



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

**“CARGA PERCIBIDA Y ANSIEDAD EN
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE
CORTA DURACIÓN DE PACIENTES CON ARRITMIA
CARDIACA”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA

PRESENTA

KAREN LIZBETH FRANCO DÍAZ

JURADO DE EXAMEN:

DIRECTOR: DR. CARLOS G. FIGUEROA LÓPEZ
DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO
MTRO. PEDRO VARGAS ÁVALOS
DRA. ROSA MARTHA MEDA LARA

PAPIIT IN303710 / PAPIIT IN304412



MÉXICO, D.F.

OCTUBRE 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Especial dedicatoria a mi familia...

*Gracias hermana, mami, mi pachón, tío David,
abuela...gracias bombón.
A mis tías, y tíos, primos y sobrinos.
(Si se puede)*

A mis emes...

*Beto, Fer, Ivón, Licha, Omar, Nandita, Ricardo, Sustos, Chikis, Chirio, Marlen,
Betita, Gabo, Iguano, Aarón, Anahi, Marlen, Cinthia,
Claudia, DV, Dulce, Muppet, Rodi, Víctor, Mario, Toñito, Pepetoño y
a quienes formaron parte de este grupo inolvidable.*

A Ustedes...

Roque, Manuel Santuario y Omar.

***A quienes tomaron un lugar en la esfera de mi formación profesional y
emprendieron conmigo el viaje en la psicología de la salud:***

*Dra. Bertha Ramos, Dr. Carlos Figueroa, Mtra. Tere Arvide, Dr. Mario Rojas,
Karen Tapita, Quetita, Grisel, Anahi, Meli y Chio.*

A mis sinodales:

Mtra. María del Refugio Cuevas, Mtro. Pedro Vargas y Dra. Rosa Martha Meda.

Por su apoyo en la realización de esta tesis:

*Al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación Ee Innovación
(PAPIIT) IN303710 y IN304412*

ÍNDICE

Resumen	1
Introducción	2
CAPÍTULO 1. ARRITMIA CARDIACA	6
1.1 Clasificación	7
1.2 Diagnóstico	10
1.3 Tratamientos	11
1.4 Dispositivos Implantables	14
1.4.1 Marcapaso	14
1.4.2 Desfibrilador Automático Implantable (DAI)	16
1.4.3 Terapia de resincronización cardiaca	17
CAPÍTULO 2. EL CUIDADO EN LA SALUD/ENFERMEDAD	19
2.1 Cuidado Primario Formal (CPF)	20
2.2 El cuidado Primario Informal (CPI)	21
2.3 Cuidado informal de larga duración (CPILD)	22
2.3.1 Perfil del cuidador primario informal	23
2.3.2 Prácticas de cuidado	24
2.4 Cuidado informal de corta duración (CICD)	25
2.5 Tascendencia del cuidado informal	28
CAPÍTULO 3. CARGA Y ANSIEDAD ASOCIADAS AL CUIDADO	31
3.1 Carga del cuidador	32
3.1.1 Carga objetiva – Carga Subjetiva	33
3.1.2 Estudios en la medición de carga percibida	34
3.2 Ansiedad	36
3.2.1 Ansiedad estado	38
3.2.2 Influencia de la ansiedad en la salud	39
3.3 Impacto psicológico de la intervención quirúrgica en el paciente y su familia	41
JUSTIFICACIÓN	44
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	46

OBJETIVOS GENERALES	46
MÉTODO	48
CONSIDERACIONES ÉTICAS	52
RESULTADOS	53
DISCUSIÓN	68
CONCLUSIÓN	71
REFERENCIAS	73
ANEXOS	83

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue describir *carga percibida* y la *ansiedad estado* del *cuidador primario informal de corta* Duración (CPICD) de pacientes hospitalizados con arritmia cardiaca que se encontraban en espera de un implante de dispositivo eléctrico de estimulación cardiaca (DAI). Estos pacientes se encontraban en la Unidad de Medicina Experimental de la Facultad de Medicina de la UNAM dentro del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" de la Secretaría de Salud. La investigación fue de tipo transversal, exploratoria y descriptiva y participó una muestra de 15 CPICD de estos pacientes con arritmia cardiaca (11 candidatos a marcapaso y 4 adesfibrilador automático implantable). Se aplicaron el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) y la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). La muestra tenía una edad promedio de 42 años, la mayoría son mujeres (86.7%) y amas de casa (53.3%). El análisis de los datos muestran una percepción de carga media de 23.7 (D.E.= 12.887), apenas un punto arriba en el límite de sobrecarga leve, lo que sugiere de forma global que los CPI se perciben sin sobrecarga. En cuanto a la variable ansiedad, la muestra presenta un nivel de ansiedad leve con una puntuación media de 44.73 (D.E.= 5.5). Se concluye que la muestra de estudio no presenta niveles de ansiedad y carga percibida por el hecho de fungir como cuidadores del paciente hospitalizado en un periodo corto de tiempo. Además de que sería importante comparar el comportamiento de estas variables en una muestra de cuidadores de larga y de corta duración de pacientes en condición de enfermedad (aguda o crónica).

Descriptores: *Cuidador Primario Informal, arritmia cardiaca, Carga percibida del cuidador, Ansiedad estado.*

INTRODUCCIÓN

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) reporta una estimación de los próximos diez años, señalando que ocurrirán 20.7 millones de defunciones por enfermedades cardiovasculares en América Latina (Programa de Acción Específico Secretaría de Salud, 2007-2012). Ciento cinco mil mexicanos murieron en el año 2012 por enfermedades cardiovasculares según datos reportados por la Secretaría de salud.

En México, se reporta que cada tres minutos un mexicano es víctima de muerte súbita y el 90% de estas muertes es provocado por un evento cardíaco. A los hospitales acuden pacientes por padecimientos cardíacos con síndromes agudos que son sometidos a diversos procedimientos de diagnóstico e intervención. Tan solo el anuario 2011 del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los trabajadores de Estado (ISSSTE) reporta a nivel nacional un total de 389,615 ingresos hospitalarios por diversos requerimientos médicos, de los cuales 164,804 necesitaron intervención quirúrgica, 2,299 de los procedimientos tuvieron como causa padecimientos relacionados con el funcionamiento cardíaco.

En la actualidad las enfermedades crónicas no trasmisibles aumentan cada año en los países industrializados y en vías de desarrollo, dejando discapacidad parcial o total en las personas que la padecen.

El ingreso hospitalario y la necesidad de ser sometido a procedimientos médicos como lo son las cirugías, con frecuencia pueden llegar a generar discapacidad, invalidez o dependencia en algún momento del curso de la enfermedad lo que se traduce en la necesidad de tener apoyo y cuidado proporcionado por el profesional de la salud y también por la familia. Por otro lado, los egresos hospitalarios también implican a menudo la necesidad de permanecer, por lo menos un periodo de tiempo bajo el cuidado o la vigilancia de alguna persona responsable del paciente y de los mismos médicos para posteriores seguimientos.

En el año 2007 el Instituto Nacional de Estadísticas Geográficas (INEGI) reportó que de los 18, 536, 322 egresos hospitalarios, las enfermedades relacionadas con problemas cardíacos registraron 89 mil 773 casos. Sin embargo no todas las altas hospitalarias se deben a la mejoría de salud de los pacientes internos en un servicio.

El anuario estadístico 2011 del ISSSTE registró 16,854 altas hospitalarias que no se deben a la curación, mejoría o muerte del paciente (se trata de altas voluntarias, el desalojo temprano de estancias debido a la alta demanda de servicios hospitalarios y los pocos espacios, el cambio de unidad médica, cancelación de cirugía, etc.). Frecuentemente las altas hospitalarias no debidas a curación se traducirán en la necesidad de atender al paciente en el hogar hasta su recuperación, en el supuesto de que se trate de un paciente con enfermedad aguda, en otros casos siendo un paciente crónico, frecuentemente el cuidado se prolongará.

La persona que brinda apoyo al paciente hospitalizado o en recuperación tendrá que enfrentarse con frecuencia a actividades que salen de su rutina al tomar la responsabilidad del cuidado, dichas actividades implicarán tiempo, costos o la toma de decisiones y aún sin tener una preparación formal para proveer los cuidados los llevarán a cabo, estas personas reciben el nombre de Cuidadores Primarios Informales (CPI).

Diversas investigaciones han permitido conocer los costos en la salud física y psicológica de los CPI que proveen cuidados por periodos de tiempo mayores a seis meses de pacientes con diferentes afecciones como cáncer, insuficiencia renal crónica, diabetes, pacientes geriátricos, parálisis cerebral, entre otras. En una investigación realizada en España el 66.4% de los cuidadores de personas dependientes presentaba sobrecarga del cuidador en el test de Zarit y el 48.1% los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 31.4% del grupo control del estudio López et al. (2009).

En un estudio realizado por Palacios, Jiménez y Karim (2008) con CPI de pacientes con trastornos afectivos, se muestra que el 85% de los cuidadores que acompañan a su paciente tanto dentro como fuera de la hospitalización presenta depresión moderada.

“La carga percibida es una de las repercusiones negativas que presentan los cuidadores a un estado psicológico que resulta de la combinación del trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, demandas económicas que surgen al cuidar de un enfermo crónico o con discapacidad” Dillehay y Sandys (1990).

Se ha estimado que cerca del 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona ni siquiera de familiares cercanos. En España el sistema sanitario dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el cuidado que da la familia en el hogar. En nuestro país, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes Alfaro et al. (2008).

Atender a los efectos del cuidado que un CPI provee es importante ya que según Haley (1999) “la salud física y emocional de los familiares tiene el potencial para influir en la salud y el bienestar de las personas enfermas”. Por lo tanto, sabiendo que todo paciente con alteraciones en la actividad eléctrica del corazón pasará por un momento agudo de su enfermedad que requerirá hospitalización y cirugía, es indispensable explorar si existen repercusiones en el bienestar psicológico de los CPI por el hecho de cuidar a un paciente durante un periodo determinado menor a seis meses.

“Ante la enfermedad crónica o terminal de un miembro de la familia, se producen cambios en las interacciones familiares, que pueden cronificarse y muchas veces interfiere en la rehabilitación y en la adaptación a las secuelas que pueda dejar el padecimiento” González y Chacón (2003). Se desconoce qué pasa con el CPI en su rol con un paciente en la fase aguda de la enfermedad y que

pasará a ser un paciente crónico después de su recuperación, un claro ejemplo tiene que ver con los pacientes con arritmia cardíaca que están hospitalizados y en espera de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca el cual le ayudará a vivir el resto de su vida.

El objetivo principal de esta investigación es describir la carga percibida y la ansiedad estado del CPI de corta duración de pacientes con arritmia cardíaca cuando el paciente se encuentra hospitalizado y es candidato al implante de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca.

Las investigaciones en la Unidad de Cardiología Conductual han sido posibles gracias a la participación del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT), de los cuales se desprende el proyecto IN303710 destinado a la modificación de factores psicosociales en pacientes con arritmia cardíaca portadores de marcapaso y el proyecto IN304412 dedicado al estudio y modificación de la calidad de vida en pacientes portadores de desfibrilador Automático Implantable.

La experiencia como becaria de dichos proyectos PAPIIT y la oportunidad de observar las áreas que mayor apoyo necesitan dentro del servicio y atención a los pacientes hace crecer el interés por la figura que representa el CPI en su papel y la atención a la salud que éstos reciben a partir de tener a su cargo el cuidado de un paciente hospitalizado así como las repercusiones en su propia salud física y mental. La importancia de ésta investigación radica en el interés por obtener un acercamiento al perfil psicosocial del cuidador informal de corto periodo. La elección de las variables ansiedad y carga percibida se debe a su basto estudio en investigaciones relacionadas con CPI que proveen cuidados por largos periodos de tiempo mayores a seis meses y los resultados obtenidos de dichas trabajos que muestran la relevancia que tiene enfocar la atención en el CPI.

CAPÍTULO 1.

ARRITMIA CARDIACA

El corazón es uno de los órganos más complejos del cuerpo, se ha comparado con una bomba autosuficiente. De manera regular el corazón bombea sangre al cuerpo sin forzarse a trabajar. Según el Texas Heart Institute (THI, 2012), el corazón bombea casi 5 litros de sangre al organismo por minuto. Incluso, el corazón late (se dilata y contrae) entre 60 y 80 veces por minuto estando en reposo. Estos latidos son provocados por impulsos eléctricos que se originan en el marcapasos natural del corazón, el nódulo sinusal o sinoauricular (nódulo SA). “El nódulo SA es un grupo de células ubicadas en la parte superior de la cavidad superior derecha del corazón (la aurícula derecha) estos impulsos viajan a través del sistema eléctrico para activar las aurículas y ventrículos, completando un solo latido”. The Children’s Heart Foundation (CHF, 2004).

Estos latidos son el mecanismo que permitirá distribuir la sangre por las arterias para hacerla llegar a todos los órganos. Cuando gozamos de buena salud, el corazón puede latir entre 80 y 100 veces por minuto, pero en situaciones de estrés y tensión, este sistema se descontrola acelerándose o haciéndose más lento.

Toda irregularidad en el ritmo natural del corazón se le da el nombre de “arritmia cardíaca”. Cualquier persona puede sentir latidos irregulares en algún momento de su vida, que si son poco usuales, son inofensivos. En otros casos puede deberse a procesos degenerativos que a veces surgen al paso de los años o a causa de una enfermedad congénita. Estas arritmias precisan atención médica.

El término "arritmia" se refiere a cualquier cambio de la secuencia normal de impulsos eléctricos al corazón. Los impulsos eléctricos pueden suceder demasiado rápido, demasiado lento o de forma irregular. “Cuando el corazón no late correctamente, no puede bombear sangre con eficacia. Cuando el corazón no bombea sangre de manera eficaz, los pulmones, cerebro y otros órganos no

pueden funcionar adecuadamente y sufren un daño. Las arritmias son causadas por problemas con el sistema de conducción eléctrica del corazón” (THI, 2012)

Las alteraciones que presenta el corazón según Netter (2006), se pueden clasificar de dos maneras: congénitas y adquiridas, la primeras se refieren a que la persona ha nacido con un corazón y/o grandes vasos de estructura anormal y el segundo se refiere a que la persona nació con un corazón normal, que posteriormente dejó de funcionar normalmente

Las causas de las arritmias cardíacas aparecen por alguno de estos tres motivos:

1. Uno de los mecanismos eléctricos falla por falta de generación del impulso eléctrico.
2. El impulso eléctrico se origina en un sitio erróneo.
3. Los caminos para la conducción eléctrica están alterados.

En una arritmia leve puede no presentar casi síntomas, sentirse apenas como un aviso previo con un latido del corazón, sentirse como una palpitación en el pecho o en el cuello. “Cuando las arritmias son severas pueden llegar a afectar el funcionamiento del corazón e incluso a no bombear suficiente sangre, así como a causar: palpitaciones, mareo, síncope, dolor torácico o pérdida de conocimiento, pero también pueden pasar inadvertidas y detectarse casualmente cuando se realizan pruebas diagnósticas” Universidad de Navarra (2007).

1.1 Clasificación

La arritmia es la consulta más frecuente en el área de cardiología (Boletín 258-2004 ISSSTE, 2004). Según la sociedad española de cardiología, existen tres formas de clasificar una arritmia cardíaca:

A. Por su origen

- a. Supraventriculares: se localizan por encima del Haz de His, es decir, en las aurículas o en el nodo aurículo-ventricular
- b. Ventriculares: se originan en los ventrículos

B. Por su frecuencia cardíaca

- a. Rápidas o taquicardias: frecuencia superior a los 100 latidos por minuto
- b. Lentas o bradicardias: frecuencia por debajo de los 60 latidos por minuto

C. Por su modo de presentación

- a. Crónicas: de carácter permanente.
- b. Paroxísticas: se presentan en ocasiones puntuales.

Tipos más importantes de arritmias cardíacas**A. Fibrilación Atrial (FA)**

Según el boletín de guías de práctica clínica de la American Heart Association (AHA, 2011), es una arritmia que puede conducir a accidentes cerebrovasculares y otras complicaciones relacionadas con el corazón. Algunas personas se refieren a la FA como un corazón tembloroso. Se estima que 2.2 millones de estadounidenses viven con la FA. Normalmente, el corazón se contrae y se relaja para un ritmo regular. En la fibrilación auricular, las cámaras superiores del corazón (las aurículas) laten de manera irregular (temblor), en lugar de golpear con eficacia a impulsar la sangre hacia los ventrículos. Alrededor de 15-20% de las personas que sufren accidentes cerebrovasculares tienen este tipo de arritmia cardíaca.

B. Bradicardia

Se trata de una frecuencia cardíaca inferior a 60 latidos por minuto. Sus causas es que los impulsos eléctricos no se llevan a cabo desde las aurículas a los ventrículos) o problemas metabólicos, como la hipotermia; Daños en el corazón de un ataque cardíaco o enfermedad cardíaca.

Los síntomas de bradicardia pueden ser un ritmo cardíaco que es demasiado lento y puede provocar un flujo insuficiente de sangre al cerebro, con síntomas tales como fatiga, mareo y en casos extremos puede ocurrir un paro cardíaco.

C. Taquicardia

Una frecuencia cardíaca de más de 100 latidos por minuto. Existen tres tipos de taquicardia:

a. Taquicardia auricular o supraventricular (TSV) es una frecuencia cardíaca rápida que se inicia en las cámaras superiores del corazón. Una serie de latidos tempranos en el ritmo cardíaco en las velocidades de las aurículas. El latido del corazón rápido no deja tiempo suficiente para que el corazón se llene antes de que los contratos de modo que el flujo de sangre al resto del cuerpo se complica.

b. Taquicardia sinusal: El nódulo (SA) llamado el marcapasos natural del corazón, envía señales eléctricas más rápido de lo habitual. El ritmo cardíaco es rápido, pero el corazón late correctamente.

c. Taquicardia ventricular: Es una frecuencia cardíaca rápida que se inicia en las cámaras inferiores del corazón (ventrículos). Las señales eléctricas interfieren con las señales eléctricas procedentes del nódulo SA, el latido del corazón rápido no deja tiempo suficiente para que el corazón se llene y el flujo de sangre al resto del cuerpo se ve complicado.

Las causas de la taquicardia ventricular por lo general se asocia con problemas del corazón, incluyendo: La enfermedad arterial coronaria,

cardiomiopatía, prolapso de la válvula mitral enfermedad cardíaca valvular.Éste puede ser potencialmente mortal.

Fibrilación ventricular

Es el trastorno del ritmo cardíaco más grave. El corazón no puede bombear la sangre, provocando paro cardíaco. La actividad eléctrica del corazón se altera. Cuando esto sucede hay un "aleteo" de los ventrículos en lugar de un latido, el corazón bombea poca o ninguna sangre por lo que hay un colapso y paro cardíaco repentino.

1.2 Diagnóstico

De acuerdo con la Sociedad española de Cardiología para hacer el diagnóstico es necesario demostrar que existe una alteración en la actividad eléctrica cardíaca a través del uso de:

A. Electrocardiograma: Es la prueba diagnóstica de referencia. Se trata de un registro eléctrico desde la superficie corporal de la persona y se dibuja en un papel mediante una representación gráfica o trazado, donde se observan diferentes ondas que representan los estímulos eléctricos de las aurículas y los ventrículos. Su limitante es que solo registra la actividad eléctrica cardíaca en el momento en que se está realizando y por tanto solo muestra si existen arritmias en el momento de la prueba.

B. Prueba Holter: Es un dispositivo electrónico de pequeño tamaño que registra y almacena el electrocardiograma del paciente durante al menos 24 horas de forma ambulatoria, el paciente porta el dispositivo a domicilio. Suele emplearse en pacientes con sospecha de arritmia en algún momento específico de su vida cotidiana.

C. Prueba de esfuerzo o ergometría: Consiste en la realización de ejercicio físico en una caminadora para lograr que el corazón aumente su trabajo mientras

se toma un registro con electrocardiograma, Se realiza cuando se sospecha que existe una arritmia relacionada con el esfuerzo físico.

D. Estudio electrofisiológico: Permite conocer el tipo y gravedad de las arritmias, el lugar del corazón donde se originan y los trastornos que produce. Sirve además para enfocar mejor el tratamiento que debe aplicarse a dichas arritmias en caso de existir. Se realiza introduciendo unos cables en el interior del corazón, generalmente desde la vena femoral, dichos cables permiten registrar la actividad eléctrica cardíaca y estimular al corazón para reproducir arritmias y localizar el sitio para tratar de eliminar la arritmia.

El pronóstico de las arritmias depende su tipo y del estado basal¹ del paciente. En general, las bradicardias tienen buen pronóstico después de ser tratadas. Entre las taquicardias, las supraventriculares tienen pronóstico más favorable que las ventriculares.

1.3 Tratamientos

Una arritmia puede causar síntomas graves, como mareo, dolor en el pecho o desmayo, si eleva el riesgo de presentar otras dificultades en el corazón, como insuficiencia cardíaca, accidente cerebrovascular o paro cardíaco súbito. Los tratamientos comunes para la arritmia pueden ser farmacológicos, quirúrgicos y psicológicos:

A. Farmacológico: Para disminuir las frecuencias cardíacas rápidas, es decir, taquicardia o fibrilación auricular, son los betabloqueantes como el metoprolol y el atenolol, los bloqueantes de los canales del calcio como el diltiacem y el verapamilo y la digoxina.

Algunas de las medicinas que se usan para restablecer el ritmo cardíaco normal son la amiodarona, el sotalol, la flecainida, el propafenón, la dofetilida, la ibutilida, la quinidina, la procainamida y la disopiramida. Algunos de dichos

¹ Estado basal: Estado del organismo en reposo con un gasto mínimo de energía para el mantenimiento de la respiración y otras funciones vegetativas.

fármacos tienen efectos que pueden empeorar la arritmia o causar otro tipo de arritmia.

En bradicardia se utiliza Atropina e isoprotenerol Morillo y Guzmán (2007) Actualmente, ninguna medicina puede acelerar de manera confiable una frecuencia cardíaca lenta. Las frecuencias cardíacas que son anormalmente lentas suelen tener otros tratamientos diferentes al farmacológico.

Las personas que sufren fibrilación auricular y otras arritmias pueden recibir tratamiento con anticoagulantes. Estas medicinas disminuyen el riesgo de que se formen coágulos de sangre, creando un estado antitrombótico o prohemorrágico.

Los fármacos también son utilizados para controlar los problemas médicos de fondo que pueden causar una arritmia, como la enfermedad coronaria o las enfermedades de la tiroides.

B. Quirúrgico y semiquirúrgico:

a. La ablación por radiofrecuencia es un procedimiento en el que se utiliza un catéter y un dispositivo que permite obtener un mapa de las vías de conducción eléctrica del corazón. Tras administrar un relajante al paciente, se introduce un catéter por una vena hasta llegar al corazón. Utilizando ondas electromagnéticas de alta frecuencia, los médicos pueden destruir (ablacionar) las vías de conducción responsables de la arritmia.²

b. La ablación quirúrgica Utilizando técnicas de cartografía por computadora, los cirujanos pueden descubrir las células donde se originan los latidos irregulares. A continuación, con una técnica denominada crioablación , pueden eliminar el tejido con una sonda fría y destruir las células defectuosas.

c. La cirugía de Cox Está indicada en casos de fibrilación auricular que no responden a medicamentos, descargas eléctricas (tratamiento con cardioversión) o la ablación de las venas pulmonares (un procedimiento similar a la ablación por

² Dos y cols., 2009.

radiofrecuencia). Los especialistas realizan varias incisiones en la aurícula para bloquear los impulsos eléctricos anormales que causan la fibrilación auricular.

d. Dispositivos eléctricos implantables de estimulación cardíaca Estos dispositivos electrónicos envía impulsos al corazón para que mantenga el ritmo normal. Su colocación se realiza mediante una pequeña incisión debajo de la clavícula. El Marcapaso, el Desfibrilador Automático Implantable (DAI) y el Resincronizador son dispositivos electrónicos que permiten estimular las aurículas, los ventrículos o ambos. También pueden utilizarse para impedir que el corazón genere impulsos o envíe impulsos de más. Cuando una arritmia es seria se puede requerir un tratamiento de emergencia para restablecer el ritmo normal. Dicho tratamiento incluye el uso de un desfibrilador externo que consta de dos paletas

C. Psicológico

Se sabe que “aunque los factores de riesgo tradicionales explican una parte sustancial del riesgo de enfermedad cardiovascular, se ha demostrado también que los factores psicológicos predicen un resultado clínico adverso en la enfermedad” (Smith y Blumenthal, 2011). Además que se han estudiado múltiples factores de riesgo cardíaco, entre ellos se ha encontrado que los estados afectivos negativos como depresión, ansiedad; los factores de la personalidad como el patrón de conducta tipo A y la personalidad tipo D; y los factores sociales como la falta de apoyo social.

Rozanski, Blumenthal, Davidson, Saab, Kubzansky (2005); Figueroa et al. (2008) mencionan que una serie de intervenciones conductuales del Campo emergente de la cardiología conductual, la cual se basa en el entendimiento de que los factores de riesgo psicosociales y conductuales de la enfermedad cardíaca están relacionados entre si y requieren una intervención que demuestre la modificación de eventos cardíacos en los pacientes que presentan factores de riesgo psicosocial que contenga: **Psicoeducación** tomando en cuenta los factores de riesgo modificables, se informa al paciente, cuidador y familiares acerca de la

definición y etiología de su afección que conlleva al conocimiento de su enfermedad y a reconocer la importancia de la toma de sus medicamentos (adherencia al tratamiento); Se recomienda **cambios en el estilo de vida** como alimentación, actividad física, asistir a las revisiones médicas, dejar de fumar, evitar la obesidad; Se capacita al paciente en técnicas de respiración y relajación para el **manejo y control de emociones** lo cual es vital en la modificación de factores de riesgo psicosocial entre ellos: ansiedad, estrés, depresión, baja calidad de vida.

1.4 Dispositivos implantables

Estimuladores eléctricos del corazón capaces de suplir el automatismo cardíaco fisiológico en caso de afectación del propio automatismo o bien en caso de alteraciones graves de la conducción de los estímulos.

Estos dispositivos estimulan el músculo cardíaco por medio de descargas eléctricas sincronizadas con precisión, lo cual induce al corazón a latir de manera similar al ritmo cardíaco natural. El tratamiento con dispositivos de estimulación cardíaca tales como el Marcapaso, el Desfibrilador Automático Implantable (DAI) y el resincronizador se ha convertido en la mejor opción para prevenir las arritmias potencialmente letales.

A pesar de que estos dispositivos se emplean para postergar la vida del paciente también pueden llegar a tener distintas repercusiones en ellos. “Existen repercusiones relacionadas con la cirugía y algunos pacientes continúan presentando síntomas” Peinado, Merino, Roa, Nacia y Quintero (2008).

1.4.1 Marcapaso

Los marcapasos, en general, están indicados para trastornos del ritmo cardíaco con disminución anormal de la frecuencia cardíaca, es decir, bradicardia. Hay dos causas principales de la disminución anormal de la frecuencia cardíaca: La incapacidad del nódulo sinusal de producir el suficiente número de impulsos por minuto: también llamado “síndrome del seno enfermo o enfermedad del nódulo

sinusal” y por fallo en la conducción de los impulsos producidos por el nódulo sinusal al músculo del corazón. Existen dos tipos de marcapaso:

Marcapaso temporales, donde el generador no está implantado en el paciente y pueden ser transcutáneos es decir, los electrodos se colocan sobre la piel, uno en la parte anterior del tórax (electrodo negativo) y otro en la espalda (do positivo) o Intravenoso (endocavitario) en el que los dos son colocados a través de una vena central hasta contactar con el endocardio.

Marcapasos permanentes: El generador se implanta subcutáneamente. El sistema artificial de estimulación cardíaca, habitualmente llamado marcapasos, se compone de un aparato generador de impulsos y uno o más cables llamados dos dependiendo de la variación del ritmo del corazón que se padezca. Estos impulsos, una vez generados ayudarán a cumplir el objetivo de la estimulación artificial, que será lograr que el corazón vuelva a latir lo más parecido posible al de una persona sana.

El generador es una caja hermética, con altura de 4.4 cm, 4.7 cm de ancho y 0.75 cm de grosor, que contiene unos circuitos electrónicos y una batería que provee la energía necesaria para su funcionamiento. Esta caja es totalmente hermética y está hecha de titanio, que es un material liviano y que no produce rechazo del cuerpo.

Se coloca haciendo una incisión regularmente en la parte superior del torax y se introducen los cables por vía venosa en el corazón, se conectan los cables necesarios al dispositivo eléctrico para hacer la programación necesaria de acuerdo a la arritmia que el paciente presenta, se finaliza con una sutura en la incisión.

Existen dos clases de marcapaso permanente: el monocameral el cual utiliza solo un cable en la aurícula o en el ventrículo derecho; el bicameral utiliza dos cables uno en la aurícula y otro en el ventrículo derecho³.

1.4.2 Desfibrilador Automático Implantable (DAI)

La taquicardia ventricular y la fibrilación ventricular pueden tratarse mediante la implantación de un desfibrilador Automático implantable (DAI). SE trata de un dispositivo de 70gr de peso en forma de caja cuadrada que monitorea el ritmo cardíaco. Mide de altura 6.4 cm, 5.1 de ancho y 1.5 de grosor. El dispositivo DAI tiene tres funciones específicas:

1. Transmitir las señales del corazón al dispositivo de estimulación, es decir, tiene una función de vigilancia, detección y tratamiento de arritmias la cual está en función todo el tiempo y almacena datos para diagnóstico.

2. La terapia antibradicardia va a emitir impulsos que serán transmitidos a través de los dos hasta el corazón cuando éste late demasiado lento. Esta función de marcapaso es indolora y generalmente imperceptible. La terapia antitaquicardia permite de forma indolora administrar impulsos a una frecuencia muy elevada pero a una energía baja.

3. La terapia de desfibrilación consiste en la administración de una descarga o choque de alta energía. Los valores de energía con los que trabajan los desfibriladores implantables actuales están en torno a los 30 joules. Esto significa que un choque de alta energía es apreciable por parte del paciente y lo describen a menudo como una “patada en el pecho”.

La cardioversión y la desfibrilación consisten en la liberación de un choque para interrumpir la taquicardia ventricular.

³ Recuperado de www.medtronic.com

El DAI es la terapia más eficaz que existe para tratar las taquicardias ventriculares. La seguridad de estos dispositivos es muy alta hoy en día, sin embargo no evitan la progresión de la enfermedad cardíaca.

El especialista aconseja el implante de un DAI a diferentes grupos de pacientes en riesgo. Por ejemplo:

- A los pacientes que han sufrido un paro cardíaco o algunas otras arritmias ventriculares malignas.
- Pacientes que han tenido uno o más síncope y tras un extenso estudio se les recomienda el implante de un DAI.
- De forma preventiva en pacientes con riesgo de padecer estas arritmias y en los que el DAI ha demostrado ser eficaz en la prevención de la Muerte Súbita.

Las terapias son programables, es decir se pueden adaptar a cada paciente y en algunos casos puede ser necesaria la reprogramación de ciertas funciones para que se ajusten perfectamente a cada persona y a su tipo de vida, así como a los cambios en la evolución de su enfermedad.

1.4.3 Terapia de resincronización cardíaca

La terapia de resincronización cardíaca (TRC) es una forma de tratar la insuficiencia cardíaca con un dispositivo implantable similar a un marcapasos. Este aparato envía diminutos impulsos eléctricos a los dos ventrículos para lograr que vuelvan a latir juntos y de forma más sincronizada. Así, mejora la capacidad del corazón para bombear sangre y oxígeno al cuerpo. Existen sistemas simples que sólo aportan una terapia de resincronización cardíaca. También hay otros combinados que proporcionan una terapia de la arritmias ventriculares, de forma similar a un desfibrilador implantable.

Este dispositivo reduce los síntomas de insuficiencia cardíaca, aumentando la capacidad de esfuerzo. Se implanta en casos donde ambos ventrículos (derecho e izquierdo) no se contraen al mismo tiempo y en los que el corazón se ha dilatado

de forma importante. En ellos, el músculo cardíaco está ya sometido a un sobre-esfuerzo muy importante y el hecho de que se vuelva a contraer de forma coordinada supone una mejoría importante en su funcionamiento.

Para concluir: En éste capítulo se abordaron generalidades acerca del padecimiento en torno al cual gira la atención que provee el cuidador primario informal de corta duración estudiado en esta investigación, se tocan temas tales como el diagnóstico, la etiología y diferentes tratamientos para el paciente -entre ellos se incluye el implante de dispositivos eléctricos de estimulación cardíaca- y para su familia, tal es el caso del tratamiento psicológico en donde el cuidador y los familiares forman parte de un programa conductual de intervención.

CAPÍTULO 2.

EL CUIDADO PRIMARIO EN LA SALUD/ENFERMEDAD

La situación de desventaja en que se encuentra una persona como consecuencia de una enfermedad incide en el desempeño de todas aquellas actividades con posibilidad de realizar, lo cual puede llevar a la persona a una situación de dependencia que requiera la asistencia de otras personas para la realización de las actividades de la vida diaria.

“En un gran número de enfermedades existentes como Alzheimer, cáncer, SIDA, epilepsia, diabetes, respiratorias o cardiovasculares, con frecuencia pueden llegar a generar discapacidad, invalidez o dependencia en el curso de la enfermedad” Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2006). Por lo cual crece el interés de atender y explorar la labor de cuidado que llevan a cabo las personas quienes se encargan de atender a los pacientes enfermos, así como las repercusiones que conlleva el hecho de cuidar a dicha persona.

En el caso de una enfermedad crónica, la familia y los profesionales de la salud mantienen una alianza con el paciente y la persona a cargo de él. “En un padecimiento agudo la familia se organiza siguiendo un patrón específico para cada caso según la etapa del ciclo vital del sistema familiar, así como la edad cronológica y el rol que desempeñe el individuo dentro del grupo familiar, etc.” Velasco y Sinibaldi (2001).

El envejecimiento demográfico y la mayor supervivencia de enfermedades crónicas y discapacidad según García, Mateo, Eguiguren (2004), no solo aumenta el número de personas que necesitan cuidado, si no la complejidad y exigencia de su prestación. Además existen otros grupos susceptibles de ser dependientes como la población infantil con problemas de salud, o las personas con padecimientos agudos que requieren atención temporal.

Yanguas et al., (2000), definen el cuidado como aquella atención que se provee a algún familiar, vecino o amigo con el objetivo de establecer el funcionamiento integral y autónomo de quien cuida.

García Calvente (1997) y Herrera (2007), concuerdan en la definición de “cuidado” como el conjunto de todas aquellas actividades humanas, físicas, emocionales y mentales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del paciente también llamado “receptor de cuidado” (RC). Por su parte el “receptor de cuidado” según López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona y Alonso (2009) son personas que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de su autonomía física, sensorial, mental o intelectual, necesitan la atención de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria dicha atención en su mayoría es brindada por un familiar.

Se le demonima “cuidador” a la persona que provee el cuidado y atención al receptor de cuidado. Existen dos tipos de cuidados denominados por el sistema de salud, Ramos-Del Río (2008) y Vázquez (2006), describen por un lado a los cuidados formales que se encuentran dentro de los sistemas institucionales, por otro lado están los cuidados informales que se ubican en los sistemas domésticos de atención a la salud. Los conceptos cuidador formal y cuidador informal se diferencian básicamente en el ámbito donde se desempeñan las tareas del cuidado y en el vínculo relacional que se establece con el receptor de cuidado.

2.1 Cuidado Primario Formal (CPF)

Se define de acuerdo a Valderrama et al. (1997), como el cuidado realizado por aquellas personas capacitadas a través de cursos teórico-prácticos de formación, dictados por equipos multi e Interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital y servicios hospitalizados. Están asociados a un sistema de servicio establecido como las organizaciones gubernamentales, no gubernamentales locales, nacionales o internacionales.

Amstrong (2005), Se refiere al cuidado que es provisto por los profesionales de la salud quienes reciben una remuneración económica por el servicio para el cual se ha capacitado, se realiza con un margen de horario. Se trata de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, técnicos sanitarios etc. A estas personas se les denomina “Cuidadores primarios formales”. La mayoría de ellos se centra en la atención del paciente sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar.

2.2 Cuidado Primario Informal (CPI)

Carreto, Garcés, Rodenas y Sanjosé (2006), lo describen como el cuidado brindado por aquella persona perteneciente a la red familiar o cercana del paciente, que se encarga de asistir y brindar cuidados de manera voluntaria sin previa capacitación a aquella persona que por alguna discapacidad o pérdida de su autonomía necesita cuidado. Se relaciona emocionalmente con el paciente, en donde su vida diaria se ve ocupada por la actividad que realiza, sin obtener retribución económica ni horario establecido. “El CPI es una persona que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino) que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente” Armstrong y Armstrong (2005).

Jaimeson e Illsley (1993), argumentan que el término cuidador es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, el cuidado otorgado es generalmente debido al parentesco que se tiene con el receptor de cuidado, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias. La presencia de afecto se asocia con esta características relacionales.

Este cuidador se implica en actividades de cuidado y de atención a las necesidades y ayuda en forma regular y continua a la persona. Es común que el

trabajo de estos cuidadores sea casi imperceptible para el sistema de salud, las instituciones, la sociedad y la propia familia.

Los cuidados informales representan desde la década de los ochentas uno de los recursos fundamentales del sistema de salud, sin embargo siempre han estado presentes. Se ha enfatizado principalmente en el papel que juegan los cuidadores informales en la atención de personas mayores y de individuos con enfermedades crónicas, terminales o con discapacidad permanente, tanto en esquemas de atención intrahospitalaria como a domicilio.

Por su duración, fines y mejor entendimiento de esta investigación el tipo de cuidado se define como cuidado informal de corta duración (CICD) y cuidado informal larga duración (CILD) de ésta última definición existe gran número de investigaciones, lo que ha permitido un acercamiento al perfil psicosocial de dichos cuidadores.

2.3 Cuidado informal de larga duración (CILD)

La principal característica de los cuidados de larga duración es que se han llevado a cabo durante períodos de tiempo prolongados (mayores a seis meses). Ramos-Del Rio (2008) resalta que las características demográficas, sociales, culturales y psicológicas que se identifican como elementos frecuentes en aquellas personas que cuidan a largo plazo en el hogar de un enfermo son importantes para comprender el fenómeno del cuidado informal, que en la mayoría de los casos no tiene la decisión de serlo consiente y voluntariamente, es más bien un papel impuesto por patrones sociales y circunstancias familiares, por lo que la mayoría son mujeres.

El cuidador informal ayuda de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente todo el día. (Carreto, Garcés, Rodenas y Sanjosé, 2006), describen los objetivos de los cuidadores de larga duración que se centran en: favorecer la calidad de vida del receptor de cuidado; minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico o mental; favorecer que la persona

dependiente alcance y mantenga un nivel de funcionamiento lo más óptimo posible; permitir vivir lo más independiente posible; ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria; mantener al máximo los limitados niveles de función, salud y bienestar mental y social.

- Dichos cuidados pueden ser provistos en la vivienda, la comunidad o una institución. “Los cuidados de larga duración implican la provisión de una asistencia de intensidad progresiva, dado que la cantidad y frecuencia de los cuidados aumenta conforme incrementa el grado de dependencia de la persona receptora de la asistencia” Casado y López (2001).

2.3.1 Perfil del Cuidador informal

De acuerdo con Ramos (2008) no existe una definición de lo que es un perfil, sin embargo se hace referencia al perfil del Cuidador primario informal como el conjunto de características demográficas, sociales, culturales y psicológicas que se han identificado constantes en las personas que cuidan durante un periodo de un enfermo dependiente o con discapacidad. Es decir, se tiene un acercamiento al perfil del CPILD, pues han realizado las actividades de cuidado durante periodos mayores a seis meses. Diversas investigaciones facilitan la identificación de variables sociodemográficas del CPILD:

Como resultados preliminares Ramos, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado (2006), describieron las características sociodemográficas representativas del cuidador informal del paciente con enfermedad crónica degenerativa en población mexicana, utilizando como referencia la Encuesta de salud del Cuidador Primario Informal aplicada a cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad crónica- degenerativa. Reportando en una muestra de 175 cuidadores primarios informales que el 61% de los cuidadores pertenecen a instituciones públicas de salud; tenían edad promedio de 49.37 años; 80% eran mujeres; el 74.3% eran casados o en unión libre; 48.6% eran amas de casa; 57.2% reporta tener un nivel de escolaridad básica; 53.1% reportó que las actividades que ocupan la mayor

parte de su tiempo son cuidar de un enfermo y las labores domésticas; 76% de los cuidadores reporta vivir en la misma casa que el receptor de cuidado.

En otro estudio realizado por Lara, González y Blanco (2008), para obtener el perfil sociodemográfico del cuidador primario informal de pacientes en el primer nivel de atención en un hospital de la ciudad de México se reporta que el 88.3% de los CPI son mujeres, resultado similar al reportado por la mayoría de los autores; la edad promedio fue de 50.9 años; en cuanto al parentesco del cuidador 68.3% resultan ser hijas o hijos del paciente; el 73.3% reportan estar casados o en unión libre; el 58.3% son amas de casa; 56.7% reportan ser cuidadores de su familiar en un periodo de seis a diez años.

Un estudio realizado por Vega-Angarita (2010), en CPI de pacientes hospitalizados en el área de neurocirugía de un hospital en Colombia, indica la alta proporción de cuidadores mujeres, que corresponde a edad media, seguida de cuidadores mayores de 60 años, con bajo grado de escolaridad, parentescos de consanguinidad y filiación, quienes ejercen el rol de cuidadores desde el momento del diagnóstico y sin recibir ningún tipo de apoyo desde hace más de 37 meses.

2.3.2 Prácticas de cuidado

El cuidado informal se relaciona con la realización de las actividades de los cuidadores y son de dos tipos: **Instrumentales:** Que se refieren a la comida, compras, tareas domésticas, transporte, gestionar finanzas y dar medicamento; **Autocuidado:** Tienen que ver con levantarles de la cama, alimentación, vestido e higiene general.

Espinosa (2011), elaboró una tabla (ver tabla 1) que describe las prácticas de cuidado realizadas por el CPI a partir de los trabajos relacionados por diferentes autores de trabajos relacionados con el cuidado informal Katz, 1963; Lawton y Brody, 1969; Ramos y Figueroa, 2008; Pérez y Yanguas, 1998; Zabalegui, et al, 2004; De la Cuesta, 2004; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguigueren, 2004; Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO, 2005; Rivera, Casal y

Currais, 2008, dicha tabla describe tres grupos de actividades de la vida diaria en las que la presencia del CPI realiza como parte de las tareas de cuidado:

Tabla 1. Tipos de cuidado o ayuda que otorga el CPI a un enfermo o persona dependiente

Actividades Básicas de la vida diaria	Actividades Instrumentales de la vida diaria	Actividades domésticas
<ul style="list-style-type: none"> • Supervisión de la toma de medicamentos • Llamar por teléfono o visitar regularmente al receptor de cuidado • Bañar • Vestir • Peinar 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayuda al paciente para su desplazamiento en el interior del domicilio o fuera de este • Realizar curaciones • Ayuda para la administración del dinero y los bienes 	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer compras • Preparar alimentos • Cocinar • Lavar ropa • Limpiar • Planchar

Fuente: Espinoza, (2011).

Otros resultados de investigaciones mencionan el reconocimiento de prácticas de cuidado: Por ejemplo Alpuche (2008) reportó las actividades de cuidado que el CPILP lleva a cabo: 93% de los CPI se hacían cargo de trámites administrativos, 65.1%, dan apoyo para el baño y la ducha, 46.4% reporta ayuda en el aseo la utilización del baño o en el cambio de pañales) y apoyo para comer es portado por 30% de ellos.

2.4 Cuidado informal de corta duración (CICD)

Rojas-Ortega (2011), Menciona que debemos prestar atención a la condición de la enfermedad del receptor de cuidado, ya sea aguda o crónica pues dicha condición hará que las prácticas de cuidado, la carga que conlleva éste o el nivel

subjetivo de dependencia obedezcan a dicha condición, la cual refleja el cuidado ante una enfermedad en concreto y su dinámica familiar. Esta misma autora propone dos formas de cuidado informal de acuerdo al tiempo en el que estos son brindados: llama Cuidados de “larga duración” a aquello que por su constancia y perdurabilidad cuidan por largos periodos mayores a seis meses; y denomina “cuidados agudos” a aquellos cuya finalidad es curar, estabilizar o sanar la enfermedad.

En este estudio se definirá como la atención de salud donde el paciente recibe cuidados y atenciones activas, pero a corto plazo (menor a seis meses) para la recuperación de un episodio de la enfermedad, una condición médica urgente o durante la recuperación de una cirugía, estos cuidados están presentes en lo que en términos médicos se le llama problemas de salud agudos.

Según el INEGI un paciente agudo o con limitaciones leves comprende descripciones que aluden a malestares y enfermedades agudas con una duración menor a seis meses, que en la mayoría de los casos no implican discapacidad permanente, en esta clasificación encontramos a pacientes con afecciones de alta o baja presión arterial, cardiopatías, dolor agudo, mareos, entre otras afecciones que no se consideran discapacidades permanentes. El tema de los CIPCD ha sido meno estudiado que el de los CPILD:

Resultados correspondientes a un estudio realizado por Quero Rufian (2007), con CPI de pacientes que requieren cuidados agudos en un hospital de traumatología y rehabilitación realizado en Granada, España revelan que el perfil del cuidador informal corresponde a una mujer, con una media de edad de 48 años y que permanece en promedio 20 horas de media al día en el hospital. Las necesidades que el cuidador percibe como más importantes para el paciente estuvieron relacionadas con la compañía y la vigilancia.

El CILD y el CICD pueden ser brindados por el CPI en una misma situación: esto dependerá de la enfermedad y situación de su receptor de cuidado RC, tal es el caso de paciente con Insuficiencia renal crónica donde se combinan los

cuidados de larga duración y los cuidados agudos; ya que es una enfermedad con periodos de exacerbación y remisión de síntomas, que lleva a complicaciones y tiene un tratamiento complejo de por vida.

La tabla 2 muestra la descripción de actividades realizadas por el cuidador informal que son identificadas por Ramos-Del Río (2008). Añadido a esa tabla se encuentran actividades que el CPICD también puede llevar a cabo.

Tabla 2. Descripción de los tipos de cuidado o ayuda que otorga el CPI a un enfermo o persona dependiente

Cuidados	Se refiere a	Actividades que realiza
Autocuidado	Supone una relación y contacto directo en la atención física de la persona dependiente	Ayuda al paciente en tareas como asearse y vestirse
Acompañamiento y vigilancia	Son ayudas que proporciona el cuidador facilitando la relación de la persona dependiente con el entorno y que ésta no puede realizar por sí sola	Acompañamiento a intervenciones médicas, a estudios de laboratorio y durante el horario de visita
Apoyo emocional y social	Son apoyos que proporciona el cuidador al acompañar a la persona dependiente para salir fuera del hogar. Aquellos apoyos en el cual el paciente puede encontrar en el cuidador un apoyo emocional y/o social.	Comprensión, Escucha, enlace para que el paciente pueda comunicarse con otras personas (familiares amigos)

Toma de decisiones acerca del paciente	Proceso que consiste en realizar una elección entre diversas alternativas.	Firma de hoja de ingreso hospitalario, carta responsiva. Tomar decisiones importantes acerca de los procedimientos médicos que sean necesarios
--	--	--

Fuente: Ramos, (2008); Elaboración propia.

2.5 Trascendencia del cuidado informal

El grupo de cuidadores tiene lugar entre la red sanitaria formal e informal. Queda claro que la mayoría de las tareas de cuidado requieren actividades formales e informales, con lo que resulta imprescindible la combinación de ambas modalidades en la planificación de estrategias de intervención.

Los servicios sanitarios formales mantienen una relación dinámica con los cuidadores informales García, Domínguez (1993). Gracia, Herrero y Musito (1995) sostienen que las redes informales, constituyen sistemas ecológicos en los que las personas desempeñan roles complementarios e interdependientes de ayuda. Las actividades son por lo tanto, multidireccionales.

“La familia sufre cambios, crisis circunstanciales como pueden ser la enfermedad o la muerte y ante las cuales los miembros de la misma tienen que buscar un equilibrio en el sistema familiar. A lo largo de este ciclo la familia va viviendo pérdidas y ganancias durante el proceso, siendo la familia una unidad con características propias” Durán I. (2011)

Cuidar de un familiar dependiente cambia la dinámica de las personas que lo rodean dice Rivas (2009), la razón es que los enfrenta a la imposición de nuevas

tareas que además de ser inesperadas, afectan las satisfacciones personales de los que cuidan

La importancia del cuidado informal radica en la presión que ejerce sobre las familias el tiempo de cuidado dedicado a los enfermos. López, Ortega y Matarazo, (2005) mencionan cuatro factores que influyen en el aumento de dicha presión:

1. Envejecimiento de la población: El consejo nacional de población (CONAPO, 2011) hace un diagnóstico sociodemográfico del envejecimiento en México y menciona que con los cambios esperados, la importancia social y económica de la vejez se relaciona con el grado de dependencia asociado a las edades mayores. Además resalta la importancia de crear políticas y programas para atender tal dependencia que incluyan atención médica, seguridad económica, apoyo a las familias y la necesidad de nuevas normas sociales.
2. El incremento de enfermedades crónico-degenerativas y sus consecuencias: Deriva en gran parte del hecho de que numerosos enfermos logran sobrellevar sus padecimientos por décadas y al prolongar su vida demandan una atención permanentemente adecuada.
3. La incorporación de mujeres al área laboral: A mediano y largo plazo afectará la disponibilidad de personas en el hogar que se encarguen del cuidado del enfermo.
4. Cambios en el sistema de salud: Con el fin de controlar el incremento de los gastos de la atención, los hospitales tanto de seguridad social como del sector público han implementado Mecanismos de descarga temprana del “paciente postoperatorio” transfiriendo el riesgo de cuidado a los hogares. Así también la falta de personal de salud para cubrir la demanda real hospitalaria le dá una importancia mayor en el cuidado expedido en al escenario al CPI.

Los CPI al obtener su rol, tendrán que enfrentarse con frecuencia a actividades que salen de su rutina, desde vigilar al paciente, procurar su recuperación, entre otras actividades. El incremento en las enfermedades crónico degenerativas da cuentas de lo reelevante que es y será la atención al propio cuidador en los próximos años. Los cuidadores serán cada vez más “pieza clave en la atención a la salud y por ende procurarlo se vuelve fundamental.

Para concluir: En éste capítulo se abordó el papel que tiene el cuidado formal e informal de la salud; Se define el término cuidador primario informal y se diferencia los tipos de cuidado descritos en la literatura, así también por la duración del cuidado se diferencia al cuidador informal de larga duración del cuidador informal de corta duración. Se describen las características sociodemográficas, actividades de cuidado y la trascendencia del cuidado en el sistema de salud.

CAPÍTULO 3.

CARGA Y ANSIEDAD ASOCIADAS AL CUIDADO

En la mayoría de los casos, ser cuidador no es una decisión voluntaria, se trata de un papel impuesto por patrones sociales y circunstancias familiares. Los trabajos de Flórez (1999) señalan que los principales factores psicológicos asociados a un mayor grado de estrés en el cuidador son estilo atributivo caracterizado por la sensación de pérdida de control, impotencia frente a las conductas del enfermo, tendencias a la culpabilización y valorar la situación penosa actual como estable y global. Estos factores pueden poner en peligro el equilibrio del cuidador, surgiendo alteraciones de la respuesta emocional que puede llevar posteriormente a la aparición de trastornos psicofisiológicos.

Durante el estudio de los efectos del cuidado sobre la salud del cuidador se ha demostrado que el impacto negativo sobre la esfera psicológica del cuidador es mucho más evidente y significativa que las consecuencias de la dimensión física (García- Calvente, Mateo y Eguiguren, 2004).

Los límites del cuidado son difíciles de definir en términos de qué se hace (bañar, vestir, medicar, movilizar, acompañar), a quién (niños, adolescentes, adultos, ancianos), en dónde (hospital u hogar) y durante cuánto tiempo (días, semanas, meses, años) (Durán, 2002). Las repercusiones de una enfermedad se reflejan en los cuidadores primarios informales, implican problemas en salud mental y física como depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc. Así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre.

En un estudio de Morales y cols. (2000) encontraron que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala.

Diversas investigaciones ponen en manifiesto que las principales implicaciones que presentan los cuidadores son de orden psicológico o emocional, manifestándose principalmente en el estrés, la depresión y la carga, siendo la carga un concepto clave en dichos estudios sobre todo en aquellos que hablan del proceso de cuidar a personas mayores (Montorio et al., 1998)

3.1 Carga del cuidador

Habitualmente los profesionales de la salud dirigen su atención principalmente a los pacientes, sin tomar en cuenta que aquellas personas que se hacen cargo de dichos enfermos. Grad y Sainbury introdujeron el término de carga para referirse al impacto que produce el cuidado de familiares enfermos en sus cuidadores. Esta carga del cuidador fue definida como "el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados".

García (2004) dice "Se emplea el término "carga" o "sobrecarga" para describir las consecuencias negativas del cuidado sobre los familiares y las posibles variables que pueden influir en ella". Martínez et al., (2008) arumentan que nivel de sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso complejo y estresante que implica características del receptor de cuidado, personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales vínculos afectivos y el apoyo social percibido.

Zarit, Reveer y Bach-Peterson (1980), consideran al concepto de carga como "clave" en el análisis de los efectos del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Zarit, (1998) hace una diferenciación entre la carga objetiva y subjetiva en un cuidador.

El término empezó a utilizarse en el estudio de familias de pacientes psiquiátricos, en la evaluación de los efectos del cuidado se tornó necesario distinguir entre la carga objetiva y la carga subjetiva (Montorio y cols.,1998).

3.1.1 Carga objetiva – Carga subjetiva

“La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta” Alonso et al., (2003).

La carga objetiva es definida como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Y entiende por carga subjetiva, las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. García-Calvente et al., (2004) hacen referencia a las consecuencias observables o cuantificables derivadas del cuidado del paciente: como el tiempo dedicado al cuidado, la carga física, las actividades objetivas que realiza el cuidador o la exposición a situaciones estresantes relacionados con el cuidado.

Ramos, (2004) define la carga percibida como el conjunto de problemas físicos, mentales y económicos que experimenta el cuidador en el rol que desempeña, así como las reacciones y actitudes emocionales. Vilaplana et al., (2007) mencionan que una mayor carga subjetiva está relacionada con una mayor presencia de síntomas en el paciente y con la percepción de una menor competencia por parte del cuidador para ocuparse del cuidado.

La gravedad de la carga se ha relacionado tanto con características del paciente, como son la intensidad de los síntomas de la enfermedad, el grado de discapacidad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones, así como con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, y sobre todo con las características y la dinámica de la familia. Además, argumentan Martínez et al., (2000), que son relevantes factores como la disponibilidad de redes de apoyo social, leyes sociosanitarias, políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud.

García-Calvente et al., (2004) mencionan que el nivel de sobrecarga subjetiva puede estar relacionado con el tipo de tareas de cuidado más que con la cantidad de horas que se dedica al cuidado. La carga subjetiva se relaciona con la gravedad de la enfermedad del receptor de cuidado, su nivel de dependencia, el

sufrimiento y la dependencia de su familia con él. Además los mismos autores han encontrado que son las mujeres cuidadores quienes presentan dos veces más carga en comparación con los hombres, es aun mayor si se trata de cuidadoras jóvenes. Cabe la posibilidad de influencia de la adopción del rol de género.

En la actualidad, la investigación desde la Psicología de la Salud está centrada, por una parte, en la carga emocional de los cuidadores informales y en la prevención del burnout.

Los cuidadores primarios informales se ocupan de una amplia coordinación de la atención, incluyendo el manejo de síntomas, discapacidad, movilidad, y aderezos, frente a estas responsabilidades los cuidadores a menudo se sienten cansado, aislados y abrumados porque carecen de apoyo, formación, información y un oído comprensivo. Por otra parte, algunos familiares cuidadores que trabajan informan faltar al trabajo por cuestiones personales, dejan de fumar o se jubilan antes para proporcionar atención a su receptor de cuidado (Rorer, 1998).

Jung-won y Zebrack, (2004) afirman que las demandas de cuidado, el deterioro del paciente, la duración y la intensidad de la atención, la dependencia de actividades de la vida diaria, los tipos de estrés, sobrecarga de cuidador, la cantidad de ayuda que se da a la persona, la recurrencia de la enfermedad y problemas de conducta en el paciente se identificaron como factores de estrés primario.

En el siguiente apartado se describen algunas investigaciones realizadas con cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas.

3.1.2 Estudios en la medición de carga percibida

Diversos estudios en la literatura actual utilizan como variable de estudio a la carga percibida y las repercusiones que esta tiene sobre el CPI. Durante las últimas décadas ha tenido lugar una extensa investigación científica acerca de las implicaciones que tiene la carga del cuidado sobre los cuidadores informales de

personas con alguna enfermedad crónica, degenerativa y dependiente. Uno de los instrumentos más empleados en la medición del nivel de sobrecarga en los cuidadores es la Entrevista de Carga del Cuidador (Burden Interview Zarit) de Zarit⁴. Diversos estudios dan cuenta de algunos datos de características sociodemográficas del cuidador informal: coinciden en reportar que las mujeres son las principales cuidadoras, mayormente son amas de casa y con parentesco directo con el receptor de cuidado.

En un estudio realizado por Agren, Evangelista y Strömberg, (2010) desarrollado para identificar predictores independientes de la carga del cuidador en las parejas de los pacientes con insuficiencia cardíaca. Encontrando que el 68% de los CPI reportó bajos niveles de carga percibida, el 30% (n = 40) reporta nivel medio de carga percibida y 2% (n = 3) altos niveles. También encontraron que la sobrecarga del cuidador fue menor cuando la salud mental y física del paciente era mejor.

Yonte, Urién y Martin, (2010), Identificaron el nivel de sobrecarga del cuidador principal, de pacientes dependientes en un estudio observacional descriptivo, en 50 CPI. El 38% de los cuidadores no percibieron sobrecarga, el 34% sobrecarga leve y el 28% sobrecarga intensa.

Los efectos de la carga del cuidador sobre la salud mental de los cuidadores dicen Schultz y Williamson (1991), son fundamentalmente depresión y ansiedad así como altos niveles de estrés. Las variables anteriores también son medidas en otro estudio que da evidencia de la carga en cuidadores de pacientes hospitalizados que presentan Alzheimer, en el cual además se muestra la existencia de ansiedad y carga percibida en los CPI, además encuentran que hay una correlación de .045 ($p < .05$) entre dichas variables.

Martínez, Ramos, Robles et al, (2012) realizan un estudio para determinar la correlación entre la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral severa. El

⁴ Zarit M. Zarit (1982) Evaluación del medio y del cuidador del paciente con demencia, Barcelona, España; Proas,.

79.8 % de los cuidadores se percibieron sobrecargados por esa tarea. Además el 76.1% de los CPI perciben que su RC depende totalmente de él.

Existen investigaciones que evalúan a cuidadores de pacientes oncológicos, el realizado por Gonçalves Alves, M. Graça, (2011) que tuvo por objetivo evaluar el modo como los CPI hijos del paciente oncológico reaccionan frente a la enfermedad sus padres. Este estudio incluye dos muestras, cada una constituida por 78 CPI. Así, una de las muestras corresponde a los hijos adultos con progenitores en situación oncológica. La otra muestra incluye la participación de los hijos adultos con padres saludables. Los resultados indican que hay diferencias entre las dos muestras. Se constata que los hijos cuidadores de enfermos oncológicos presentan niveles más elevados de sobrecarga familiar y valores más elevados en los registros psicofisiológicos, lo que significa que manifiestan una mayor reactividad emocional.

3.2 Ansiedad

La ansiedad es una respuesta normal del individuo ante una crisis; cuando dicha normalidad se ve alterada puede provocar una patología mental. La ansiedad es uno de los trastornos más diagnosticados en México, tan solo lo rebasa la distimia y la depresión (Monrroy, 2010).

En el ámbito de la salud, no se ha adoptado una única definición sobre el concepto de ansiedad. Investigadores como Ochoa (1990), define la ansiedad como la sensación más frecuente experimentada por el ser humano, siendo una emoción compleja, difusa y desagradable, que se expresa por un sentimiento de temor y de tensión emocional acompañada de sintomatología. Por su parte Bensabat y Selye (1987) relacionan ansiedad con angustia y estrés, y establecen la ansiedad como una espera psicológica y temor que se siente ante un acontecimiento, situación difícil o peligrosa.

“Desde una perspectiva cognitiva, la ansiedad es un estado de ánimo negativo, una preocupación respecto a peligros o amenazas futuras, una preocupación por sí mismo y una sensación de que se es incapaz de predecir

futuras amenazas, o de controlarlas en el caso de que realmente se produzcan” Butcher, Mineka, Hooley, (2003).

De acuerdo a Baeza, Balaguer, Beler, Coronas, y Gullamón (2008) la ansiedad implica tres componentes: cognitivos, fisiológicos y conductuales. El cognitivo se refiere a anticipaciones amenazantes, evaluaciones de riesgo, pensamientos automáticos negativos, imágenes, etc., el fisiológico a la activación del sistema nervioso autónomo, implicando cambios respiratorios, cardiovasculares, etc. y conductuales a la inhibición o sobreactivación motora, comportamiento defensivo, entre otros.

Los síntomas de ansiedad son muy diversos, se manifiesta con taquicardia, midriasis, sensación de ahogo, temblores en las extremidades, sensación de pérdida de control o del conocimiento, rigidez muscular y pensamientos tanto negativos como obsesivos.

Existen estudios prospectivos que indican que la ansiedad tiene un impacto negativo en el curso de la enfermedad (severidad, mortalidad, recurrencia) y su influencia aparece incluso independientemente de los efectos de la depresión, a cuya variable está altamente correlacionada Zvolensky y Smits (2008).

La ansiedad es un estado psicológico que se retroalimenta y cuyos efectos interfieren en la realización de tareas que exijan focalización y mantenimiento prolongado de la concentración y se hace presente en individuos de cualquier clase, raza, sexo y religión. Así mismo, acompaña frecuentemente a una gran gama de los trastornos psicológicos y psicosomáticos. Es una de las principales causas de asistencia servicios de salud mental Sandín y Chorot, (1995).

Generalmente la ansiedad es producida por temor a un evento trágico o muy amenazante pesadillas, miedo irracional, depresión, pérdida de interés en actividades diversas.

La hospitalización de un familiar afecta psicológica y socialmente tanto al paciente como a sus familiares, quienes suelen experimentar estrés, desorganización, sentimientos de desamparo, etc. Estas respuestas severas de ansiedad de los familiares en los momentos iniciales del ingreso hospitalario predicen el posterior desarrollo de un trastorno de estrés postraumático tras el alta hospitalaria (Gómez y Soriano, 2009).

Spielberger, Ch. y Díaz-Guerrero (1975), plantean que la ansiedad puede presentarse como una reacción temporal o como una condición más o menos estable en forma de predisposición.

3.2.1 Ansiedad Estado

La ansiedad-estado es definida como “una condición o estado emocional transitorio del organismo humano, caracterizada por sentimientos de tensión y de aprehensión subjetivos conscientemente percibidos y por un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo” (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975).

La ansiedad-rasgo “se refiere a las diferencias individuales, relativamente estables, en la propensión a la ansiedad, es decir, a las diferencias entre las personas en la tendencia a responder a situaciones percibidas como amenazantes, con elevaciones en la intensidad de la ansiedad-estado”.

Rojas-Carrasco, (2010) Menciona en un su reporte de validación de IDARE para padres con hijos hospitalizados, que ante la gravedad de una enfermedad crónica, terminal, por accidente o en recuperación posoperatoria de un hijo, la familia se ve sometida a una crisis psicológica donde la ansiedad estado es una de las principales manifestaciones.

Los estados de ansiedad pueden variar en intensidad y a través del tiempo ya que es una emoción negativa que varía a lo largo de un continuo donde la ausencia de la misma se traduciría en calma y serenidad, su elevación moderada en sentimientos de tensión, aprensión, nerviosismo y preocupación y que en su extremo superior se manifestaría por intensos sentimientos de miedo, pensamientos catastróficos y comportamientos desorganizados de pánico” .

Cano y Vindel (1997) mencionan que desde un punto de vista psicológico, la ansiedad, es un estado natural que se da en todos los individuos de las más diversas culturas. Posee un sustrato biológico considerable pues nos activa y forma parte de la comunicación con los demás.

3.2.2 Influencia de la ansiedad en la salud

La ansiedad es una respuesta normal del individuo ante las situaciones de crisis y puede conformar una patología mental en determinadas situaciones (Rojas Carrasco, 2010).

Un estado de ansiedad está ligado a diversos sistemas fisiológicos. La ansiedad influye sobre la salud y la enfermedad a través de sus propiedades motivacionales, por su capacidad para modificar las conductas "saludables" (ejercicio físico moderado, dieta equilibrada, descanso, ocio, etc.) y "no saludables" (abuso de alcohol, tabaco, sedentarismo, etc.)

En otras palabras, las emociones como la ansiedad suelen provocar sensaciones muy desagradables, pueden ser más o menos intensas y el grado de control que tenemos sobre él es también variable (Cano-Vindel, 1989, 1995).

El término "emociones negativas" ha cobrado mucha fuerza en los últimos años y se refiere a las emociones que producen una experiencia emocional desagradable, como son la ansiedad, la ira y la tristeza-depresión, las tres emociones negativas más importantes. Las emociones positivas son aquellas que generan una experiencia agradable, como la alegría, la felicidad o el amor (Bucarey, Tapia, 2000).

Hoy en día hay datos suficientes para afirmar que las emociones positivas potencian la salud, mientras que las emociones negativas tienden a disminuirla (Fernández-Abascal y Palmero, 1999).

En periodos de estrés en los que tenemos que responder a una alta demanda de nuestro ambiente, desarrollamos muchas reacciones emocionales negativas y

cuando nos encontramos bajo estos estados emocionales negativos, es más probable desarrollar ciertas enfermedades relacionadas con el sistema Inmune (como la gripe, u otras infecciones ocasionadas por virus oportunistas) o adquirir determinados hábitos poco saludables, que a la larga pueden deteriorar la salud (Cano, Tobal, González e Iruarrizaga, 1994).

El grado de impacto de los eventos en la familia, dependerá de la percepción subjetiva de la familia sobre el evento con respecto a su capacidad y recursos para enfrentarlo (Lazarus y Folkman, 1993; McCubbin y Patterson, 1983; Mc Goldrick et Al. 2003).

Barcelata, (2008) menciona que los eventos agudos que suele impactar a la familia de manera significativa como accidentes o enfermedades de carácter repentino y que dejan secuelas en la salud y en las capacidades del individuo son capaces de producir cambios generando un desbalance entre los recursos familiares. En el caso particular de una enfermedad, se ha observado que regularmente esta se encuentra encadenada a otra serie de acontecimientos que pueden representar estresores específicos en la vida de la familia y los cuales se asocian con diferentes tipos de manifestaciones en la estructura familiar.

Así mismo la familia al enfrentar situaciones de enfermedad puede llegar a desorganizarse y perder la capacidad de ajuste que le permitía continuar con las labores de apoyo para el desarrollo integral de sus miembros incluido el miembro enfermo.

La enfermedad o discapacidad no solo somete a prueba la capacidad de cambio y adaptación de la familia, a fin de dar repuesta a las demandas que la nueva situación implica, si no la de aprender y fortalecerse como sistema a partir de la situación adversa que se plantea a través de la fragilidad de uno de sus miembros.

3.3 Impacto psicológico de la intervención quirúrgica en el paciente y su familia

El corazón es un órgano al que se le atribuye un carácter de primacía en relación con los otros, por lo que existe un gran número de respuestas emocionales ante cualquier padecimiento con el mismo.

Existen investigaciones en las que se da cuenta de las implicaciones psicológicas que puede presentar el paciente candidato a alguna técnica invasiva de intervención. Por ejemplo Figueroa, Ornelas y Gracia, (2012) reportan que los pacientes sometidos a implante de marcapaso definitivo y ablación por radiofrecuencia en el Hospital General de México, presentaron una calidad de vida relacionada con la salud disminuida después de haberles practicado la técnica invasiva.

Otro estudio igualmente realizado en Hospital General de México, Sarmiento (2008) en pacientes portadores de marcapaso encontró que de 70 pacientes 43 de ellos presentaron depresión.

Por otro lado los pacientes portadores de DAI constituyen una población en riesgo de presentar alteraciones psicológicas tales como ansiedad y depresión y una peor calidad de vida. Talavera (2013) realizó un estudio con una muestra de 20 pacientes portadores de DAI (75% hombres y 25% mujeres) encontrando que 45% de los pacientes presentaron síntomas de ansiedad y el 55% de depresión.

La Unidad de Cardiología Conductual realizó un estudio con 23 pacientes portadores de DAI y resincronizador procedentes del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (ISSSTE, 2012), encontrando que el 43.5% de los pacientes presentan algún nivel de ansiedad. El porcentaje de pacientes con algún grado de depresión es de 47.8%. Además presentaron una puntuación media de 74.18 en Calidad de Vida Relacionada con la Salud dentro de una escala que va de 0 a 100.

La importancia de prevenir los efectos de la hospitalización en las personas, reside principalmente en la implementación de programas dirigidos a la atención de necesidades psicológicas y emocionales, con el propósito de disminuir la angustia y ansiedad en el paciente y su familia durante dicho proceso, sin embargo, cuidar de un familiar dependiente cambia la dinámica de las personas que los rodean, porque lo enfrenta a la imposición de nuevas tareas que además de inesperadas, afectan las satisfacciones personales (tanto en lo psicosocial como en lo económico) de los que cuidan (Rivas, 2009).

En el año 2007 Castilleros describió la creación de un programa de intervención psicológica pre y transoperatoria para pacientes sometidos a cirugía de revascularización coronaria realizado en Cuba. En él incluye fundamentalmente a los familiares, ya que se considera que para ellos, como para el propio paciente, la cirugía constituye un evento novedoso y estresante. En dicho artículo se considera que los acompañantes del paciente conjuntamente con el equipo médico refuerzan las habilidades de afrontamiento del paciente en la convalecencia y la rehabilitación. Además se enfatiza la atención en el bienestar psíquico del familiar para evitar repercusiones en su salud.

En México se presta poca atención a las implicaciones del cuidado que ocurren fuera del ámbito hospitalario, debido a que los profesionales de la salud en su gran mayoría tienden a centrar su atención en el enfermo; sin tener en cuenta los problemas que surgen en su entorno familiar, llegando muchas veces a desconocer la problemática en la cual se encuentran las personas a cargo del cuidado y el impacto que estos pueden tener sobre el estado del paciente y la calidad en la atención que recibe (Islas, 2007).

Los proveedores del cuidado también son parte del tratamiento que deben llevar los enfermos cardíacos, debido a que son pieza importante en el proceso de hospitalización, tiempo dedicado a la vigilancia del paciente, toma de decisiones, el proceso de recuperación y alta hospitalaria y en la mayoría de casos altos costos monetarios que incluyen hospitalización, compra de medicamentos,

procedimientos quirúrgicos, en el caso del paciente que requiere algún dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca, el costo del marcapaso rebasa los cincuentamil y el resincronizador rebasa los doscientos mil pesos lo cual implica gastos no planeados que repercuten en la economía familiar.

En concreto, los cambios en la práctica médica que resulta en estadías hospitalarias más cortas y la búsqueda de sustitutos para pacientes ambulatorios, tales como la atención domiciliaria han traído ahorro de costos para los hospitales. Un estudio informó que la atención domiciliaria reduce el costo por paciente tratado en un 44% del total en comparación con el tratamiento hospitalario a pesar de tal costo-efectividad, esta tendencia significa que una mayor responsabilidad financiera, física y emocional recae sobre los familiares que cuidan a una persona con una enfermedad crónica física.

En este sentido es importante tener presente que los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica “equipo sanitario- paciente-cuidador primario” si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital.

Desde el punto de vista de la teoría de la crisis (Slaikeu, 2000) la enfermedad como otro tipo de crisis circunstanciales son acontecimientos que desafían la capacidad del individuo y de su familia para enfrentarlos y adaptarse. Los sucesos como el diagnóstico de una enfermedad grave, una cirugía o una incapacidad física en algún miembro de la familia, poseen el potencial para considerarse como una pérdida, amenaza o desafío, puesto que la enfermedad puede provocar que las metas en la vida se vuelvan inalcanzables o aún amenazar a la vida en sí misma. El cómo se interprete los sucesos, y cómo se realicen los ajustes de comportamiento, serán fundamentales para determinar el curso esencial de la resolución de la crisis.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Someter a un paciente a un procedimiento invasivo como la cirugía, podría llevar a una crisis potencialmente

peligrosa para la estabilidad familiar, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta nueva situación la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se producen cambios en las interacciones familiares que tiene un propósito específico, consciente e inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar, la funcionalidad del sistema familiar, pero sobre todo el afrontamiento y recuperación del enfermo.

Es relativamente nueva la atención puesta en las personas que proveen cuidado a algún paciente sin obtener remuneración a cambio. La atención al cuidador primario informal sigue en curso por los hallazgos obtenidos en cuanto a las repercusiones a la salud además del apoyo que éste tipo de cuidado genera al gasto público del sistema de salud.

Para concluir: En este capítulo se conceptualiza la Carga percibida o subjetiva del cuidador, su presencia, medición e investigaciones acerca de de dicha repercusión por el hecho de proveer cuidados. Así también se define la ansiedad estado, las repercusiones encontradas en diversa investigaciones enfocadas en la salud del cuidador informal. Por último se enfatiza la atención en el bienestar psíquico del familiar o cuidador en el proceso de hospitalización o cirugía, por su importancia en la trada terapéutica y para evitar repercusiones en la salud del propio cuidador y familia.

JUSTIFICACIÓN

Es evidente como las enfermedades crónicas no sólo afectan la vida de aquellos que padecen alguna enfermedad, sino también la de las personas que cuidan de ellos, pues existen implicaciones negativas que pueden llegar a presentarse en los CPILD.

Más de 44 millones de personas en Estados Unidos de Norteamérica sirven como cuidadores primarios, el 80% están cuidando a un familiar reportó la National Alliance for Caregiving y la American Association of Retired Person (NAC y AARP, 2004) y en México una investigación documental realizada en el año 2007 por Nigeda, López y Matarazzo encontraron que 1 millón 738 mil 756 personas fungieron como cuidadores de un enfermo y 1 millón 496 mil 616 personas se encargaron del cuidado de pacientes discapacitados. En la situación con pacientes cardiopatas hay un cálculo aproximado del 15% de los mexicanos mayores de 50 años que padecen algún tipo de arritmia Secretaría de Salud (SSA, 2009), por lo que requirieron o requieren a un CPI de corta duración que lo acompañará durante la fase aguda de su enfermedad.

Atender a los efectos de las enfermedades crónicas es importante porque la salud física y emocional de los CPI de larga duración tiene el potencial para influir en la salud y el bienestar de las personas con enfermedades crónicas (Haley, 1999). Sin embargo atender al CPICD que asiste y cuida al paciente con arritmia candidato a un dispositivo implantable de estimulación cardíaca como el marcapaso o el DAI toma relevancia si se recuerda que son las personas próximas al paciente quienes vivirán el proceso de diagnóstico, hospitalización en la fase aguda de la enfermedad y recuperación del paciente en el hogar que corrige una arritmia cardíaca a través de un dispositivo implantable de estimulación cardíaca.

Se sabe que la literatura es casi nula en cuanto a la experiencia en su rol de los CPICD que regularmente cuidan al paciente agudo, poniendo especial énfasis en los CPI que atienden a pacientes con arritmia cardíaca en el periodo agudo de su enfermedad. Se desconoce cuáles pueden ser las implicaciones y consecuencias de ser CPICD de un paciente agudo hospitalizado que está en espera del implante de un dispositivo eléctrico en cuanto a carga percibida y ansiedad.

Existen programas de intervención encaminados a la atención de los CPILD de pacientes crónicos, en las que se contemplan dos dimensiones en especial: la

promoción de la salud y solución de problemas para beneficiar tanto al CPILD como a su RC, en términos de salud física y emocional. Sin embargo, en las investigaciones con CPI de pacientes con afecciones cardíacas hay escasa información sobre intervenciones psicológicas para los CPI de pacientes en fase aguda de su enfermedad. Existe un programa de intervención psicológica en pacientes agudos con infarto al miocardio, el cual se lleva a cabo en Cuba⁵, y ha dado evidencia de la mejora en la calidad de vida de los pacientes en la post hospitalización sin embargo se sigue dejando de lado la importancia del cuidado de la salud del cuidador como individuo con necesidades y emociones.

La investigación dirigida a los CPICD en nuestro país toma importancia, ya que la atención y conocimiento acerca de este tipo de cuidadores podría traducirse en una atención multidisciplinaria adecuada que incluya tanto la atención al paciente por parte del médico cardiólogo y el cardiólogo conductual como la atención a los CPI y familias de esos pacientes.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cómo es la carga percibida y la ansiedad estado de los CPICD de pacientes con arritmia cardíaca cuando el paciente es candidato al implante de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca y se encuentran hospitalizados?

OBJETIVOS GENERALES

Describir la carga percibida y la ansiedad estado del CPI de corta duración de pacientes con arritmia cardíaca cuando el paciente es candidato al implante de un dispositivo eléctrico de estimulación Cardíaca y se encuentra hospitalizado.

⁵ La familia del paciente con Infarto Agudo del Miocardio hospitalizado, en el marco de la rehabilitación cardiovascular, (2009) consultado en <http://www.psicologiacientifica.com/paciente-infarto-agudo-familia-rehabilitacion/>

Objetivos Particulares

1. Evaluar la carga percibida en los CPICD de pacientes con arritmia cardíaca que se encuentran hospitalizados siendo candidatos al implante de dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca.
2. Evaluar la ansiedad estado en los CPICD de pacientes con arritmia cardíaca que se encuentran hospitalizados siendo candidatos al implante de dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca.

Definición de las variables

A. Carga percibida

- Definición conceptual: Impacto que los cuidados tienen sobre el CPI, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (social, tiempo libre, salud, privacidad) se ven afectadas por dicha labor (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado.

- Definición Operacional: Puntaje de carga global obtenido a través de la entrevista de Carga de Cuidador de Zarit. Diseñada por Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980). Validada por Alpuche, Ramos. et al. (2008).

B. Ansiedad-estado

Definición conceptual: La ansiedad-estado es definida como “una condición o estado emocional transitorio del organismo humano, caracterizada por sentimientos de tensión y de aprehensión subjetivos conscientemente percibidos y por un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo” (Díaz-Guerrero R, Spielberger CD. IDARE: Inventario de ansiedad: rasgo-estado. México: El Manual Moderno; 1975). En estudios relacionados con las unidades de cuidados intensivos, el IDARE muestra evidencia de su utilidad al obtener los niveles de ansiedad en los familiares (Pernía, Núñez, 2002; Rojas, 2010)

- Definición operacional: Es el puntaje obtenido en el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado, utilizando el factor “ansiedad estado” de los CPI en esta investigación al enfrentarse a la condición del RC.

MÉTODO

Participantes

CPICD que proveen cuidados a un paciente con arritmia cardíaca candidato a implante de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca que se encuentra hospitalizado en la Clínica de arritmias perteneciente a la Unidad de Medicina Experimental (UME) de la UNAM ubicada dentro del Hospital General de México.

Criterios de inclusión

- CPICD (no mayor de seis meses) que se reconozca como responsable del paciente hospitalizado
 - Tener al menos una semana como cuidadores del paciente hospitalizado
 - Mayores de 18 años
 - Alfabetizados
 - Cuidar de un paciente hospitalizado con diagnóstico de arritmia cardíaca en el servicio de cardiología que son atendidos en la Clínica de arritmias de la Unidad de Medicina Experimental de la UNAM dentro del Hospital General de México que sea candidato a implante de marcapaso o DAI.
 - Que sean CPI por primera vez
 - Que firme y sea el responsable directo del paciente hospitalizado que recibirá el implante del dispositivo eléctrico

Criterios de exclusión

- No aceptar participar en la investigación
- Dejar incompleta la batería de instrumentos que requiere la investigación

Escenario

Clínica de arritmias perteneciente a la Unidad de Medicina Experimental (UME) de la UNAM ubicada dentro del Hospital General de México.

Instrumentos

1. Carta de Consentimiento Informado: Mediante éste instrumento se ratificó al paciente sobre los objetivos, las actividades y los beneficios de su participación en la investigación. Así como la confidencialidad de sus datos y la libertad de participar o revocar su participación en cualquier momento (ver anexo 1).

Ficha de Identificación: Por medio de éste instrumento se recabaron los datos sociodemográficos personales de cada participante como edad, ocupación, estado civil, escolaridad entre otros. Incluye entrevista semiestructurada acerca del conocimiento que posee el CPI de corta duración acerca del padecimiento de su paciente y de los cuidados que le provee:

- ¿Usted conoce o sabe algo acerca de la enfermedad que padece su paciente?
- ¿Usted sabe cómo debe ser el estilo de vida de su paciente a partir de que tenga su dispositivo (DAI o MCP) implantado?
- ¿Qué tipo de ayuda es la que usted le da a su paciente? ¿Cuáles son los cuidados que usted le da a su paciente?

Si se debe tomar alguna decisión acerca de su paciente, ¿quién se hace cargo de dicha decisión?

3. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). Consta de 22 ítems que miden la carga percibida por el cuidador a través de una escala likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se sienta identificado con las afirmaciones, Sumando los 22 reactivos se obtiene una calificación de 0 a 88 puntos, la puntuación obtenida se ubicará en un nivel de Carga Percibida (Ver tabla 6 Normas de calificación en rangos percentiles basados en la puntuación cruda total. Pp 58). La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit validada por Alpuche, (2008) manifestó una buena confiabilidad (.90) para sus reactivos en total, para evaluar la carga en el cuidador de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas de la cual resultaron tres factores:

El **factor 1 mide impacto del cuidado** sobre el cuidador (ítems 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22), se refiere principalmente a las valoraciones que hace el cuidador respecto a la prestación de cuidados, como falta de tiempo, deterioro de la salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida social tiene un alfa de Cronbach de .88.

El **factor 2, relación interpersonal** cuidador-paciente (ítems 1, 4, 5, 6, 9, 13), está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familia o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión tiene un alfa de Cronbach de .77.

El **factor 3, expectativas de autoeficacia** (ítems 15, 20, 21), refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familia, el deber de hacerlo, pensar si podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que solo él puede hacerlo tiene alfa de cronbach de .64.

Autores como Alpuche, Ramos del Río, (2008) han sugerido que las puntuaciones totales del instrumento pueden verse influidas por la discapacidad social, ya que preguntas como “¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?” pueden comprometer emocionalmente la respuesta del cuidador y

ocasionar que dé una respuesta socialmente deseable. Por tal motivo, en esta investigación se omitirá el ítem número 4 que forma parte del Factor 2 “Relaciones Interpersonales”.

4. Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) versión en español del STAI (State-Trait Anxiety Inventory) validado y estandarizado con padres y madres con un hijo hospitalizado en el servicio de terapia intensiva reportando coeficiente de confiabilidad de .87. Consta de dos escalas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad: Se tomará únicamente la escala de Ansiedad-estado con coeficiente de confiabilidad de .89, en la que los participantes responden cómo se sienten en un momento determinado.

La puntuación obtenida se ubicará en un nivel de ansiedad estado (Ver tabla 4. Normas de calificación en rangos percentiles basados en la puntuación cruda total) Consta de 20 aseveraciones que evalúan la ansiedad-estado.

Las posibles puntuaciones para el inventario varían desde una puntuación mínima de 20 hasta una puntuación máxima de 80. Los CPI deberán responder valorándose ellos mismos con una escala de cuatro puntos.

El sujeto debe responder a una de cuatro opciones: no, poco, regular y mucho. Las respuestas se califican con 1, 2, 3 y 4 en los reactivos positivos (3, 4, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 17, 18) recordando que a mayor puntuación, mayor ansiedad y 4, 3, 2 y 1 en los reactivos negativos (1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19, 20), siendo que puntuaciones altas denotan menor ansiedad. Se utiliza la plantilla de calificación del manual. En algunas versiones al español, no existen puntos de corte propuestos, sino que las puntuaciones directas que se obtienen se transforman en percentiles en función del sexo y la edad.

Las instrucciones se adecuaron al contexto en el que se aplicaba el inventario: “Daré lectura a algunas expresiones que la gente usa para describir cómo se siente, usted me indicará cómo se siente en este momento. No se detenga mucho en cada frase pero trate de dar la respuesta que describa sus sentimientos ahora”.

Tipo de estudio

El tipo de estudio que se empleó para esta investigación es transversal, de tipo exploratorio y descriptivo.

Procedimiento

La evaluación de los cuidadores se realizó en el periodo de hospitalización del paciente cuando aun era candidato a implante del dispositivo eléctrico. El procedimiento se lleva a cabo en una sola sesión y es descrito a continuación:

- Una vez que los CPI fueron seleccionados de manera intencional de la lista de pacientes ingresados a la Clínica de arritmias fueron invitados a participar en la investigación con la aclaración de confidencialidad. Si el CPI aceptaba participar firmaba el consentimiento informado y a continuación se aplicaron los cuestionarios acordados (tiempo aproximado de aplicación 15 min).

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El protocolo a trabajar fué avalado por el comité del Hospital General de México cumpliendo los lineamientos éticos establecidos. La carta de consentimiento Informado con un lenguaje entendible donde se verificará que el cuidador primario informal posea la capacidad para consentir así como proporcionarle información significativa concerniente al procedimiento haciendo hincapié en la confidencialidad de la información obtenida y resguardando los datos de la misma, los cuales serán utilizados meramente para fines de la investigación.

RESULTADOS

Se realizó el análisis de datos utilizando el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS versión 17. Inicialmente, se llevó a cabo un análisis descriptivo para identificar las características sociodemográficas del paciente receptor de cuidado y del CPICD; después se calcularon las puntuaciones obtenidas en cada uno de los instrumentos de evaluación: la carga percibida y la ansiedad estado.

Características sociodemográficas de los pacientes Receptores de Cuidado

Se trata de 15 pacientes RC con diagnóstico de AC que se encuentran hospitalizados: 11 de ellos son candidatos al implante de marcapasos y 4 pacientes son candidatos al implante de DAI (Ver figura 1.)



La gráfica muestra que la mayor parte de la muestra de RC corresponde a los candidatos al implante de un DAI.

Edad entre 27 y 83 años $\bar{x} = 57.3$ años (D.E: 15). 60% de los pacientes receptores de cuidado son mujeres (9) 40% son hombres (6).

Características sociodemográficas del CPICD

Se analizaron los datos de 15 CPICD de pacientes con AC candidatos al implante de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca, pertenecientes al servicio de cardiología en la clínica de arritmias atendidos en la U.M.E. ubicada dentro del Hospital General de México. La tabla 4 desglosa los datos encontrados de la muestra.

Tabla 4. Características sociodemográficas del cuidador primario de corta duración de pacientes con arritmia cardíaca.

N= 15	Características	%
Edad	\bar{x} = 42.73 años	D.E.=8.3
Género	Mujer	86.7 *
	Hombre	13.3
Ocupación	Amas de casa	53.3 *
	Empleados	20
	Comerciantes	20
	Profesionistas	6.7
Parentesco con el paciente	Hijos/as	53.3 *
	Pareja	26.7
	Madre/padre	6.7
	Nieto	6.7
	Hermano(a)	6.7
Tiempo de cuidado	1 semana	53.3 *
	2 semanas	13.3
	3 semanas	6.7
	1 a 2 meses	26.7
Estado civil	Casados o unión libre	60 *
	solteros	20
	divorciados	13.3
	viudos	6.7

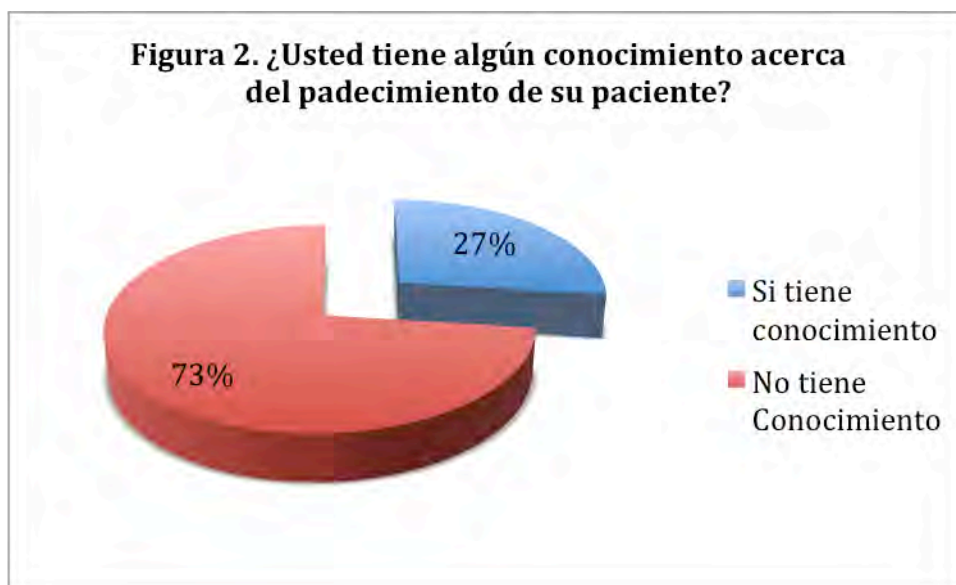
La tabla muestra con un asterico (*) las características más destacadas de la muestra de CPICD.

El grupo de cuidadores tiene un rango de edad entre 30 y 59 años, promedio de edad 42.73 años (D.E.=8.3). El 86.7% de los CPI de corto periodo son mujeres (13) y el 13.3% son hombres (2). El parentesco que predomina el grupo de CPI de corta duración con el 53.3% son hijos del receptor de cuidado y el 26.7% de los CPI están casados con el paciente o viven en unión libre.

En cuanto a ocupación destacan las amas de casa con el 53.3% del grupo y el 40% son empleados y comerciantes. El tiempo que llevan siendo cuidadores del paciente oscila entre una semana (53.3%) y 1 a 2 meses de cuidado (26.7%).

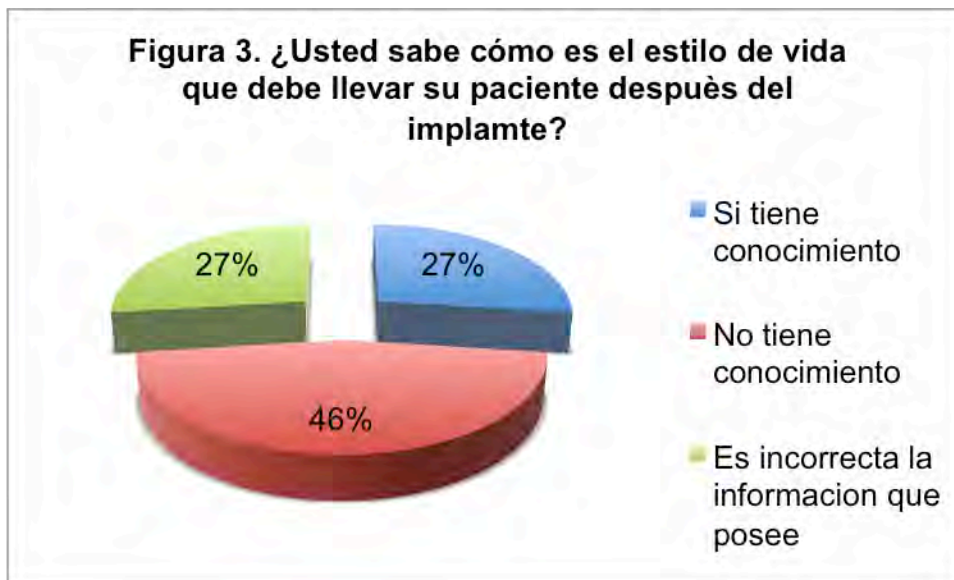
Manejo de la enfermedad y Cuidados proporcionados por el CPI de corta duración

El 73% de los cuidadores no puede explicar cuál es el padecimiento de su paciente, no tiene conocimiento acerca del padecimiento (ver figura 2).



Frecuencia de respuestas proporcionadas por el CPI a la pregunta 1.

El 46.7% de los CPICD no sabe como es el estilo de vida que debe llevar su paciente después del implante del dispositivo (ver figura 3).



Frecuencia de respuestas proporcionadas por el CPI a la pregunta 2.

Tipo de ayuda y cuidados que proporcionan los CPI de corta duración

El 63.7% son autocuidados (tareas como asearse, y vestirse). El 100% de los CPI de corto periodo reporta proveer cuidados de acompañamiento y vigilancia. Se reporta también que el 100% de los CPI proporcionan apoyo social y emocional.

Tabla 5. Tipos de cuidado o ayuda que proporcionan los CPICD a los pacientes con arritmia cardíaca RC

TIPOS DE CUIDADOS	Actividades que realiza	% Reportado por los CPI de corto periodo
Autocuidado	Ayuda al paciente en tareas como asearse y vestirse	-Si lo hace 66.7%
		-No lo hace 33.3
Acompañamiento y vigilancia	Acompañamiento a intervenciones médicas, a estudios de laboratorio y durante el horario de visita	-Si lo hace 100%
Apoyo emocional y social	Comprensión, Escucha, enlace par que el paciente pueda comunicarse con otras personas (familiares amigos)	-Si lo hace 100%
Toma de decisiones acerca del paciente	Firma de hoja de ingreso hospitalario, carta responsiva. Tomar decisiones importantes acerca de los procedimientos médicos que sean necesarios.	-El CPI toma las decisiones 20%
		-El paciente toma las decisiones 6.7%
		-CPI y Paciente tomas las decisiones juntos 53.3%
		-Otros familiares y yo tomamos las decisiones 20%

Descripción de porcentajes de los tipos de cuidado o ayuda que otorga el CPICD al RC hospitalizado.

Carga percibida del CPICD

Utilizando la entrevista de Carga de Cuidador de Zarit (ECCZ). Se obtuvieron los percentiles del instrumento para determinar el nivel de Carga Percibida total de

los CPICD basados en los rangos utilizados en la validación del instrumento realizada por Alpuche (2008) pero tomando en cuenta la sustracción del ítem número 4 (¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?) lo cual han sugerido Alpuche y Ramos (2008) para evitar que las puntuaciones del instrumento se vean influidas por la deseabilidad social.

Tabla 6. Normas de calificación en rangos percentiles basados en la puntuación cruda total. Carga Percibida.

Percentil	Puntaje	Nivel total de Carga Percibida
<25	0 a 22	sin sobrecarga
25	23 a 44	Sobrecarga leve
50	45 a 66	Sobrecarga Moderada
75	>67	Sobrecarga Severa

La puntuación cruda obtenida en la ECCZ se ubicará en un nivel total de Carga Percibida

Se muestran las calificaciones Z que definen la localización de la carga percibida por los CPI de corta duración.

Tabla 7. Calificaciones Z de la ECCZ total para cada uno de los 15 CPI de corta duración

CPI corta duración	Puntuación total en ECCZ	Calificaciones Z
1	22	-.08277
2	23	-.00517
3	19	-.31557
4	40 *	1.31402
5	25	.15003
6	18	-.39317
7	22	-.08277
8	20	-.23797
9	23	-.00517
10	14	-.70357
11	61 *	2.94361

12	14	-.70357
13	25	.15003
14	14	-.70357
15	6	-1.32436

La tabla muestra con un asterisco (*) las puntuaciones más altas de carga de la muestra de CPICD.

Basando los datos en los rangos percentiles: nueve de los CPI se perciben sin carga. Cinco de ellos se perciben con carga leve y uno de ellos reporta carga moderada. Sin embargo, solo dos de los CPI se percibe con niveles importantes de carga. En general la muestra reporta puntuación media de 23.7% (DE.= 12.887) en la entrevista, apenas un punto arriba en el límite de sobrecarga, de forma global los CPI se perciben sin sobrecarga.



Figura 4. Porcentaje de Niveles de Carga Percibida reportados por los CPICD

Respuestas por factor en la ECCZ

Tomando en cuenta los tres factores que componen la ECCZ (Impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia) se hace un análisis de los porcentajes de respuesta obtenidas de la muestra:

En el factor 1 Impacto del cuidado: Para el ítem 7 “¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara a su paciente?” las respuestas frecuentes se concentran en las puntuaciones más altas de carga percibida (33% para la opción de respuesta “bastantes veces” y 33% para la opción de respuesta “siempre”), recordando que en ésta escala a mayor puntuación hay mayor carga. También sobresalen las puntuaciones que denotan carga percibida en el ítem 8 “¿Cree que su paciente depende de usted?” (33.3% para la opción “casi nunca”, 26.7% en la opción “bastantes veces” y 13.3% para la opción “siempre”. El 26.7% de los CPI cree que su paciente espera que él sea la única persona que le cuide como si nadie pudiera hacerlo (ítem 14). (ver tabla 8).

Tabla 8. Frecuencias y promedio de respuesta por ítem ECCZ.

Factor 1 Impacto del Cuidado (n=15)	Porcentaje de respuesta				
	0 Nunca	1 Casi nunca	2 Algunas veces	3 Bastantes veces	4 Siempre
2 ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?	46.7	33.3	13.3	0	6.7
3 ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia y trabajo?	53.3	20	13.3	6.7	6.7
7 ¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara a su paciente?	6.7	0	26.7 *	33.3 *	33.3 *
8 ¿Cree que su paciente depende de usted?	20	33.3	26.7	6.7	13.3
10 ¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	73.3	13.3	13.3	0	0

11 ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar a su paciente?	60	20 *	0	6.7 *	13.3 *
12 ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	73.3	6.7	13.3	0	6.7
14 ¿Cree que su paciente espera que usted sea la única persona que le cuide como si nadie pudiera hacerlo?	33.3	20	26.7	6.7	13.3
16 ¿Cree que no será capaz de cuidar a su paciente por mucho tiempo más?	60	20	13.3	6.7	0
17 ¿Siente que ha perdido al control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	86.7	6.7	6.7	0	6.7
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	73.3	6.7	13.3	6.7	0
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	60	20	6.7	13.3	0
21 En resumen, ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	20	46.7	13.3	6.7	13.3

La tabla muestra con un asterisco (*) los datos más sobresalientes del Factor 1.

En el **factor 2** las respuestas más repetidas se concentran en las puntuaciones bajas de carga percibida, los cuidadores no perciben que sus relaciones interpersonales se vean afectadas por el hecho de hacerse cargo del cuidado del paciente, se eleva la puntuación de carga tan solo para el ítem 9 “¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?” donde 46.6% reportan haberse sentido tensos cuando están con su paciente (ver tabla 9).

Tabla 9 Frecuencias y promedio de respuesta por ítem ECCZ.

Factor 2 Relaciones Interpersonales (n=15)		0	1	2	3	4
Reactivos		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
1	¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	73.3	20	6.7	0	0
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	100	0	0	0	0
6	¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia (pareja, hijos)?	86.7	6.7	0	6.7	0
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	53.3	33.3*	13.3*	0	0
13	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar a su paciente?	86.7	6.7	6.7	0	0

La frecuencia de respuestas que denotan alto nivel de carga se eleva para el **factor 3** “Expectativas de Autoeficacia” en los tres ítems que componen el factor, concentrándose el mayor número de respuestas en la opción “siempre” para las tres preguntas. El 33% de los CPI se perciben con mejores expectativas de autoeficacia. (ver tabla 10).

Tabla 10. Frecuencias y promedio de respuesta por ítem ECCZ.
Factor 3 Expectativas de Autoeficacia (n=15)

Reactivos	0	1	2	3	4
	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Bastantes veces	Siempre
15 ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	6.7	6.7	40	13.3 *	33.3 *
20 ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	13.3	6.7	20	26.7 *	33.3 *
21 ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	13.3	0	13.3	13.3	60 *

Ansiedad estado

La puntuación media de la n=15 es de 44.73 (D.E= 5.5) con puntuaciones que van de 38 a 55, el puntaje menor que se puede obtener en este inventario es de 4 puntos y el máximo es de 80 puntos. La opción “no en absoluto” obtiene una calificación de 1, “Un poco” puntúa con 2, opción “bastante” puntúa con 3 y la opción “mucho” se sitúa con 4 puntos. Se utilizaron los percentiles del instrumento validado en padres con hijos en terapia intensiva para determinar el nivel de Ansiedad-estado total de los CPI de corta duración (ver tabla 11).

Tabla 11. Normas de calificación en rangos percentiles basados en la puntuación cruda total. Ansiedad-Estado

Nivel de ansiedad	Rango Percentil	Puntuación Ansiedad Estado
Mínima	1-25	36-44
Leve	26-50	45-52
Moderada	51-75	53-61
Severa	76- 100	62-80

Forma de calificación y del inventario de ansiedad- estado de la versión validada y estandarizada para padres y madres con hijos hospitalizados en terapia intensiva. Fuente Rojas Carrasco Rev Med Mex Seguro Soc 2010; 48 (5): 491-496.

Se muestran las calificaciones Z para cada CPI, que definen la localización de la Ansiedad – Estado que reportan los CPI de corta duración (Tabla 12)

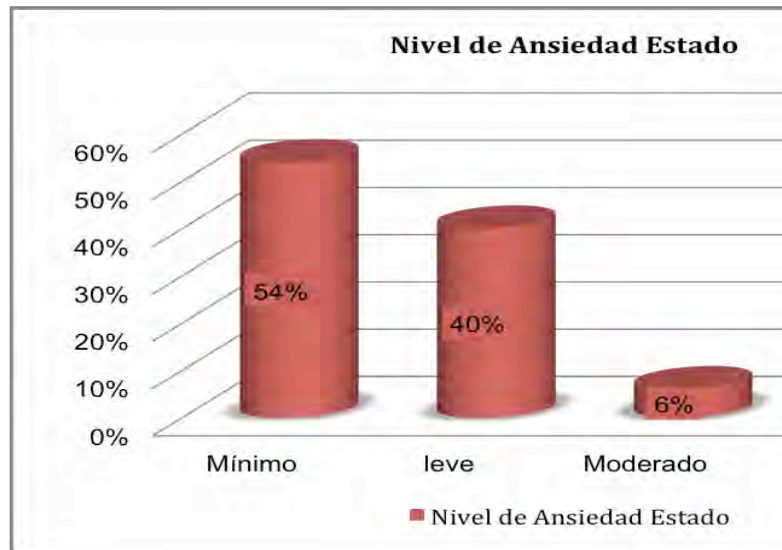
Tabla 12. Puntuaciones Z de la Ansiedad estado total para cada uno de los 15 CPI de corta duración

CPI corto periodo	IDARE estado total	Calificaciones Z
1	40	-.75063
2	49 *	.76183
3	42	-.41452
4	38	-1.42283
5	45	.08963
6	39	-1.25478
7	39	-.91868
8	50 *	.92988
9	43	-.24647
10	40	-.75063
11	52 *	1.26598
12	52 *	1.26598
13	55 *	1.77013
14	41	-.58258
15	46	.25768

Las puntuaciones más relevantes de ansiedad se marcan con un asterisco (*)

De acuerdo a la norma de calificación en rangos percentiles utilizado en el análisis: Ocho de los CPI se ubican (en el momento de la evaluación) en un nivel de ansiedad mínimo, seis de ellos en nivel de ansiedad leve y uno en nivel de ansiedad moderado. Sin embargo del total de la muestra solo cinco de ellos tienen nivel importante de ansiedad en el momento de la evaluación.

Figura 5. Porcentaje obtenido de la tabla de rangos percentiles del inventario



Se obtuvieron los porcentajes de frecuencias de respuesta por cada pregunta del IDARE-Estado en cada afirmación que componen la entrevista, la opción "nunca" obtiene una calificación de 0 y la opción "siempre" obtiene la calificación más alta de 4 puntos.

Para los reactivos del inventario que fueron formulados de tal forma que una valoración alta indica mucha ansiedad (ver tabla 13). Se obtuvieron los porcentajes de frecuencias de respuesta por cada pregunta y se encontró que los porcentajes se concentran mayormente en puntuaciones que denotan bajos niveles de ansiedad en el momento de la aplicación del cuestionario (ansiedad estado):

Tabla 13. Frecuencias y promedio de respuesta por ítem IDARE-E reactivos que denotan altos niveles de ansiedad

(n=15)		Porcentaje de respuesta			
Reactivos	1 No en absoluto	2 Un poco	3 Bastante	4 Mucho	
3 Estoy tenso	13.3	33.3	33.3 *	20	
4 Estoy contrariado	53.3	40	0	6.7	
6 Me siento alterado	53.3	46.7	0	0	
7 Estoy preocupado actualmente por algún contratiempo	6.7	26.7	20	46.7*	
9 Me siento ansioso	26.7	46.7	13.3 *	13.3	
12 Me siento nervioso	6.7	40	33.3 *	20	
13 Me siento agitado	66.7	26.7	0	6.7	
14 Me siento "a punto de explotar"	93.3	6.7	0	0	
17 Estoy preocupado	6.7	46.7	26.7	20	
18 Me siento muy excitado y aturdido	66.7	20	6.7	6.7	

Se presentan los reactivos del inventario que fueron formulados de tal forma que una puntuación alta indica altos niveles de ansiedad. Datos reelevantes se marcan con asterisco (*)

El 86.9% de los de los CPI reportan sentirse tensos, de ellos el 53.3% reportan sentirse bastante o muy tensos. El 46.7% de los CPI reportan sentirse "un poco" contrariados, 46.7% reortan sentirse "un poco" alterados. El 93.4% de los CPI dice estar preocupado actualmente por algún contratiempo. De ellos el 46.7% califica con 4 puntos (mucho) a dicha afirmación. 73.3% de la muestra se perciben "ansiosos". 93.3% se percibe "nervioso" y 93.2% se percibe "preocupados"

Para los reactivos del inventario que fueron formulados de tal forma que una valoración alta indica poca ansiedad (ver tabla 14.) El 73.3 % reporta sentirse "un poco" calmado, 20% reporta "no en absoluto" y 6.7% reporta sentirse "bastante" calmado. El 53.2% de los CPI reporta sentirse seguro, de ellos el 26.7% reporta sentirse "un poco" seguro y el 20% eligió la opción "mucho" al contestar dicha afirmación.

Tabla 14. Frecuencias y promedio de respuesta por ítem IDARE-E reactivos que denotan bajos niveles de ansiedad

(n=15)		Porcentaje de respuesta			
Reactivos		1 No en absoluto	2 Un poco	3 Bastante	4 Mucho
1	Me siento calmado	20	73.3	6.7	0
2	Me siento seguro	6.7	26.7	6.7	20
5	Estoy a gusto	33.3	26.7	20	20
8	Me siento descansado	13.3	40	26.7	20
10	Me siento cómodo	6.7	53.3	13.3	26.7
11	Me siento con confianza en mí mismo	6.7	13.3	26.7	53.3
15	Me siento reposado	33.3	40	20	6.7
16	Me siento satisfecho	6.7	33.3	33.3	26.7
19	Me siento alegre	66.7	20	0	13.3
20	Me siento bien	6.7	20	60	13.3

Se presentan los reactivos del inventario que fueron formulados de tal forma que una puntuación alta indica bajos niveles de ansiedad

A la afirmación “Estoy a gusto”, el 33.3% de los CPI responde “No en absoluto”, 26.7% elige la opción “Un poco” y el 40% elige la opción “Bastante” o “mucho” ante tal afirmación. 53.3% de los CPI utiliza la opción de respuesta “un poco” a la afirmación “Me siento cómodo”, 30% de los CPI reporta sentirse “bastante” o “Muy” cómodo y 6.7% dice no sentirse cómodo en absoluto.

Al leer la afirmación “me siento con confianza en mí mismo”, el 53% de los CPI utiliza la opción de respuesta “Mucho” y el 6.7% de los CPI utiliza la opción “No en absoluto”. El 33.3% de la muestra reporta “No en absoluto” ante la afirmación “Me siento reposado”, 93.3% de los CPI reporta sentirse “satisfecho” en ese momento. 66.7% utiliza la opción de respuesta “No en absoluto” al responder la afirmación “Me siento alegre” y el 93.3% reporta sentirse “bien” ante tal afirmación, del ellos el 60% utiliza la opción “bastante” al responder a dicha afirmación.

DISCUSIÓN

Las características sociodemográficas de los CPICD que formaron la muestra se observó que existe similitud con los datos reportados por la literatura en el CPILD (ramos, Barcelata, Alpuche et al., 2006) y en el perfil sociodemográfico de ICPI de pacientes en el primer nivel de atención en México publicado por Lara, González y Blanco, (2008), los datos concurrentes son: Los CPI en su mayoría son mujeres, amas de casa, casados o en unión libre y el parentesco que predomina el grupo son hijos del receptor de cuidado.

Respecto a la carga percibida y ansiedad estado del CPI de corta duración del paciente con arritmia cardíaca que se encuentra hospitalizado. Se obtiene de forma global que la muestra de 15 CPICD se percibe sin sobrecarga por el hecho de proveer cuidados durante la hospitalización del RC. Dichos hallazgos pueden tener explicación con la propuesta de Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa (2008), estos autores mencionan que las medidas del instrumento de evaluación de carga percibida pueden verse influidas por las diferencias de edad y el tipo de enfermedad crónica que padece el receptor de cuidado. Mencionan que aunque los pacientes con enfermedades respiratorias o del sistema cardiocirculatorio atendidos por eventos agudos requieren que el cuidador esté dedicado a ellos por completo, la mayor parte del tiempo los pacientes no son totalmente dependientes y solamente requieren la compañía y vigilancia eventual de su cuidador para llevar a cabo actividades instrumentales y de la vida diaria.

Respecto de la ansiedad Estado en los CPI de corta duración se encontró que cinco de ellos reporta sentirse con un nivel de ansiedad importante. De manera global la muestra de 15 CPI de corta duración no presenta niveles de ansiedad importantes en el momento de fungir su papel como cuidador del RC hospitalizado. Lazarus y Folkman, (1993); McCubbin y Patterson, (1983); Mc Goldrick et Al. (2003) mencionan que el grado de impacto de los eventos en la familia, dependerá de la percepción subjetiva de las personas sobre el evento con respecto a su capacidad y recursos para enfrentarlo.

Los hallazgos reportados para la variable ansiedad estado pueden coincidir con la literatura en la Teoría de Crisis (Slaikeu, 2000) la cual explica que un acontecimiento como la aparición de una enfermedad puede representar para la familia un problema que lleve a una situación potencialmente peligrosa para la estabilidad de los miembros involucrados, pues desafían la capacidad del individuo para enfrentarse o adaptarse a dicho acontecimiento porque amenaza la vida. Sin embargo según Velasco y Sinibaldi, (2001) en un padecimiento agudo, la familia se organiza siguiendo un patrón específico para cada caso, según la etapa del ciclo vital del sistema familiar, así como la edad cronológica y el rol que desempeñe el individuo dentro del grupo familiar. De modo que el impacto del cuidado dependerá de la forma en que se interprete el suceso y cómo se realicen los ajustes de comportamiento.

En el caso de la entrevista de carga del cuidador de Zarit, el factor 3 muestra que los CPI se perciben con altas expectativas de autoeficacia, lo cual puede explicar un mejor ajuste a la situación que enfrenta junto con su paciente receptor de cuidado.

La información obtenida de la entrevista semiestructurada en referencia al manejo y cuidados de la enfermedad que el CPI proporciona al RC, se encuentra que el 73% de la muestra de CPICD no pueden explicar cuál es el padecimiento de su paciente. 46.7% de los CPI de corta duración no tiene conocimiento acerca del estilo de vida que debe llevar su paciente después del implante del dispositivo y 27% posee información incorrecta acerca del estilo de vida que debe llevar el RC. Con los datos anteriores notamos que la persona que estará más tiempo con el RC no tiene conocimientos para proveer el cuidado y aun así serán ellos quien se haga cargo de las decisiones que habrá que tomar para su RC y los cuidados después del alta hospitalaria. Esta situación podría traer otro tipo de complicaciones a corto y largo plazo ya que según la literatura una persona bien informada responde con interés a las indicaciones de los profesionales sanitarios que le atienden, reacciona adecuadamente ante los signos y síntomas de enfermedades y participa activamente en las decisiones sobre su salud.

La información adquiere aún más valor en el caso de dolencias crónicas con las que el paciente convive durante un periodo prolongado de su vida por tanto solicitar apoyo integral en una “triada terapéutica” (profesional de la salud, cuidador, paciente) puede ser un factor protector⁶, un cuidador puede ser pieza clave en dicha triada y además puede prevenir futuras enfermedades en él mismo, sin embargo, el desconocimiento del padecimiento, no tener una guía o apoyo con respecto al cuidado de su RC y de él mismo como proveedor de cuidados crea más factores de riesgo para ambas partes.

A pesar de que muchos cuidadores de pacientes agudos no experimentan eventos estresantes mayores, si se enfrentan constantemente con eventos que pueden representar obstáculos en su vida (dificultades económicas, problemas constantes en la familia, etc.), ese es el origen de los estresores crónicos y dichos estresores se manifestarán en todos los ejes de su vida, principalmente el familiar. Pese a lo que se sabe mejoraría la calidad de vida del paciente y el cuidador, el abandono a la salud hacia quien provee el cuidado es mayor en nuestro país, son pocos los programas de tratamiento que incluyen al cuidador como un cliente que requiere apoyo y atención, la importancia de poner atención al cuidador de corto periodo podría evitar gastos al sector salud a largo plazo previniendo el aumento de factores de riesgo para su salud. La experiencia como profesional de la salud evaluando al cuidador de corta duración amplía el panorama y despierta la conciencia a la prevención en salud desde niveles primarios.

Al describir las características sociodemográficas de los CPI de corto periodo que formaron la muestra, se puede notar que existe coincidencia con los datos reportados por la literatura en el CPI de larga duración. Dicha correspondencia puede notarse en la descripción de características sociodemográficas representativas del CPI del paciente con enfermedad crónico degenerativa en población mexicana publicado por Ramos, Barcelata, Alpuche et al, (2006) y en el perfil sociodemográfico del CPI de pacientes en el primer nivel de atención en México publicado por Lara, González y Blanco (2008) los datos concurrentes son:

⁶ Martínez et al. (2012). La Guía del Paciente Portador de Dispositivos de Estimulación Cardíaca en Seguimiento Remoto. Sociedad Española de Cardiología

Los CPI son mayoría de mujeres, como ocupación reportan ser amas de casa, su estado civil mayormente es casados o en unión libre y el parentesco que predomina el grupo son hijos del receptor de cuidado.

CONCLUSIÓN

Entre las principales contribuciones de esta investigación es fundamental la muestra de estudio utilizada que hizo posible el primer acercamiento conocer las características generales del CPICD, su estudio permite precisar variables reelevantes en el tema. Además de permitir una comparación con la población de CPI de largo periodo de la cual existen numerosos estudios.

Si bien no fue mi objetivo de estudio, cabe mencionar de manera anecdótica que algunos cuidadores se involucraron con el servicio que se le da a los pacientes a través de ésta investigación y que el mismo médico se interesó en la atención del cuidador integrándolo en las actividades llevadas a cabo para el proceso de implante del dispositivo eléctrico. Mi trabajo es algo que cotribuye además del trabajo multidisciplinario del psicólogo de la salud en un hospital de tercer nivel donde no existía el servicio de psicología,

Una de las limitaciones encontradas en éste estudio es la falta de preguntas en la entrevista dirigidas a procurar el bienestar del CPICD, para evitar caer en el papel tradicional del CPI como ayudante y resaltar la visión del cuidador como pieza fundamental al momento de la evaluación.

A continuación se plantean propuestas para futuros estudios en cuidadores informales de corta duración:

- Todo paciente sin importar si es de corta duración sean tratados con su cuidador
- Tener presente si los CPI cuentan con apoyo de cuidadores secundarios que aminoren la carga del cuidado. Ya que según la

literatura, el apoyo asecundario puede aminorar la carga del cuidado proporcionado.

- Evaluar otras variables psicológicas como el afrontamiento y la personalidad del CPICD.
- Diseñar y evaluar un programa de intervención psicológica que esté orientado a a la población de estudio y que incluya intervención en crisis individual y familiar que pretenda la recuperación del equilibrio emocional, el dominio cognitivo de la situación y el desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento y resolución de problemas derivados de la situación del receptor de cuidado.
- En futuras investigaciones dirigidas al CPICD del paciente con arritmia cardíaca candidato al implante de un dispositivo eléctrico se recomienda separar a los candidatos a DAI de los candidatos a marcapaso debido a que el cuidado que cada portador requiere puede ser diferente dependiendo del grado de afectación físico debido a su padecimiento. Además en los portadores de DAI existen dos motivos para ser candidatos al implante: prevención primaria o prevención secundaria: un paciente sometido a implante del dispositivo por prevención secundaria es un paciente que ya ha sufrido muerte súbita por la naturaleza de su enfermedad, lo cual implica que ha pasado por eventos y procedimientos médico más complicados que requieren mayor cuidado que quien es candidato solo para prevenir muerte súbita.

REFERENCIAS

- Alfaro Ramírez del Castillo, O.I., Morales Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., Guevara-López, U., (2008). Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2008. Recuperado de:
http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev_med/pdf/gra_art/A178.pdf
- American Heart Association (2010) Heart Disease and Stroke Statistics Update. Dallas, Texas: American Heart Association; 2010. Badajoz. Servicio de Cardiología.
- Anales del Sistema Sanitario de Navarraversión impresa ISSN 1137-6627 Anales Sis San Navarra v.33 n.2 Pamplona mayo-ago. 2010 <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272010000300008> REVISIONES
- Anuario estadístico, 2011. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los trabajadores del Estado (ISSSTE). Recuperado de <http://www.issste.gob.mx/issste/anuarios/>
- Armstrong y Armstrong (2005). Thinking It Through: Women, Work and Caring in the New Millennium. Del programa Healthy Balance Research. Canadian Institutes of Health Research. Toronto. (p.47). Recuperado de la pagina de internet: http://www.dal.ca/content/dam/dalhousie/pdf/ace-women-health/Healthy%20Balance/ACEWH_hbrp_thinking_it_through_women_work_caring_new_millennium.pdf
- Becker y Maiman, (1975). Detección precoz del cáncer de mama: factores asociados a la participación. En Ediciones Díaz de Santos, 2001 - 149 pgs.
- Bermejo, Martínez, (2005). "Informal caregivers' factors, needs and motivations which may have an impact in the maintenance of the care given to elderly people within a familiar setting". *Nure Investigación*. Recuperado de:
http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_USUARIO/Proyectos_Imagenes/PROYECTO11.pdf
- Boletín 258-2004 ISSSTE. (2004). La arritmia es la consulta más frecuente en el área de cardiología
http://www.issste.gob.mx/website/comunicados/boletines/2004/septiembre/b258_2004.html
- Canam C Acorn S: Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing* 1999, 24:192-196.

- Cardioteca. (2013). "Marcapasos: Aspectos prácticos" Recuperado de: <http://www.cardioteca.com/diapositivas-ppt-pptx/diapositivas-arritmias-ppt-pptx/442-marcapasos-aspectos-practicos.html>
- Casado y López. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración.
- Children Heart Foundation (2004). Así es mi corazón, Recuperado de: <http://www.childrensheartfoundation.org/publications/its-my-heart>
- Clínica Universidad de Navarra, (agosto, 2012). Arritmias. Recuperado del sitio de internet: <http://www.cun.es/la-clinica/servicios-medicos/departamento/cardiologia/arritmias>
- Consejo Nacional de Población. (2011). Diagnóstico Socio-Demográfico del Envejecimiento en México. (pp.141). Recuperado de la página de internet: http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Diagnostico_socio_demografico_del_envejecimiento_en_Mexico
- Del Pino, A., Gaos, M., Dorta R. y García M. (2004). Eficacia de un programa conductual para modificar conductas pronocoronarias. *Psicothema*. 16(4), pp. 654-660.
- Díaz-Guerrero R, Spielberger CD. IDARE: Inventario de ansiedad: rasgo-estado. México: El Manual Moderno; 1975.
- Dillehay, R.C. y Sandys, M.R. (1990). Caregivers for Alzheimer's Patients: What We Are Learning from Research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 263-285.
- Douglas, P. Z. (2006) Guías de Práctica Clínica del ACC/AHA/ESC 2006 sobre el manejo de pacientes con arritmias ventriculares y la prevención de la muerte cardíaca súbita. *Revista Española de Cardiología*, 59(12), 1328-1379.
- Durán, Laura (2011). "Cuidador Primario de la madre después de una cirugía del corazón" Recuperado de: <http://www.tanatologiaamtac.com/descargas/tesinas/38%20Cuidador%20primario%20de%20la%20madre.pdf>
- Duru, Büchi, Klaghofer. (How different from pacemaker patients are recipients of implantable cardioverter-defibrillators with respect to psychosocial adaptation, affective disorders, and quality of life?)
- Elduayen, J., y Muñoz, L. (2009). Arritmias. Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Servicio de Cardiología.

- Encuesta Nacional de Salud (ENSANUT,2006)<http://www.insp.mx/ensanut/ensanut2006.pdf> (p.76)
- Familia y enfermedad crónica pediátrica. Family and chronic paediatric illnessC. Grau, M. Fernández Hawrylak
- Fernández-Abascal, E.G., Martín, D.M. y Domínguez S.F. (2003). Factores de riesgo e intervenciones psicológicas eficaces en los trastornos cardiovasculares. *Psicothema*. 15(4), 615-630.
- Fernández, H. J., Martínez, C.J. y Pérez, A.M. (1983). *“Participación del psicólogo en equipos interdisciplinarios de salud.”* Papeles del Psicólogo. 10(1) y 11(1). Recuperado el 03/03/2011. Recuperado de <http://www.papelesdel psicologo.es>
- Figueroa, C. (2011). UNIDAD DE CARDIOLOGÍA CONDUCTUAL. Hospital General de México: Cuna de la Cardiología Mexicana, 46-48.
- Figueroa, C. Domínguez, B., Ramos, B. & Alcocer, L. (2009) Emergencia de la cardiología conductual en la práctica clínica. *Psicología y Salud*, 19, (1), 151-155
- Figueroa C., Franco K. y Rocha V. (2012) Informe de actividades y resultados de prácticas profesionales en centro médico Nacional 20 de noviembre. (NO publicado)
- Fundación Española del Corazón. (2009). *“Holter”* Recuperado de: <http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/metodos-diagnosticos/holter.html>
- García, M. (2011). Intervención Cognitivo Conductual para modificar ansiedad, depresión y calidad de vida en pacientes con arritmia cardíaca. D.F., México: Tesis. UNAM.
- Garcia Calvente. (1997). Salud ética y servicios sanitarios. Granada. (p.283). Editorial Escuela andaluz de salud. Recuperado de http://www.easp.es/publicaciones/descargas/EASP_Etica%20y%20salud.pdf
- García, A. (2004) Burn out. *Psicología*. 59(42).
- García-C, Mateo, Eguiguren. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria* volumen 18 suplemento 1. Barcelona. Recuperado de scielo: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400021&script=sci_arttext

- González I, Chacón M. (2003). Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: *Gómez Sancho M, editor. Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria, España: Gafos; 2003. t. 3, p. 371-389.
- González, Ornelas, Figueroa. (2013) Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes cardíacos sometidos técnicas invasivas. México, Facultad de estudios Superiores Zaragoza. UNAM. Trabajo presentado en VI Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud 2013.
- Gracia, Herrero y Musitu, (1995). *El apoyo social*. Barcelona.
- Gregorio Marañón, (2007) "Arritmias y tratamientos para su control". Recuperado de:
http://www.cirugiacardiaca.eu/mppal_seccion_2/eltomenu_arritmias/c_arritmias.html
- Herrera (2007) Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud: Definición de cuidados paliativos. Madrid. (pp. 22-23) Editorial Ministerio de sanidad y consumo. Recuperado de la pagina de internet:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. (2004). Boletín de salud. Recuperado del sitio de internet:
<http://www.issste.gob.mx/website/comunicados/boletines/2004>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (México). Anuario estadístico de los Estados Unidos Mexicanos. 2012 / Instituto Nacional de Estadística y Geografía. -- México : INEGI, c2013. xv, 797 p. : il. ISSN 0188-8692
- Instituto Nacional de Salud Pública, Secretaría de salud. (2006). Encuesta nacional de salud y nutrición. Segunda edición. (pp. 18, 28, 77). Recuperado de la pagina de internet:
www.insp.mx/ensanut/ensanut2006.pdf
- ISSSTE (2004) El servicio de fisiología del ISSSTE rescata a derecohábientes de la muerte súbita. Recuperado de :
http://www.issste.gob.mx/website/comunicados/boletines/2004/septiembre/b258_2004.html
- Jamieson, A. y Illsley, M. (1993). Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas: Atención informal en Europa. Barcelona. (pp. 13-16). Editorial SG Editores

- Jung-won, Zebrack. (2004) Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. Health Qual Life Outcomes Septiembre. Revista US National Library of Medicine National Institutes of Health. Recuperado de la pagina de internet: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC521496/>
- Lara-P. G., Gonzales-P. A., y Blanco-L. L,A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. México (pp. 159-166). Recuperado de l pagina de internet http://www.revistasmedicasmexicanas.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-159-66.pdf
- Lazarus, R. (1976). Patterns of adjustment. New York: Mc. Graw Hill.
- Lim and Zebrack, (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature.
- López G, Orueta S, Gómez. (2009) "The caregiver burden and its repercussions on quality of life and health." Revista Electronica. Reuperado: (2012, 03, 10) de la base de datos de Rev Clin Med Fam v.2 n.7 Albacete. ISSN 1699-695X. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699695X2009000200004&script=sci_arttext
- Martínez López, R. (2010) *Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral*. Tesis de licenciatura, UNAM, México, Distrito Federal.
- Martínez-L., C. R. Ramos-del Río, B., Robles R., Martínez-G., L,D., Figueroa L. C,G.. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Psicología y Salud, Vol. 22, Núm. 2: 275-282, julio-diciembre de 2012 disponible en <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud-22-2/22-2/Carlos%20Raymundo%20Mart%EDnez%20L%F3pez.pdf>
- Medtronic (2010). Opciones de tratamiento para la bradicardia. Recuperado de: <http://www.medtronic.es/su-salud/bradicardia/tratamiento/index.htm>
- Moalosi G Floyd K, Phatshwane J, Moeti T, Binkin N, Kenyon T. (2011)
- Cost-effectiveness of home-based care versus hospital care for chronically ill tuberculosis patients, Francistown, Botswana. Int J Tuberc Lung Dis 2003, 7:S80-85. National Heart, lung, and blood institute recuperado de <http://www.nhlbi.nih.gov/health-spanish/health-topics/temas/arr/treatment.html>

- Martínez-G. L,D., Robles-R. M,T., Ramos del Río B., Santiesteban-M. F., García-V. M,E., Morales-E. M, G., García-L. L. (2008). Carga percibida del Cuidador Primario del paciente con Parálisis Cerebral Infantil Severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 23-29 Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM, Programa de Psicología de la Salud. Estado de México Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
- Montorio, Fernández, López y Sánchez (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Revista anales de psicología. 14, (pp.229-248)
- Morillo y Guzman. (2007). Taquicardia sinusal inapropiada. Department of Medicine. Faculty of Health Sciences. McMaster University. Hamilton, ON, Canada. Recuperado del sitio de internet de la revista española de cardiología: <http://www.revespcardiol.org/es/taquicardia-sinusal-inapropiada-actualizacion/articulo/13113978/>
- Netter H. Frank, (2006). Netter's cardiology: Cardiac rhythm abnormalities. (2ª ed.). Philadelphia (pp. 306-326)
- Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo C, Juárez-Ramírez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. salud pública de México / vol.49, no.4, julio-agosto de 2007
- Palacios-E., X; Jimenez-S., Karim O., Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar *Avances en Psicología Latinoamericana*, Vol. 26, Núm. 2, julio-diciembre, 2008, pp. 195 -210 Universidad del Rosario Bogotá, Colombia
- Palacios, Jiménez, Karim. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en Psicología Latinoamericana*, Vol. 26, Núm. 2, julio-diciembre, 2008, pp. 195-210 Universidad del Rosario Bogotá, Colombia. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=79926207>
- Peinado-Peinado, R., Merino-Llorens, J. L., Roa-Rad, J. H., et. al. (2008) Calidad de vida y estado psicológico de los pacientes portadores de desfibrilador automático implantable. Revista española de cardiología, 8, 40-50. Recuperado de <http://www.revespcardiol.org/es/calidad-vida-estado-psicologico-los/articulo-resumen/13113869/>
- Programa de Acción Específico Secretaría de Salud, 2007-2012. Recuperado del sitio de internet: portal.salud.gob.mx/sites/salud/descargas/pdf/pnscap1.pdf

- Quero Rufián, (2007). Los cuidadores familiares en el hospital Ruíz de Alda de Granada (Tesis doctoral, Universidad de Granada, Departamento de Antropología Social) Recuperado de la página de internet: <http://hera.ugr.es/tesisugr/16683134.pdf>
- Ramos-Del Río, B. (2008). Emergencias del cuidado informal como sistema de salud. México. Edit. Porrúa. p.187.
- Ramos del Río, B., Barcelata, B., Islas, N., Alpuche, V. y Salgado, A. (2006). Encuesta de salud del cuidador primario informal (ES-CPI). México: UNAM.
- Rees J O'Boyle C, MacDonagh R: Quality of life: Impact of chronic illness on the partner. Journal of the Royal Society of Medicine 2001, 94:563-566. Services U.S. Department of Health and Human: Family Caregivers: Our Heros on the Frontlines of Long-Term Care. 2003.
- Rivas. (2010). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. Revista Enfermer.a Universitaria México. (pp. 50-54) Recuperado de la página de internet: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfuni/eu-2011/eu1111g.pdf>
- Robles. S. 2007. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Editorial Universitaria, 2007 - 390 páginas Recuperado de: http://books.google.com.mx/books?id=6iJeS9czaqQC&dq=cuidados+corta+duraci%C3%B3n&hl=es&source=gbs_navlinks_s
- Rojas-Carga percibida y calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal de pacientes con insuficiencia renal crónica. (2011). D.F. México: Tesis. UNAM.
- Rozanski, Blumenthal, Davidson, Saab, Kubzansky. (2005) The epidemiology, pathophysiology, and management of psychosocial risk factors in cardiac practice: the emerging field of behavioral cardiology. Columbia University College of Physicians and Surgeons, New York, New York, USA. Recuperado de internet de National Center for Biotechnology Information: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15734605>
- Sarmiento, I. (2011). Calidad de vida, ansiedad y depresión: comparación entre pacientes con insuficiencia cardíaca y pacientes con arritmia cardíaca potencialmente letal portadores de marcapaso. D.F, México: Tesis. UNAM.
- Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: The caregiver health effects study. An ancillary study of the cardiovascular health study. Ann Behav Med 1997; 19(2): 110-116.

- Simons U. 2008. Impact of attachment style, social support and the number of implantable cardioverter defibrillator (ICD) discharges on psychological strain of ICD patients.
- Situación actual y perspectivas de futuro: Provisión. Barcelona. (pp.82). Editorial fundación “la Caxia”.
- Smith y Blumenthal. (2011) Aspectos psiquiátricos y conductuales de la enfermedad cardiovascular: epidemiología, mecanismos y tratamiento. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Duke University Medical Center, Durham, North Carolina, Estados Unidos. Recuperado de internet del sitio de la revista española de cardiología: <http://www.revespcardiol.org/es/aspectos-psiquiatricos-conductuales-enfermedad-cardiovascular/articulo/90027213/>
- Talavera-Peña, A, K. (2013). Calidad de vida y afrontamiento a la descarga en pacientes con desfibrilador automático implantable. D. F., México: Tesis. UNAM.
- Texas Heart Institute. (2012). Arritmia. Recuperado de: http://www.texasheartinstitute.org/HIC/Topics_Esp/Cond/arrhy_sp.cfm
- The Children’s Heart Foundation (2004). Así es mi corazón. Traducido al español de “It’s My Heart” por Graciela Z. Sokulski (pp. 85-94)
- Valderrama, E., Ruiz, D., de Fátima, J., García, C., García, P.A., y Pérez, J. (1997). El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de gerontología*, 7, 229-233.
- Velasco y Sinibaldi, (2002). Manejo del enfermo crónico y su familia. Mexico Manual Moderno. Recuperado de: (www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a06.pdf Pagina70).
- Vilaplana, Ochoa, Martínez, Villata, Martínez-Leal, Puigdollers, Salvador, Martorell, Muñoz, Haro y grupo psicost-redirag. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva. *Actas españolas de psiquiatría*. 35. (Pp. 372-381)
- Wann, Curtis, January, Ellenbogen, Lowe, Estes III, Page, Ezekowitz, Slotwiner, Jackman, Stevenson y Tracy. (2011), Focused Update on the Management of Patients With Atrial Fibrillation (Updating the 2006 Guideline); A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. Recuperado del sitio de internet de la sociedad española de cardiología: <http://www.secardiologia.es/practica-clinica-investigacion/blog-cardiologia-hoy/circulation/3160-nuevas-guias-aha-2011-sobre-fibrilacion-auricular->

ANEXOS

PROTOCOLO PAPIIT
IN303710 -IN304412

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ otorgo mi consentimiento para participar como voluntario(a) en una investigación para identificar las emociones y los pensamientos que se presentan como consecuencia de ser cuidador de un paciente programado para implante de un dispositivo de estimulación cardíaca.

Como parte de esta investigación, contestaré algunos cuestionarios relacionados con el objetivo del mismo.

Mi nombre y alguna otra información que puedan identificarme tendrán un carácter confidencial.

Estoy de acuerdo en que la terapeuta que realizan esta investigación en el hospital, se pongan en contacto conmigo de ser necesario con el propósito de evaluar mi condición psicológica.

Estoy de acuerdo en proporcionar el nombre, dirección y número telefónico de una persona (familiar o conocido) para que en caso de ser necesario se comunique conmigo.

Tengo el derecho a revocar esta autorización en cualquier momento sin que esto repercuta en la atención médica que se le da a mi familiar del cual yo soy cuidador.

NOMBRE DEL PACIENTE:

Nº DE EXPEDIENTE: _____

DIRECCIÓN:

___ PARENTESCO: _____ TELÉFONO: _____

FECHA: _____

FIRMA: _____

TESTIGO 1

NOMBRE: _____

FIRMA: _____

FICHA DE IDENTIFICACIÓN DEL CPI DE CORTO PERIODO

Nombre: _____ Género: _____

Parentesco: _____ Edad: _____

Ocupación: _____

Dispositivo que espera su paciente: _____ Tiempo de cuidado: _____

Edo civil: _____ Ocupación: _____

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA AL CPI DE CORTA DURACIÓN

¿Usted conoce o sabe algo acerca de la enfermedad que padece su paciente?

¿Usted sabe cómo debe ser el estilo de vida de su paciente a partir de que tenga su dispositivo (DAI o MCP) implantado?

¿Qué tipo de ayuda es la que usted le da a su paciente? ¿Cuáles son los cuidados que usted le da a su paciente?

Si se debe tomar alguna decisión acerca de su paciente, ¿quién se hace cargo de dicha decisión?

ECC-Z

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan de una persona enferma. Lea cada pregunta y marque con una “x” con qué frecuencia se ha sentido Ud. así en el tiempo que su familiar ha necesitado de su ayuda y cuidado a causa de su enfermedad cardíaca. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino solo su experiencia como cuidador. Utilice la siguiente escala:
0: Nunca 1: Casi nunca 2: Algunas veces 3: frecuentemente 4: Siempre

1	¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2	¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3	¿Se siente agobiado por cuidar a su familia y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia y trabajo?	0	1	2	3	4
4	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
5	¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja e hijos)	0	1	2	3	4
6	¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	0	1	2	3	4
7	¿Cree que su paciente depende de usted?	0	1	2	3	4
8	¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
9	¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4
10	¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
11	¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familia?	0	1	2	3	4
12	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
13	¿Cree que su paciente espera que usted sea la única persona que le cuide, como si nadie más pidiera hacerlo?	0	1	2	3	4
14	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	0	1	2	3	4
15	¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
16	¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	0	1	2	3	4
17	¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
18	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0	1	2	3	4
19	¿Cree que debería hacer más por su paciente?	0	1	2	3	4
20	¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	0	1	2	3	4
21	En resumen, Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4

IDARE-E

Nombre: _____

fecha: _____

Instrucciones: Abajo aparecen algunas expresiones que las personas usamos para describirnos. Voy a leer cada frase y usted me indicará cómo se siente en este momento. No hay respuestas correctas o incorrectas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

Utilice la siguiente escala:

1: no en absoluto.

2: un poco.

3: Bastante.

4: Mucho

1	Me siento calmado	1	2	3	4
2	Me siento seguro	1	2	3	4
3	Estoy tenso	1	2	3	4
4	Estoy contrariado	1	2	3	4
5	Estoy a gusto	1	2	3	4
6	Me siento alterado	1	2	3	4
7	Estoy preocupado actualmente por algún contratiempo	1	2	3	4
8	Me siento descansado	1	2	3	4
9	Me siento ansioso	1	2	3	4
10	Me siento cómodo	1	2	3	4
11	Me siento con confianza en mí mismo	1	2	3	4
12	Me siento nervioso	1	2	3	4
13	Me siento agitado	1	2	3	4
14	Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15	Me siento reposado	1	2	3	4
16	Me siento satisfecho	1	2	3	4
17	Estoy preocupado	1	2	3	4
18	Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19	Me siento alegre	1	2	3	4
20	Me siento bien	1	2	3	4