y su interiorización como propósito individual. Los estudios sugieren que existe una correlación entre la intensidad de la religiosidad de los cuidadores y los enfermos, lo que indica que las familias tienden a compartir experiencias religiosas similares²⁰. Además, los cuidadores con mayor religiosidad participan con más frecuencia en actividades religiosas, lo que puede explicar la influencia de la religiosidad intrínseca en la mejora de la calidad de vida social observada en este estudio²⁰.

El *coping* religioso-espiritual es el uso de la religión o la espiritualidad para hacer frente a situaciones estresantes o a las consecuencias negativas de la adversidad cotidiana²¹. En este estudio, los resultados indicaron un impacto negativo entre el *coping* religioso-espiritual negativo y la calidad de vida. Esto sugiere que interpretar la enfermedad de sus hijos como un castigo espiritual por sus errores o pecados puede generar un sufrimiento adicional a la hora de buscar la razón de esta afección. En un estudio sobre cuidadores de enfermos de Alzheimer, se observó que, aunque tenían altos niveles de religiosidad intrínseca, la progresión de la enfermedad y el aumento de las responsabilidades de cuidado a menudo conducían al desarrollo de patrones negativos de religiosidad y espiritualidad, como el *coping* religioso negativo²⁰.

La variable educación no se añadió a la regresión lineal múltiple porque la mayoría de las personas (53,5%) no respondieron a la pregunta, lo que podría haber afectado a los resultados, y no se cuestionó el motivo de la falta de respuestas por razones éticas. Sin embargo, varios estudios han demostrado el impacto de esta variable^{15,22-23}.

Por tanto, este estudio ha hecho importantes aportaciones a la comprensión de los factores que afectan a la calidad de vida de los cuidadores de pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas. Los resultados mostraron que ser negro o moreno influía negativamente en la calidad de vida de estos cuidadores, lo que demuestra que en la sociedad brasileña el color de la piel sigue teniendo un impacto significativo, incluso en el siglo actual. Por lo tanto, es crucial que las políticas públicas destinadas a promover la igualdad racial se amplíen y se apliquen mejor. Otro factor socioeconómico relevante fue la falta de empleo, que también contribuyó al empeoramiento de la calidad de vida, lo que sugiere que muchos de estos cuidadores están sobrecargados y tienen dificultades para encontrar un empleo formal.

Por otro lado, la religiosidad y la espiritualidad demostraron ser beneficiosas para la calidad de vida, excepto en el caso del *coping* religioso-espiritual negativo, que tiende a interpretar la enfermedad como un castigo espiritual por pecados pasados. Estos resultados refuerzan la necesidad de un enfoque multidimensional del cuidado de los cuidadores, que incluya apoyo emocional, socioeconómico y espiritual.

En este trabajo pueden señalarse como limitaciones algunos factores, como el hecho de que la investigación se haya realizado en un único centro de recogida, lo que excluye variables geográficas y culturales, dado que Brasil es un país diverso. Además, aunque la regresión lineal múltiple resultó útil para identificar asociaciones y controlar variables de confusión, la naturaleza transversal del estudio impide determinar relaciones causales.

Teniendo esto en cuenta, futuros estudios podrían abordar un estudio multicéntrico que tenga en cuenta los factores comentados, así como proponer intervenciones relacionadas con los ámbitos de la calidad de vida. Por último, considerar la inclusión de datos cualitativos sería de gran valor para que las experiencias individuales complementen los datos cuantitativos.

CONCLUSIÓN

Los resultados de este estudio indican que los factores socioeconómicos, la edad de los pacientes pediátricos y la religiosidad afectan significativamente a la calidad de vida de los cuidadores. Factores como el color negro/marrón autodeclarado y la falta de empleo entre los cuidadores se asociaron con puntuaciones más bajas en la calidad de vida, especialmente en las dimensiones física y medioambiental.

La religiosidad resultó ser un factor relevante, ya que el *coping* religioso negativo tuvo un impacto negativo en todas las dimensiones de la calidad de vida. Por otro lado, la religiosidad intrínseca mostró una tendencia positiva, especialmente en la dimensión social, lo que pone de relieve su papel potencialmente protector. Estos resultados ponen de relieve la importancia de las estrategias de apoyo que integran aspectos socioeconómicos, el estado de salud de los pacientes y el refuerzo de los recursos emocionales y espirituales, como la religiosidad, para comprender y mejorar la calidad de vida de estos cuidadores.

AGRADECIMIENTO

Este estudio se ha realizado con el apoyo del Programa de *Iniciação Científica* de la Ebserh COD. 001, en colaboración con el *Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico* (CNPq).

REFERENCIAS

1. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Cardiologia e Neonatologia. Manual de orientação: sistematização do atendimento ao recém-nascido com suspeita ou diagnóstico de cardiopatia congênita. [São Paulo]: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2022 [cited 2024 Jul 21];(4):1-14. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23544c-MO_Sistemat_atend_RN_cSuspeita_CardCongenita.pdf
2. da Silva HP, Garcia IJF, Veiga KM, Marinho CAF. Cardiopatia congênita na infância: tetralogia de Fallot: revisão de literatura. Omnia Saúde [Internet]. 2024 [cited 2024 Jul 21];5(Spec No):4185516. Available from: <https://doi.org/10.29327/4185516>

3. van der Linde D, Konings EEM, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJM, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol* [Internet]. 2011 [cited 2024 Jul 21];58(21):2241-7. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2011.08.025>
4. Amorim MS, Guimarães Filho CG, Fernandes NA, Lopes ICOL, Cabral FRS, Guimarães AM, et al. A realidade da cardiopatia congênita no Brasil: revisão bibliográfica. *Braz J Health Rev* [Internet]. 2021 [cited 2024 Jul 21];4(5):19378-88. Available from: <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n5-071>
5. de Lyra FMP, de Souza ACOA, Alexandre ACS, dos Santos MRFASB, da Silva FKB, Amorim LM. Family coping: living with the child affected by chronic disease. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2016 [cited 2024 Jul 20];10(8):2790-800. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11345/13058>
6. Reis GA, Zonta JB, Camilo BHN, Fumincelli L, Gonçalves AMS, Okido ACC. Quality of life of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2020 [cited 2024 Jul 21];22:59629. Available from: <https://doi.org/10.5216/ree.v22.59629>
7. Rosenberg R. Health-related quality of life between naturalism and hermeneutics. *Soc Sci Med* [Internet]. 1995 [cited 2024 Jul 21];41(10):1411-5. Available from: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00123-o](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00123-o)
8. Vahedi S. World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF): analyses of their item response theory properties based on the Graded Responses Model. *Iran J Psychiatry* [Internet]. 2010 [cited 2024 Jul 21];5(4):140-53. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3395923/>
9. Abassi H, Huguet H, Picot MC, Vincenti M, Guillaumont S, Auer A, et al. Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicentre controlled cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2020 [cited 2024 Jul 21];18:366. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01615-6>
10. Tavares HR, da Silva CO. Relações entre a religiosidade/espiritualidade e a qualidade de vida: uma revisão integrativa de literatura. *Rev Psicologia Unesp* [Internet]. 2021 [cited 2024 Aug 6];20(2):37-63. Available from: <https://doi.org/10.5935/1984-9044.20210019>
11. Lucchetti G, Granero Lucchetti AL, Peres MF, Leão FC, Moreira-Almeida A, Koenig HG. Validation of the Duke Religion Index: DUREL (Portuguese version). *J Relig Health* [Internet]. 2012 [cited 2024 Aug 15];51(2):579-86. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10943-010-9429-5>
12. Esperandio MRG, Escudero FT, Fernandes ML, Pargament KI. Brazilian validation of the Brief Scale For Spiritual/Religious Coping—SRCOPE-14. *Religions* [Internet]. 2018 [cited 2024 Apr 10];9(1):31. Available from: <https://doi.org/10.3390/rel9010031>
13. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2000 [cited 2024 Aug 6];34(2):178-83. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
14. Cardoso ÉLS, dos Santos SR, de Araújo YB, Neves NTAT, do Nascimento JA. Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2021 [cited 2024 Aug 6];42:e20190318. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>
15. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2024 Aug 15];25(4):567-73. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012005000020>
16. Agnoletto V, Ceccato AJB. Vulnerabilidade nas sociedades latino-americanas. In: Cenci DR, Nielsson

JG, Wermuth MAD, editors. Direitos humanos e democracia: desafios jurídicos em tempos de pandemia - volume II. [Internet]. Ijuí, RS: Editora Unijuí; 2023 [cited 2024 Sep 11]. p. 653-661. Available from: <https://www.editoraunijui.com.br/produto/2415>

17. da Silva NN, Favacho VBC, Boska GA, Andrade EC, das Mercedes NP, de Oliveira MAF. Access of the black population to health services: integrative review. Rev Bras Enferm [Internet]. 2020 [cited 2024 Sep 11];73(4):e20180834. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0834>

18. Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. Ciên Saúde Colet [Internet]. 2017 [cited 2024 Aug 15];22(11):3625-34. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>

19. Lupon M, Armayones M, Cardona G. Quality of life of caregivers of children with visual impairment: a qualitative approach. Res Dev Disabil [Internet]. 2023 [cited 2024 Aug 15];138:104538. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104538>

20. Tedrus GMAS, Fonseca LC, Ciancaglio JCB, Mônico GS, Zamperi C. Religiosity and quality of life of individuals with Alzheimer's disease and of caregivers: relationship with clinical aspects. Dement neuropsychol [Internet]. 2020 [cited 2024 Aug 19];14(1):69-74. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010011>

21. Panzini R, Bandeira D. Coping (enfrentamento) Religioso/Espiritual. Rev Psiquiatr [Internet]. 2007 [cited 2024 Aug 19];34(Suppl 1):126-35. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016>

22. Oliveira EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. J Soc Bras Fonoaudiol [Internet]. 2011 [cited 2024 Aug 19];23(4):321-7. Available from: <https://doi.org/10.1590/S2179-64912011000400006>

23. Isa SNI, Ishak I, Rahman AA, Saat NZM, Din NC, Lubis SH, et al. Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: a review of literature. Asian J Psychiatr [Internet]. 2016 [cited 2024 Aug 19];23(2):71-7. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>

Factors associated with the quality of life of caregivers of pediatric patients with congenital heart disease

ABSTRACT

Objective: To evaluate the socioeconomic impact, the health of pediatric patients, and religiosity on the quality of life of caregivers of children and adolescents with congenital heart disease at the pediatric outpatient clinic. **Method:** A cross-sectional, descriptive study with 99 caregivers from a pediatric outpatient clinic at a university hospital in the interior of Minas Gerais, Brazil. We used a Socioeconomic Questionnaire, Duke Religiosity Index, Brief Religious-Spiritual Coping Scale and World Health Organization Quality of Life - Bref for data collection. The simultaneous influence of the variables was assessed using multiple linear regression. **Results:** Factors such as negative religious-spiritual coping, self-reported color, and not having a job had a negative impact on the quality of life dimensions, while the child's age and intrinsic religiosity had a positive impact. **Conclusion:** Religiosity and spirituality influence the quality of life of caregivers, indicating the importance of considering these factors in interventions.

KEYWORDS: Quality of Life; Caregivers; Child; Heart Diseases; Spirituality.

Recibido en: 04/10/2024

Aprobado en: 19/02/2025

Editor asociado: Dra. Claudia Nery Teixeira Palombo

Autor correspondiente:

Amanda Silva Merino

Universidade Federal de Uberlândia

Rua Ceará – Umuarama, Uberlândia – MG, 38402-018

E-mail: amandasilvamerino@hotmail.com

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio -

Merino AS, Guerra VCM, Oliveira LS, Scalia LAM. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Merino AS, Scalia LAM.** Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Merino AS, Scalia LAM.** Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses:

Los autores no tienen conflictos de intereses que declarar.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).