



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

---

---

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**“Una mirada a profundidad de la sobrecarga del cuidado  
en cuidadores informales de niños con cardiopatía  
congénita”**

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

**PRESENTA:**

**ENRIQUETA CECILIA RUEDA BOLAÑOS**

JURADO DE EXAMEN

TUTORA: DRA. BERTHA RAMOS-DEL RÍO

COMITÉ: DRA. JUANA BENGOA GONZÁLEZ

DR. CARLOS G. FIGUEROA LÓPEZ

MTRA. GABRIELA C. VALENCIA CHÁVEZ

MTRA. MARÍA TERESA ROBLES RENDÓN

MÉXICO, D.F.

JUNIO 2014.





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

## Agradecimientos...

*A mi esposo Felipe, porqué con su amor, apoyo y franqueza me motivas a ser mejor, a seguir adelante en lo que creo y disfruto hacer. Gracias por tu paciencia y apoyo incondicional, de todos estos años juntos. Por nuestra familia. Te amo.*

*A mi hija Fátima, gracias por llegar a mí vida, porque con tu sonrisa y espontaneidad eres capaz de cambiarlo todo, eres mi más grande motivo para desear ser mejor hoy y siempre. Deseo que para cuando leas esto, sea el primero de muchos logros más. Te amo... Mi pequeña Alfresi.*

*A mi madre, te agradezco infinitamente por el apoyo a mí y ahora a mi familia, pues sin el alcanzar esta meta habría sido aún más complicado. Gracias por todo lo que has hecho por mí desde siempre, por la educación y los valores que me inculcaste, gracias por seguir creyendo en mí. Te amo y te admiro mucho.*

*A mi hermano, te agradezco por cuidar de mí, por el apoyo que desde siempre me has dado, porque has creído en mí, has apoyado mi educación, y sé que siempre puedo contar contigo, así como tú conmigo. Me siento muy orgullosa de ser tu hermana. Te amo mucho y te agradezco por siempre estar cerca de mí.*

*A la Sra. Teresa Hernández donde sea que este y al Sr. Esteban Hernández, gracias por su afecto, atenciones y sobre todo por ser también mi familia.*

*A Nora y Alicia, gracias por ser mis mejores amigas, sepan (si Alicia, las dos) que las quiero como hermanas, por todos estos años de estar juntas, por su valiosa amistad, sinceridad y consejos, pero sobre todo por los buenos momentos juntas. Agradezco conocerlas y saber que siempre aun a la distancias estamos unidas. Las quiero mucho.*

*El verdadero amor no es otra cosa que el deseo  
Inevitable de ayudar al otro para que sea feliz...*

*A la Dra. Bertha Ramos-del Río, es mucho lo que tengo que agradecerle, comenzaré por el tiempo y la disposición que siempre ha tenido para conmigo, en especial la que tuvo para la realización de este trabajo el cual surgió de una inquietud suya, gracias por compartirla conmigo, pues sin su guía y siempre acertado consejo el resultado indudablemente no sería este, gracias por la confianza que ha depositado en mí desde el primer momento, por los consejos, por los detalles, por su apoyo de siempre, por todos los días y tardes de trabajo, por su cercanía más allá de las aulas. Le agradezco desde el primer momento por motivarme, por compartir conmigo sus conocimientos, por dejarme aprender de Usted. Por inculcar en mí el deseo de aprender siempre. Mi admiración, lealtad, respeto y cariño, para Usted siempre.*

*Al Dr. Carlos Gonzalo Figueroa López, gracias por la confianza que ha depositado en mí, por todo lo que he podido aprender de Usted, por el apoyo que me ha brindado, por su comentario sincero, mi agradecimiento siempre. Pero sobre todo gracias por permitirme la gran experiencia de conocerlo, sepa Usted que lo admiro y quiero mucho.*

*A la Mtra. Tere Árvide, agradezco la gran oportunidad de haberla conocido durante mi formación en el Programa de Psicología de la Salud, sin duda esa gran experiencia no sería la misma sino fuera por Usted, por su dedicación, conocimientos compartidos, pero sobre todo por enseñarnos a ser profesionales responsables y comprometidos. Por enseñarme a siempre cuestionarme y aprender más. Así como sus valiosos comentarios para este trabajo. Pero sobre todo por su apoyo durante la etapa más importante de mi vida.*

*A la Mtra. Rocío Elizabeth Santana Díaz, gracias por su apoyo, consejo y conocimientos compartidos tanto personal como académicamente. Por contagiarme de su emoción por aprender.*

*Al Programa Psicología de la Salud, por el aprendizaje que aun hoy me sigue brindando, porque fue aquí en donde encontré el camino que deseo seguir profesionalmente, por tatuar en mí un sentido de compromiso, lealtad y responsabilidad inquebrantables. A los compañeros de Programas, gracias.*

*A la Generación Engagement, es un honor haberlos conocido, aprender de Ustedes y con Ustedes, mi cariño y agradecimiento siempre por el apoyo, cuidado y atenciones que tuvieron conmigo siempre, los quiero. Osvaldo, Viridiana, Merari, Victor, Karen F., Karen, T., Samantha, Andrea, Alicia, Yessica, Victor C., José Luis, Montse. Gracias amigos.*

*A Osvaldo y Viridiana gracias por su apoyo durante el programa, durante mi embarazo y principalmente por el gran equipo que hicimos en el hospital, gracias por su amistad, indudablemente es mucho lo que nos mantendrá unidos. Los quiero.*

*A la UNAM y FES-Zaragoza, mi alma mater por acogerme en sus aulas y por la invaluable formación profesional.*

*A la Miss Rosy, por la confianza que desde el primer momento depositó en nuestro trabajo. Por las facilidades y gran apoyo brindado, también gracias siempre por su calidad humana y profesional. Por compartir sus experiencias y conocimientos. Mi aprecio y cariño.*

*A la Unidad de Alta Especialidad, Hospital de Cardiología, Servicio de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS, al Dr. Felipe David Gómez, Educadora Martha D. Rivera Osorio, Enfermeras: Emelia, Guadalupe, Leticia, Gaby, por el apoyo y confianza.*

*Con cariño y respeto a todos los Padres Cuidadores y a los Niños con Cardiopatía Congénita, de quienes todos los días aprendo. Por compartir sus experiencias y vivencias, por todos los que hoy tienen la oportunidad de estar mejor, por aquellos que ya no nos acompañan...*

*Gracias totales...*

## ÍNDICE

	Página
<b>RESUMEN</b>	
<b>INTRODUCCIÓN</b>	
<b>PARTE I. MARCO TEÓRICO Y DE REFERENCIA</b>	
<b>Capítulo I. Cardiopatías congénitas</b>	
1.1.1. Conceptualización	9
1.1.2. Epidemiología	9
1.1.3. Etiología	10
1.1.4. Clasificación	12
1.1.5. Diagnóstico y tratamiento.	15
<b>Capítulo II. El cuidador primario informal</b>	
1.2.1. Conceptualización y tipos de cuidado	19
1.2.2. Tareas del cuidado	20
1.2.3. Cuidado de un niño enfermo	22
1.2.4. Implicaciones del cuidado	25
1.2.5. Estrés del cuidado	27
<b>Capítulo III. Carga percibida del cuidador</b>	
1.3.1. Conceptualización	30
1.3.2. Clasificación	34
1.3.3. Medición	36
<b>PARTE II. METODOLOGÍA</b>	
2.1.2. Justificación y planteamiento del problema	39
2.1.3. Objetivos	40
2.1.4. Categorías de análisis	40
2.1.5. Método	41
<b>PARTE III. RESULTADOS</b>	
3.1.1. Análisis cuantitativo	48
3.1.2. Análisis cualitativo	59
3.1.2.1. Redes Simbólicas	83
<b>PARTE IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	
4.1.1. Discusión y conclusiones	90
<b>REFERENCIAS</b>	102
<b>ANEXOS</b>	111

## RESUMEN

**Objetivo:** Contrastar los aspectos cuantitativos y cualitativos de la carga del cuidado en cuidadores informales de niños hospitalizados con cardiopatía congénita. Para ello se empleó una metodología mixta (cuantitativa-cualitativa) que permitiera tener una perspectiva más amplia y profunda acerca de la carga del cuidado. **Método:** Participó una muestra intencional y voluntaria de 18 padres cuidadores (PC) que cuidaban de un hijo con cardiopatía congénita en la Unidad de Medicina de Alta Especialidad (UMAЕ), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. La evaluación de la carga del cuidado en los PC se evaluó en dos etapas: I. Cuantitativa, utilizando la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) y la Entrevista de Carga del Cuidado de Zarit (ECCZ) la que se respondía de acuerdo a una escala tipo likert; y II. Cualitativa, en esta etapa se hizo una adaptación de la entrevista anterior a la que se le denominó Guía de Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (GEFCC) la cual tenía preguntas abiertas. **Resultados:** El 94.4% de los PC eran mujeres, con una edad promedio de 37.44 años (25-59 años), 83.3% eran casadas, 44.4% con estudios de licenciatura y 22.2% de secundaria; 38.9% se dedicaba a labores del hogar, 33.3% trabajan y 27.8% se dedicaban solo al cuidado de su hijo con cardiopatía congénita. En la ECCZ los PC reportaron percibir niveles de carga “nula a leve” (38%). Mientras que en el análisis cualitativo de la carga, se identificaron diversas categorías emergentes de primer orden relacionadas con factores de la ECCZ, además de categorías de emergentes de segundo orden que enriquecieron el conocimiento acerca de la carga percibida del cuidador tanto en el contexto hospitalario como del hogar. Contrastar la versión cuantitativa con la cualitativa de la ECCZ permitió observar inconsistencias en lo que el PC respondía en la escala y sus respuestas al ser entrevistado con preguntas abiertas y focalizadas. Es decir, mientras en una reportaba carga “nula o leve”, en la otra sus respuestas denotaban presencia de una mayor carga relacionada con el cuidado. **Conclusión:** Resulta conveniente analizar la carga del cuidado integrando ambas informaciones, cuantitativa y cualitativa pues la sola calificación numérica reduce el conocimiento acerca de lo que representa la carga del cuidado para los cuidadores.

*Descriptor: Carga del cuidado, cuidador informal, cardiopatía congénita*

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad padecer una cardiopatía congénita (CC) ha dejado de ser sinónimo de muerte en los primeros años de vida, esto debido al avance de los métodos de diagnóstico como de tratamiento médico-quirúrgicos que ofrecen a los pacientes una mejor calidad de vida y mayor expectativa de vida. Lo que ha permitido que estos pacientes puedan llegar a la vida adulta, lo que en los años 50's no ocurría. Por ejemplo, el progreso de la cirugía cardiovascular con el advenimiento de la circulación extracorpórea en 1954 permitió ofrecer una sobrevida significativa a los pacientes con diagnóstico de comunicación interventricular, tetralogía de Fallot, transposición de grandes arterias y corazón univentricular. Años más tarde, en la década de los 80's, el desarrollo del cateterismo intervencionista mejoró dicha sobrevida, lo que permitió a los nacidos de esta época alcanzar la adultez en un 85% (Maisuls, 2010). Sin embargo pese a estos avances, todo niño con una enfermedad cardíaca grave o que amenace su vida, independientemente de que se espere su recuperación o de que curse con un trastorno crónico es candidato a recibir cuidados tanto en el hogar como en el hospital.

Si bien los padres que cuidan de un hijo/a enfermo/a o en condición de dependencia física o psicológica son denominados en la literatura como *Cuidadores Primarios Informales* (CPI) en este trabajo serán citados como *Padres Cuidadores* (PC). Los cuales se caracterizan por ser no profesionales en el cuidado de un niño con enfermedad cardíaca, comúnmente madre/padre, y cuya labor representa una pieza angular en el cuidado de estos niños ya sea por su edad o por la gravedad de la enfermedad.

Cuidar de un niño con una enfermedad congénita y de larga duración es considerada una de las tareas más difíciles y agotadoras que los padres pueden enfrentar pues además de manejar los desafíos físicos y las necesidades médicas, estos tendrán que hacer frente a las demandas emocionales de su hijo y el efecto emocional que una enfermedad prolongada puede tener sobre toda la familia. Situación que implica en los padres, particularmente el cuidador (madre/padre), enfrentar situaciones altamente estresantes tales como: las frecuentes visitas al médico, la expectativa de una o varias

cirugías en el niño, procedimientos invasivos, largas estadías hospitalarias, entre otras (Laguna, 2005). Situaciones que para el padre cuidador pueden traer en consecuencia agotamiento, problemas físicos, emocionales, familiares, económicos y sociales. Esto debido a la carga física y emocional, objetiva o subjetiva que pueden llegar a experimentar los cuidadores (David et al 2008).

Al respecto, en la literatura sobre el cuidado informal algunos autores al estudiar cómo se relacionaban las características de los cuidadores de niños con cardiopatía congénita con su calidad de vida, encontraron que la edad, el nivel socioeconómico, el tiempo de cuidado y el hecho de ser único cuidador se asocian a una baja calidad de vida de las personas, con una especial afectación del bienestar psicológico relacionado con los aspectos socioeconómicos y al hecho de ser único cuidador (Romero, Montalvo y Flórez, 2010). Por otro lado, que la experiencia de institucionalización al parecer es una de las más difíciles de vivir para los cuidadores de niños por lo que su calidad de vida se ve más afectada en los aspectos físicos y sociales en quienes tienen un hijo hospitalizado que en quienes los tienen a su cuidado en el hogar (Merino, 2004). Destacando en ambos estudios que la carga del cuidado percibida por los cuidadores tiene relación con lo vivido por estos a lo largo del cuidado de un niño enfermo.

Si bien en las últimas décadas se ha estudiado ampliamente el impacto que implica cuidar de otra persona, esta investigación en su mayoría se concentra en los cuidadores de adultos mayores (Espinoza, 2011). Sin embargo, aun es poco el estudio de estos aspectos en cuidadores de población pediátrica con problemas de salud. Motivo por el cual el propósito de la presente investigación fue analizar a través de una metodología de tipo mixta, la *“carga del cuidado”*, de los *Padres Cuidadores (PC)* de niños con *Cardiopatía Congénita (CC)*, a través de dos fuentes de información la primera de tipo cuantitativa con la *Entrevista de Carga del Cuidado de Zarit*, y la segunda, una cualitativa a través de la *Guía de Entrevista Focalizada sobre la Carga del Cuidado*.

## **PARTE I. MARCO DE REFERENCIA**

### **CAPÍTULO I. CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS**

#### **1.1.1 Definición**

Se define como *Cardiopatía Congénita* (CC) a toda anomalía estructural del corazón o de los grandes vasos. Las cuales son consecuencia de alteraciones en el desarrollo embrionario del corazón, aproximadamente entre la 3ra y 10ª semana de gestación (Perich, 2008).

#### **1.1.2 Epidemiología**

Las malformaciones congénitas más frecuentes son las CC. La prevalencia reportada a nivel mundial por cada 1000 nacidos va de 2.1 en Nueva Inglaterra; 2.17 en Estados Unidos y en Toronto, Canadá; 8 a 6 en Navarra, España; 10.6 en Japón y 12.3 en Florencia, Italia, por mencionar sólo algunos informes (Calderón, Cervantes, Curi y Ramírez, 2010). Actualmente, el 85% de los nacidos vivos con una cardiopatía congénita alcanza la vida adulta. En países como Estados Unidos de Norteamérica esto ha condicionado que la prevalencia de adolescentes y adultos portadores de cardiopatía congénita sea mayor que la prevalencia de niños con esta anomalía. En este país existen más de un millón de personas con CC, a los que se suman 50 mil cada año (Alva, 2006).

Aunque en México no se cuenta con cifras oficiales, se calcula que existen 300 mil adolescentes y adultos con cardiopatía congénita a los que se agregan 15 000 pacientes cada año (Secretaría de Salud, 2008). Por otro lado, como causa de muerte infantil se ubica en el sexto lugar de menores de un año y como la tercera causa en los niños entre uno y cuatro años; con base en la tasa de natalidad, se calcula que alrededor de 10 mil a 12 mil niños con algún tipo de malformación cardíaca (Samanek, 2000).

Al no disponer de la prevalencia real de las CC en México, puede considerarse un promedio teórico, derivado de la información mundial disponible: 8 por 1000 nacidos vivos. Al relacionar esta cifra con la tasa de natalidad anual en este país (2,500000), se puede inferir que cada año nacen alrededor de 18 mil a 21 mil niños con algún tipo de malformación cardíaca. En un análisis de 2257 pacientes con CC realizado en el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, mostró que la persistencia del conducto

arterioso representó el 20% de los casos; le siguió la comunicación interatrial (16.8%); comunicación interventricular (11%); tetralogía de Fallot y atresia pulmonar con comunicación interventricular (9.3%); coartación aórtica y estenosis pulmonar (3.6%) respectivamente y la conexión anómala total de las venas pulmonares (3%) (Calderón-Colmenero, Cervantes, Curi y Ramírez, 2010).

### 1.1.3 Etiología

La mayor parte de las CC tienen una etiología multifactorial, con una compleja interacción entre factores genéticos y ambientales. Aunque aun se conoce poco sobre su etiología The 19th Meeting of European Network of Teratology Information Services (2008), reconoce a los siguientes como factores relacionados con el origen y desarrollo de las CC:

- a. Factores genéticos: Al menos el 10% de las CC son determinadas por este tipo de factores. Mutaciones genómicas como la ganancia o pérdida de cromosomas completos. Esto es, trisomía 21 o Síndrome de Down, trisomía 18 o Síndrome de Edwards, trisomía 13 o Síndrome de Patau y Síndrome de Turner, entre muchos otros síndromes. Es probable que las anomalías poligénicas menos obvias expliquen la razón de que si un niño tiene una cardiopatía congénita, se duplique el riesgo para sus hermanos nacidos después de él, y el riesgo sea aún mayor si alguno de los padres tiene una cardiopatía congénita.
- b. Factores ambientales: Durante la vida prenatal se considera ambiente todo aquello que queda por fuera de la piel del embrión o feto; el líquido amniótico, las membranas que lo rodean, la placenta, el útero, el resto del cuerpo materno y finalmente todos los diversos factores a los que se encuentra expuesta la madre (entiéndase por ellos, no solo los de índole físico, químico y biológico, sino también los psicológicos y el medio social, entre este tipo de factores destacan:
  - *Enfermedades maternas infecciosas*. Rubéola, coxsackievirus, parotiditis epidémica y enterovirus
  - Enfermedades maternas no infecciosas*. Diabetes

Mellitus, Fenilcetonuria, Epilepsia, Lupus Eritematoso Sistémico, Hipertensión Arterial y Distiroidismo.

- *Factores químicos.* Alcohol, fármacos (Anticunvulsivantes, dextroanfetamina, litio, corticoesteroides, ácido acetil salicílico, antiinflamatorios no esteroideos, vitamina A y sus derivados, trimetoprim-sulfametoxazol, antihipertensivos), sustancias químicas ambientales (Solventes orgánicos, tintes y lacas para cabello, el humo de cocina, monóxido de carbono y productos químicos utilizados para la cloración del agua) y hábito de fumar.
- *Factores físicos* (Hipoxia, radiaciones e hipertermia).
- *Carencias nutricionales* (Ácido fólico).

Por su parte en la Tabla 1 se describen algunas enfermedades y anomalías cromosómicas asociadas a ciertas alteraciones cardíacas. Entre estas destacan la rubéola que se asocia a la estenosis pulmonar periférica, el lupus eritematoso sistémico asociado con el bloqueo cardíaco completo; mientras que el síndrome de Down se ha relacionado con gran frecuencia a dificultades en la comunicación Aurículo-ventricular.

<b>TABLA 1. CAUSAS DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS.</b>		
<b>ENFERMEDADES MATERNAS</b>	<b>ALTERACIONES CARDÍACAS</b>	<b>FRECUENCIA</b>
Rubéola	Estenosis pulmonar periférica, CAP	30-35%
Lupus eritematoso sistémico (LES)	Bloqueo cardíaco completo (Anticuerpos anti-Ro y anti-La)	35%
Diabetes mellitus	Aumento general de la incidencia	2%
Fármacos maternos	Estenosis de la válvula pulmonar, CAP	5%
Tratamiento con Warfarina		
Alcoholismo (Síndrome de alcohol fetal)	CIA, CIV, tetralogía de Fallot	25%
<b>ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS</b>		
Síndrome de Down (trisomía 21)	Comunicación Aurículo-Ventricular, CIV	30%
Síndrome de Edwards (trisomía 18)	Complejo	60-80%
Síndrome de Patau (trisomía 13)	Estenosis aórtica, coartación de aorta	15%
Síndrome de Turner (45XO)	Anomalías del arco aórtico, tetralogía de fallot	
Delección del cromosoma 22q11.2	Estenosis aortica supraventricular, estenosis periférica de la arteria pulmonar	

CAP, conducto arterioso persistente; CIA, comunicación interauricular; CIV, comunicación interventricular

#### 1.1.4 Clasificación

Existen numerosas CC y también diversas formas de clasificarlas tanto de acuerdo a su fisiopatología como a su presentación clínica. La clasificación más básica es dividir las en Cianóticas y en Acianóticas. Las cardiopatías cianóticas corresponden a todas aquellas en que su condición fisiopatológica dominante es la presencia de cortocircuito intracardiaco de derecha a izquierda, y por lo tanto su característica clínica más importante es la presencia de cianosis. Sin embargo, este sistema de clasificación suele ser un reto en la práctica clínica puesto que los niños con defectos cardíacos congénitos acianóticos pueden no desarrollar cianosis y los niños con defectos cardíacos cianóticos pueden presentar alteraciones de coloración de la piel sin más señales clínicas de insuficiencia cardíaca congénita (Allen, Gutgesell, Clark & Driscoll, 2001).

- A. Cianóticas - son las más frecuentes, y también las más diversas, ya que su única característica común es la que las define: la ausencia de cianosis (coloración azulosa de mucosas y piel) en su presentación clínica. Estas cardiopatías constituyen un grupo heterogéneo, siendo su característica común la presencia de cortocircuito de derecha a izquierda a nivel cardíaco, con la consiguiente hipoxemia, manifestada clínicamente por cianosis marcada de piel y mucosas. Cianosis es la coloración azul de piel y mucosas como resultado de la desaturación de más de 3 g/dL de hemoglobina en la sangre arterial, por lo tanto la intensidad de este signo depende no solo de la oxemia sino también de la concentración de hemoglobina; a mayor anemia menor cianosis para un mismo nivel de oxigenación. La cianosis puede ser central o periférica, dependiendo si la desaturación ocurre por cortocircuito a nivel cardíaco o pulmonar como ocurre en la cianosis central, o si esta ocurre por un aumento de la extracción de oxígeno tisular en relación a flujos lentos en circulación periférica como en la cianosis periférica producida por vasoconstricción secundaria al frío. Desde el punto de vista fisiopatológico las cardiopatías con cortocircuito de derecha a izquierda se pueden dividir en tres grupos cardiopatías obstructivas del lado derecho con comunicación al lado izquierdo del corazón, como ocurre con estenosis pulmonar severa asociada a CIV;

2) cardiopatías con mezcla total, en que retornos venosos sistémico y pulmonar se mezclan en una cavidad común como ocurre en un ventrículo único, y ; 3) cardiopatías por falta de mezcla, con circuitos pulmonar y sistémico en paralelo, como ocurre en la transposición de grandes arterias.

B. Acianóticas - Dentro de las cardiopatías acianóticas están las cardiopatías con cortocircuito de izquierda a derecha, que constituyen algo más del 50% del total de las cardiopatías congénitas, las cardiopatías obstructivas del corazón izquierdo, y otras menos frecuentes como las insuficiencias valvulares y las cardiopatías obstructivas derechas no cianóticas. Las CC de mayor prevalencia en esta categoría son:

- *Cardiopatías con cortocircuito de izquierda a derecha* - Constituye el grupo más numeroso de cardiopatías congénitas, alcanzando a alrededor del 50% de ellas. La alteración fisiopatológica que define a este grupo de cardiopatías es el paso de sangre oxigenada desde el lado izquierdo del corazón (aurícula izquierda, ventrículo izquierdo, o aorta) hacia el lado derecho de éste (aurícula derecha, ventrículo derecho, o arteria pulmonar), sangre que recircula por los pulmones sin entrar a la circulación arterial sistémica periférica. Las consecuencias fisiopatológicas y clínicas del cortocircuito van a depender de la magnitud de este y del nivel anatómico en que ocurre.
- *Cardiopatías obstructivas izquierda* - Cardiopatías obstructivas izquierdas son todas aquellas que impiden o dificultan el normal flujo sanguíneo a través del lado izquierdo del corazón, desde las venas pulmonares hasta la aorta torácica. La obstrucción al flujo sanguíneo en el lado izquierdo del corazón ocurre más frecuentemente a nivel de la salida ventricular, obstrucción que puede ser total, como en la atresia aórtica, o parcial, lo que se denomina estenosis.
- *Cardiopatías con insuficiencia valvular* - corresponden a lesiones cardíacas en que la sangre eyectada por alguna de las cuatro cavidades del corazón, retorna parcialmente a esa cavidad a través de una válvula Aurículo-ventricular o sigmoidea incompetente. La regurgitación puede ocurrir en más de una válvula.

Aunque la regurgitación valvular ocurre en válvulas congénitamente anómalas, más frecuentemente ocurre en lesiones valvulares adquiridas como la enfermedad reumática.

- *Cardiopatías obstructivas derechas No-cianóticas* - Este grupo de cardiopatías generalmente se diagnostica por hallazgo de soplo cardíaco en paciente asintomático. La más frecuente corresponde a la estenosis valvular pulmonar. Generalmente son válvulas bicúspides con velos gruesos que forman domo, algunas con anillo hipoplástico, que en las formas moderadas y severas se asocia a hipertrofia ventricular derecha. En algunas formas de estenosis valvular pulmonar, como en la asociada al síndrome de Noonan, los velos son gruesos y mixomatosos. La estenosis "fisiológica" de ramas pulmonares es de frecuente presentación a partir de la segunda a tercera semana de vida y hasta los 6 a 8 meses de edad, siendo una de las causas más importantes de soplo inocente a esa edad; es más frecuente en recién nacidos de pre-término y de bajo peso en general.

En el Cuadro 1, se enlistan los tipos de cardiopatías congénitas de mayor frecuencia en la cardiología pediátrica.

<p><b>I. NO CIANÓTICAS</b></p> <p><b><i>Derivación izquierda a derecha</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comunicación interventricular (CIV) 30%</li><li>• Conducto arterioso persistente (CAP) 12%</li><li>• Comunicación interauricular (CIA) 7%</li></ul> <p><b><i>Obstrucción del flujo de salida</i></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Estenosis pulmonar (7%)</li><li>• Estenosis aórtica (5%)</li><li>• Coartación de aorta (5%)</li></ul> <p><b>II. CIANÓTICAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tetralogía de Fallot (5%)</li><li>• Trasposición de las grandes arterias (5%)</li><li>• Comunicación auriculoventricular completa (2%)</li></ul>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Cuadro 1.** Cardiopatías congénitas más frecuentes (Lissauer, 2009).

### 1.1.5 Diagnóstico y tratamiento.

Entre los niños con cardiopatías congénitas, cerca del 99% manifiestan los síntomas característicos de defectos cardíacos durante el primer año de vida. En un 40 % de los portadores de las cardiopatías congénitas, el diagnóstico se establece hasta en una semana de edad y en el 50%, hasta en un mes de edad. El período neonatal para el paciente con cardiopatía congénita puede ser crítico en virtud de la gravedad de defectos comúnmente presentes y de los cambios fisiológicos de la circulación después del nacimiento.

De acuerdo con Martins da Silva, Vinicios de Oliveira y Leite de Araujo (2006), la evaluación diagnóstica de niños con sospecha de defectos cardíacos congénitos consiste en un abordaje sistematizado que incluye los siguientes métodos:

- Examen físico acompañado de oximetría de pulso para determinación de la presencia o no de cianosis.
- Radiografía de tórax, que suministra información sobre el tamaño del corazón y los patrones de flujo sanguíneo pulmonar.
- Electrocardiograma, que define si hay hipertrofia ventricular derecha, izquierda o bilateral.
- Auscultación cardíaca para la determinación de las características de las válvulas cardíacas y de la presencia de soplos y la ecografía y el cateterismo o ambos para la confirmación diagnóstica.

Actualmente, la caracterización diagnóstica precoz y el tratamiento quirúrgico paliativo o correctivo proporcionan un aumento en la supervivencia a los niños con cardiopatías congénitas. El éxito de cada cirugía depende de los cuidados pre-operatorios y la supervivencia depende, además, de la afección y de la cirugía realizada.

El tratamiento de estas cardiopatías de nacimiento depende del tipo de malformación, síntomas y gravedad. Una vez diagnosticada la cardiopatía el tratamiento puede ser de tres tipos:

1. Medicamentoso – Este procedimiento se aplica en general a cardiopatías leves que no tienen indicación todavía para una terapia invasiva, o bien de cardiopatías que

progresivamente están desapareciendo por si solas. También se indica en cardiopatías graves que por diversos motivos no tienen indicación quirúrgica. El tratamiento medicamentoso ayuda a la función cardíaca y mejora la situación clínica y calidad de vida del niño, que debe ser revisado por su cardiólogo en consultas sucesivas y de variable frecuencia.

2. Corrección mediante un cateterismo terapéutico - Actualmente algunas cardiopatías se corrigen definitivamente con cateterismo (cateterismo terapéutico) no siendo necesario la intervención quirúrgica. El procedimiento es básicamente similar al descrito en el cateterismo diagnóstico añadiendo además el tratamiento de la cardiopatía: a) dilatando zonas o válvulas estrechas con un catéter balón (un catéter lleva en la punta un globo que se introduce desinflado y se infla a presión dilatando la estructura estrecha) o con un "stent" (malla intravascular metálica que se expande con un catéter balón); b) ocluyendo vasos o conexiones vasculares anormales inyectando o colocando dentro de ellos "coils" o "dispositivos en paraguas" que son dispositivos metálicos o de plástico que ocluyen el vaso; y c) creando/ampliando un agujero intercameral para facilitar el paso o mezcla de la sangre como la CIA en la TGA.
  
3. Corrección quirúrgica - La corrección de muchas de las cardiopatías congénitas requiere una o varias intervenciones quirúrgicas. Hay varias formas de clasificar las intervenciones quirúrgicas. Para empezar, hay que distinguir entre las operaciones con circulación extracorpórea (abiertas), que pueden durar entre 3 y 7 horas, y las operaciones sin circulación extracorpórea (cerradas), que duran de 2 a 3 horas. En las primeras, un dispositivo externo sustituye temporalmente al corazón y al pulmón para bombear y oxigenar la sangre. Las operaciones cardíacas también pueden clasificarse como correctoras, si reparan el problema haciendo que el corazón funcione como uno normal, o paliativas, si producen alteraciones,

normalmente provisionales, en el corazón o los grandes vasos circundantes para mejorar la situación del paciente sin solucionar el problema de forma definitiva.

4. Implantación de dispositivos eléctricos: Consiste en la colocación e implantación en el niño de un dispositivo mecánico llamado “marcapaso” que le ayudará a regular la frecuencia cardíaca mediante su estimulación con pequeños impulsos eléctricos.
5. Trasplante cardíaco: Cuando el resto de tratamientos no es suficiente, se puede recurrir al trasplante de corazón.

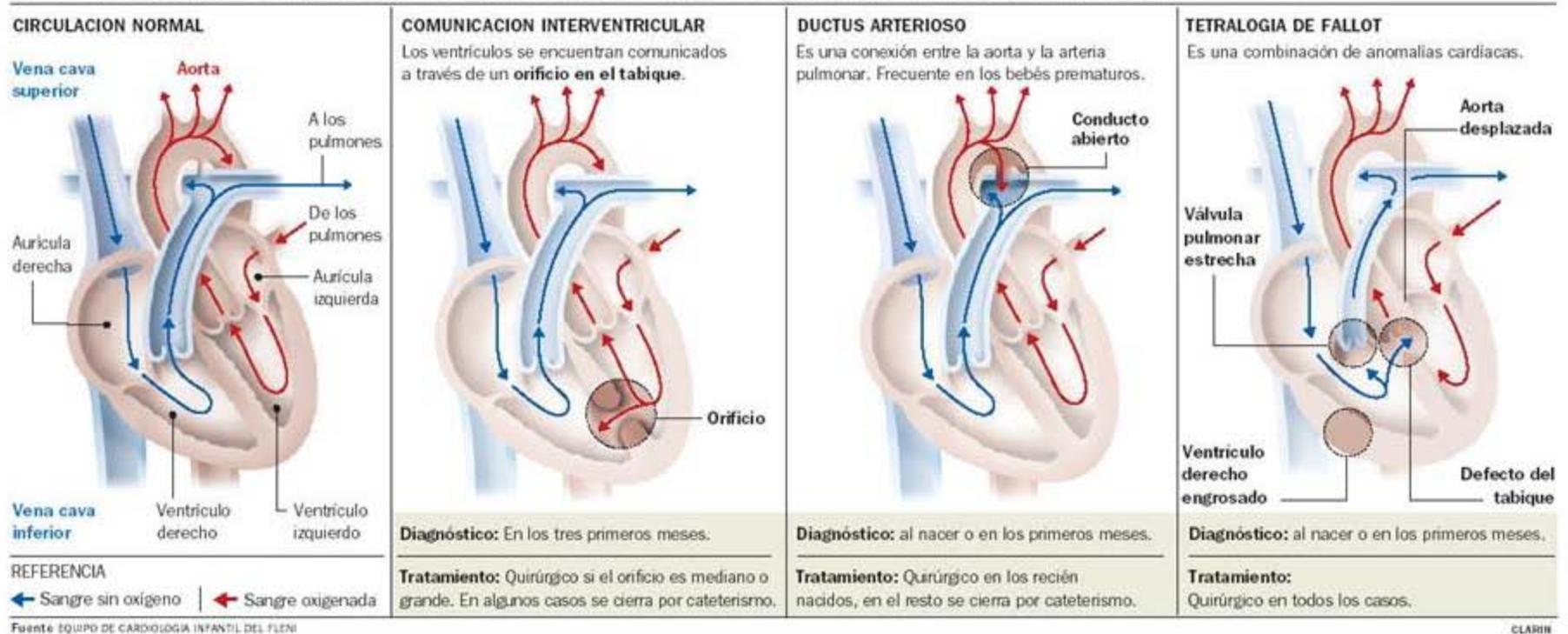
Si bien las CC constituyen el 40% a 50% de las causas de muerte infantil, con las actuales técnicas quirúrgicas, de perfusión, anestesia y cuidados peri-operatorios, la mayoría de las cardiopatías pueden ser reparadas precozmente, con baja mortalidad, evitando las operaciones paliativas (Magliola et al, 2011). Situación que hace evidente cada vez más el aumento a futuro de población adulta con CC.

En la Figura 1 se representan y ejemplifican algunos tipos de cardiopatías congénitas y sus tratamientos (Webb, Smallhorn, Therrien & Redington, 2011).

Figura 1. Cardiopatías congénitas y sus tratamientos.

## Las cardiopatías congénitas y sus tratamientos

Estas son tres de las patologías infantiles del corazón más comunes.



## **CAPÍTULO II. EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL.**

### **1.2.1 Conceptualización y tipos de cuidado.**

En un gran número de enfermedades como Alzheimer, cáncer, sida, epilepsia, diabetes, enfermedades respiratorias y cardiovasculares, entre otras, solo una parte de la atención esta asegurada por los profesionales de la salud, ya que la mayoría de los cuidados son proporcionados por la familia o la red de apoyo más cercana al paciente o receptor de cuidado.

En el cuidado primario en salud se han identificado tres elementos fundamentales en este tipo de relación: el receptor de cuidado y sus cuidadores, unos llamados informales y los otros formales (Ramos-del Río y Figueroa, 2008). Se entiende por *Receptor de Cuidado* (RC) a toda persona que por motivos de edad (niños, adultos mayores), enfermedad o discapacidad, y/o pérdida de autonomía física, mental o intelectual, necesita de la atención y apoyo de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009). Por otra parte, se reconocen dos tipos de cuidados y cuidadores:

- A. *Los Cuidados Formales* - centrados en los sistemas institucionales y realizados por el personal de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, nutriólogos, anestesistas, entre otros); son cuidadores capacitados de manera institucionalizada para dar atención y cuidado al RC en un horario determinado, además de que reciben remuneración por ello.
- B. *Los Cuidados Informales* que se ubican en el hogar y son realizados por uno (madre/padre, hijo/a, esposo/a) o más familiar/es o persona/s cercana/s (amigos, vecinos) a la red social del paciente o receptor de cuidado (Párraga, 2005; Ramos-del Río y Figueroa, 2008); son cuidadores denominados también como principal o familiar, generalmente son mujeres que realizan los cuidados en el hogar o bien el hospital cuando el paciente requiere ser hospitalizado, son personas no capacitadas formalmente para cuidar de un enfermo, no reciben remuneración o apoyo económico por sus servicios, existe una relación y apego familiar y

emocional con el paciente, realizan actividades de cuidado casi de tiempo completo (Ramos-del Río y Figueroa, 2008; Vitaliano, Zhnag, y Scanlan, 2004).

En la literatura se han identificado ciertas características que determinan el rol de Cuidador tales como: ser mujeres, soltera/o, mayores de 45 años, disponibilidad de tiempo para cuidar (no tener una actividad laboral), tener una relación afectiva entre el cuidador y el receptor de cuidado (hijo/a, madre/padre, esposo/a), entre otros (Carretero, Garcés, Ródenas y San José, 2006). Sin embargo, en estudios que tratan de identificar las características del perfil del cuidador han reportado que estos son: mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, por lo que en promedio llevan como cuidadores más de tres años y realizan las acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, lo que al cabo del tiempo hace que sufran una percepción de mala salud, un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales (Bódalo, 2010; IMSERSO, 2005; Ramos-del Río y Figueroa, 2008). El cuidado se convierte por lo tanto en un estresor que impacta negativamente en el cuidador y que probablemente le sobrecargará (Martínez et al, 2012).

## **1.2. Tareas del cuidado**

Los cuidadores de personas en condición de dependencia (niños, ancianos, con discapacidad, etc.) tienen tareas que abarcan diversos campos:

1. *Actividades del Hogar*: Esto es, cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc., relacionadas directamente con el RC, y/o con otros miembros de la familia (hijos/as, esposo/a).
2. *Actividades Técnicas de Cuidado o de enfermería*: Consisten en llevar a cabo acciones de enfermería (curaciones, cambio de catéter, movilización, administración de medicamentos, etc.) con el RC dentro del hogar. Son tareas que en la mayoría de los casos los cuidadores tienen que aprender durante el proceso de cuidar a alguien, ya sea por medios formales, a través de un entrenamiento proporcionado por el personal de salud; o por medios informales, a través de la

experiencia de otros cuidadores, buscando información, o aprendiendo por ensayo y error.

3. *Actividades Básicas de la vida Diaria (o de Autocuidado)*: son las tareas más elementales que permiten a toda persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia. Estas actividades pueden agruparse en básicas e instrumentales. Estas actividades incluyen: todo aquello que hay que hacer para cuidar de uno mismo.

- Comer, beber
- Controlar las necesidades de esfínteres
- Lavarse las manos, dientes
- Vestirse y desvestirse
- Lavarse y cuidar el aspecto físico
- Cambiar y mantener posiciones corporales (sentado, acostado)
- Desplazarse dentro de casa
- Levantarse de la cama e ir a dormir

4. *Actividades Instrumentales de la Vida Diaria*: permiten hacer una vida independiente, ejemplos de estas actividades:

- Caminar por la calle.
- Limpiar y mantener la casa en condiciones.
- Comprar/pagar.
- Lavar y cuidar la ropa.
- Cocinar.
- Manejar dinero
- Uso del transporte, hacer las compras
- Manejo de dinero, etc.

Por otro lado, Van de Berg y Spauwen (2006; citados en Espinosa, 2011), agrupan las actividades domésticas en un tercer grupo (Housework [HDLs]). En casos extremos se realizan actividades de *custodia* que implican el cuidar y vigilar, como es el caso de personas con enfermedad de Alzheimer o pacientes con alguna forma de psicosis (Ramos,

y Figueroa, 2008). Las actividades que frecuentemente realizan los CPI se muestran en la Tabla No. 2 (Zabalegui, et al, 2004; De la Cuesta, 2004; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004; IMSERSO, 2005; Rivera, Casal y Currais, 2008; Ramos y Figueroa, 2008; Citados en Espinosa, 2011).

<b>Tabla 2. Prácticas de Cuidado del CPI.</b>		
<b>I. ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA (ABVD).</b>	<b>II. ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA (AIVD).</b>	<b>III. ACTIVIDADES DOMÉSTICAS.</b>
Supervisión en la toma de medicamentos.	Ayuda al paciente para su desplazamiento en el interior del domicilio y fuera de éste.	Hacer compras.
Llamar por teléfono o visitar regularmente al RC.	Realizar curaciones.	Preparar alimentos.
Dar de comer.	Ayuda para la administración de los bienes.	Cocinar.
Bañar.		Lavar Ropa.
		Limpiar.
		Planchar

Tomado de Espinosa, 2011.

### **1.2.3 Cuidado de un niño enfermo**

Cuidar de un hijo/a enfermo/a implica realizar actividades que van desde el cuidado hospitalario hasta aquellas que se realizan en el hogar, ambas determinadas por la edad del niño, el tipo de enfermedad, y la severidad o gravedad de esta (Santos de Soto, 2006). En el caso de las CC, algunos aspectos que los padres o cuidadores de estos de niños deben contemplar en relación con el cuidado son:

- a. *Cambios en el estilo de vida* – del niño/a y de ellos como padres. Son niños que ven disminuido su nivel de actividad física, deporte, asistencia a la escuela, hábitos de sueño, alimentación, entre otros. Mientras que en los padres que cuidan de ellos, ocurren cambios en la vida laboral (ausentándose o renunciando a su empleo) y problemáticas económicas.

- b. *Cambios en la vida familiar y social* – la presencia de un niño enfermo en la familia cambia la dinámica familiar existente entre sus miembros. La vida social y de pareja puede disminuir o bien deteriorarse. En ocasiones durante la hospitalización de los niños/a el padre cuidador puede llegar a ausentarse de casa por periodos indefinidos de tiempo, y dejar el cuidado de los otros hijos en las abuelas/os u otros familiares.
- c. *Administración de medicamentos y cuidados técnicos* – en la medida en que los niños son más pequeños estos aspectos suelen ser llevados por los padres cuidadores de manera ciertamente eficaz. Sin embargo, a medida que los niños crecen y son de una edad mayor el asunto se complejiza. Esto debido a que es el niño quien empieza a querer tener control de sí mismo y de sus acciones, entre ellas su autocuidado, pero con comportamientos negligentes y de descuido.
- d. *Visitas periódicas con el médico* – el buen seguimiento de la enfermedad y de su tratamiento conllevará a un buen pronóstico de la enfermedad, detección temprana de complicaciones, y una atención oportuna.

La relación entre los padres y los niños con CC resulta ser compleja. Los padres pueden llegar a sobreproteger a los niños y tener dificultades en su relación con ellos en diferentes periodos de la vida. Los niños viven en primera persona las diversas fases de la enfermedad: hospitalizaciones, ingresos, cirugías, que se traducen en problemas en su relación con los padres, con los demás (hermanos) y consigo mismos. Los trastornos adaptativos son más frecuentes en niños mayores y adolescentes. El establecimiento de una buena relación entre padres/cuidadores e hijos es muy importante y en ocasiones complicado. Los estudios de investigación muestran que los cuidadores familiares requieren un apoyo tanto técnico como emocional, ya sea psicológico o psiquiátrico, según sea el caso (De la Cuesta, 2007).

En un estudio cualitativo sobre los cuidados que proporcionan los padres de hijos con enfermedad mental ilustra que el cuidado no es uniforme (Chesla, 1991). En esta investigación se identificaron cuatro maneras de cuidar:

1. El cuidado implicado – los padres que se entregan a la tarea de cuidar a su hijo, entienden que el cuidado es una extensión de sus obligaciones paternas. Estos padres se sienten motivados intrínsecamente para realizar esta actividad y satisfechos con ella, la situación de su hijo la aceptan como se presenta.
2. El cuidado conflictivo – cuidar del otro produce insatisfacción y rabia. Aquí los padres admiten sentirse traicionados y estar resentidos por la gran responsabilidad de cuidar de su hijo; tratan de afrontar la situación evitando que el cuidado altere demasiado sus vidas aunque raramente logran un equilibrio entre sus intereses y los de su hijo.
3. El cuidado gestionado – son padres que se consideran gestores/encargados del cuidado con un conocimiento especializado para ayudar a su hijo. Éste es un cuidado gestionado; entienden que su papel tiene unas responsabilidades pero también límites específicos. Aquí, los padres crean estrategias para mejorar la funcionalidad de su hijo.
4. El cuidado distanciado – Hay situaciones donde el cuidado principal/directo lo hace el otro cónyuge; concretamente el padre que mira de lejos lo que hace su esposa/o, la cuidadora principal o directa. Este tipo de cuidado requiere de una atención ocasional del padre pero le sitúa en una posición de vulnerabilidad emocional. No es capaz de seguir los cambios de su hijo/a, no puede participar en los logros cotidianos y no está sintonizado con la situación, por ello tiene imágenes más severas de lo que puede ir mal, teme siempre que ocurra lo peor.

Si bien se han identificado aspectos negativos entorno al cuidado, también existen aspectos positivos tales como: el afecto, el sentido de obligación y responsabilidad, y la solidaridad (De la Cuesta, 2007). Además de que cuidar es una clase de preocupación (Van-Manen, 2002); por ello tiene elementos invisibles, intangibles, tan difíciles de contabilizar. Pero cada vez sabemos más de la importancia que tienen los cuidadores, de sus problemas, esfuerzos y desgaste.

#### **1.2.4. Implicaciones del cuidado.**

La literatura científica sobre el cuidado destaca que ser un cuidador familiar puede traer consecuencias físicas, psicológicas y sociales, debido a la Sobrecarga derivada por el cuidado. Durante los últimos 15 a 20 años ha tenido lugar una extensa publicación científica acerca de los efectos que tiene sobre los cuidadores el cuidar un familiar o persona enferma en condición de dependencia, en su mayoría adultos mayores, hasta llegar al punto en el que el cuidado se ha convertido en un tema central de la gerontología. Sin embargo, poco se ha reportado sobre lo que ocurre con los cuidadores de pacientes pediátricos.

Actualmente se puede afirmar que prestar asistencia informal a personas mayores con problemas de salud (enfermedad crónica, Alzheimer, discapacidad, etc.) constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias en su bienestar físico, psicológico y social (Bódalo, 2010; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto, 2004). En este sentido, la bibliografía demuestra una importante prevalencia de trastornos del estado de ánimo (ansiedad, depresión) en los cuidadores de pacientes en situación de dependencia. (Domínguez, Ruíz, Gómez, Gallego, Valero e Izquierdo, 2012). Los cuidadores se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados.

Como se recordará, cuidar incluye atención personal a instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, gestión y relación con los servicios sanitarios, además de dar apoyo emocional y social. En definitiva, cuidar significa “*encargarse de*” las personas a las que se cuida. Por tanto, el “*coste*” de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar horas dedicadas a determinadas tareas (Durán, 1999; Bódalo, 2010).

Para los cuidadores brindar cuidado implica desde cambios a nivel personal, familiar, laboral y social, hasta repercusiones negativas en la salud física y psicológica. Situación para lo cual algunos autores han utilizado el término “*Síndrome Del Cuidador*” como una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que este pueda convertirse en un segundo paciente (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto, 2004; De la Cuesta, 2007).

En Estados Unidos, se ha reportado que 44.4 millones de personas proveen cuidado a algún miembro de su familia; de éstos, el 30% describe los cuidados como emocionalmente estresantes y una sexta parte (15%) reportan problemas de salud física o mental como resultado de proporcionar los cuidados (National Alliance for Caregiving, 2004).

En un estudio realizado por Giraldo y Franco (2006), sobre la calidad de vida de las cuidadoras familiares, se encontró que la soledad de estas, su aislamiento social, la percepción de sobrecarga del cuidado cotidiano, el deterioro de su salud física y mental, y el olvido de sí son, entre otras, algunas de las consecuencias negativas en su calidad de vida. Sin embargo, también se encontraron aspectos positivos en relación con el cuidar de otro, esto es: sentimientos de aceptación, satisfacción por el cuidar, percepción de sentirse útiles, con el poder de retribuirle a la persona cuidada lo recibido en el pasado, y el aprendizaje adquirido. Aspectos que parecen compensar los momentos adversos del cuidado familiar. Asimismo, las cuidadoras manifestaron ambivalencia, sacrificio, compasión y tristeza. La aceptación implicó que el cuidado se asumía como un deber moral o por resignación. Ambivalencia, probablemente circunstancial e influenciada por el contexto, en este caso de la situación de salud del paciente, de la disponibilidad de apoyos o recursos con los que contaban las cuidadoras para enfrentar al cuidado, entre otros. Lo cual probablemente está mediado y relacionado con los valores y las creencias de las cuidadoras.

Por otro lado, algunas investigaciones han sugerido que el apoyo social puede reducir las consecuencias negativas del estrés que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. El apoyo brindado para adaptarse a una enfermedad crónica puede provenir bien del entorno natural (familiares y amigos) o bien de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales. En este sentido, se destaca la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y una menor carga subjetiva en cuidadores informales. Se ha sugerido también que la vulnerabilidad de los cuidadores en su rol, y la institucionalización del enfermo están relacionadas con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tales apoyos. Conocer la percepción de apoyo social

funcional que tiene el cuidador permite identificar los aspectos negativos que estos experimentan en el cuidado a largo plazo de una enfermedad crónica. Al respecto, Vega-Angarita (2011), encontró que el 51.4% de los cuidadores familiares de enfermos crónicos, tienen una percepción inadecuada frente al apoyo social funcional global brindado por su entorno más cercano. Fonseca (2009) por su parte, señala que los cuidadores expresan la necesidad de que sus familiares les presten atención y les reconozcan, pues se sienten frustrados al saber que su entorno más cercano no valora el esfuerzo físico, mental y espiritual por ellos han realizado, lo que ha implicado tiempo y postposición de sus propios intereses. El reconocimiento social de la labor que realizan los cuidadores familiares, es una fuente de satisfacción, de fortaleza y de estabilidad psicológica que les da seguridad y control teniendo un papel central en el manejo del estrés. Las redes informales de apoyo, que incluyen las familias y las amistades, no solo contribuyen uno de los principales recursos en los cuidadores que acuden en busca de ayuda sino que, comparadas con los servicios profesionales de ayuda también han demostrado su efectividad.

#### **1.2.5. Estrés del cuidado.**

Es bien documentado que el *Estrés* es un factor determinante en las implicaciones que tiene el cuidado en los cuidadores. El *estrés del cuidador* es la tensión emocional y física provocada por brindar cuidados. Puede manifestarse de muchas formas, por ejemplo:

- Frustración o enojo al cuidar de alguien con demencia que se ausenta a menudo o que se molesta fácilmente
- Culpa porque cree que debería ser capaz de cuidar mejor a la persona, a pesar de todas las demás cosas que tiene que hacer
- Soledad, porque todo el tiempo que dedica a cuidar a otra persona ha afectado su vida social
- Cansancio extremo al acostarse por la noche

Al parecer, el estrés del cuidador afecta más a las mujeres que a los hombres. Alrededor del 75% de los cuidadores que informan que sienten una gran presión emocional, física o

financiera son mujeres. Es por ello que el *estrés* derivado de cuidar de un enfermo es un factor de riesgo de mortalidad ya que se han reportado casos donde el cuidador muere antes que el familiar o paciente (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1999; Shultz y Beach, 1999; citado en Ramos-del Río y Figueroa, 2008). De acuerdo con el Departamento de Salud y Servicios Humanos y la Oficina para la salud de la Mujer (2008) de los Estados Unidos, reportó que las personas ancianas que se sentían estresadas mientras cuidaban a su cónyuge discapacitado tenían 63% más de probabilidades de morir en un plazo de 4 años que los cuidadores que no se sentían estresados.

Se ha observado que más del 80% de los cuidadores sufren niveles altos de estrés. A lo que Manuela, Torres y Peláez (2002), señalan diversas fuentes capaces de generar estrés en el cuidador informal, entre los que destacan:

- a) *La enfermedad del paciente* (tipo y duración de la enfermedad, incertidumbre sobre la evolución y tiempo que se prolongará la enfermedad, grado de dependencia, etc.).
- b) *Las características del cuidador* (estado de salud del cuidador, autoeficacia, locus de control, afrontamiento, etcétera).
- c) *Variables contextuales del cuidado* (características demográficas y socioeconómicas, red y sistemas de apoyo, nivel socioeconómico, etcétera).

Los cuidadores primarios o padres de niños con enfermedades crónicas requieren de tiempo y esfuerzo para prepararse y proveer el cuidado necesario para sus hijos. Los cuidadores tienen que manejar el conocimiento acerca de la enfermedad y sobre todo tienen que poseer las habilidades necesarias para responder ante una situación de emergencia así como ser lo suficientemente diestro para proveer la ayuda necesaria, tanto técnica como emocional requerida por el paciente que recibe los cuidados. Así, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso estresante por las demandas que genera al cuidador (Zarit, 2002), lo que puede llevar a graves repercusiones en la salud y bienestar del cuidador. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro

que conlleva proporcionar cuidados durante un periodo indeterminado y sin descanso probable (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera, 2006; Zarit, 2002).

## CAPITULO. III CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADO INFORMAL

### 1.3.1. Conceptualización.

El término *carga* ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. A principios de la década de los 60's, Grad y Sainsbury (1963), mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio (Vitaliano, Young y Russo, 1991; Citados en: Carreteto et al, 2006). La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que ha sido de forma adaptada por otros autores de forma mas o menos amplia en la investigación sobre las repercusiones negativas del cuidado informal, ha sido la de asumirlo como un término global para describir las consecuencias físicas, emocionales y económicas de proporcionar el cuidado. En este sentido, merecen ser destacadas las aportaciones por Zarit y colaboradores quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980; citados en Carretero et al, 2006), así como la de George y Gwyther (1986; citados en Carretero et al, 2006) que entienden la carga como *“la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”*.

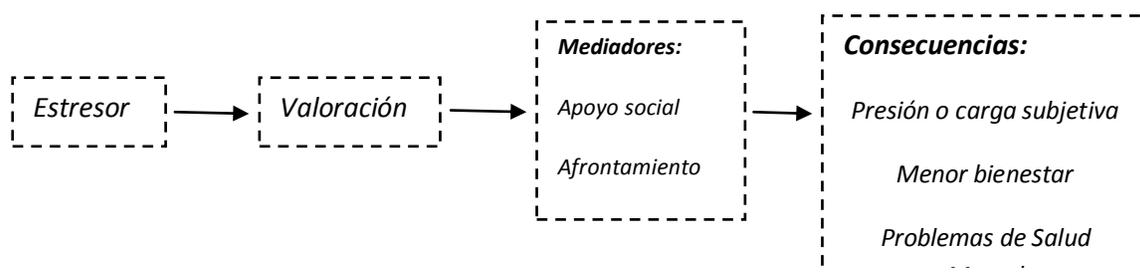
Gran parte de las investigaciones realizadas sobre las consecuencias negativas del cuidado informal recalca la existencia de cierta variabilidad individual existente entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés, dado que los cuidadores no responden de la misma forma al estresor ni a los mismos niveles de demandas, ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. En este sentido, se ha hecho hincapié en que existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y estrés percibidos. Algunas personas son capaces de adaptarse de forma efectiva a las aparentemente desbordantes circunstancias, mientras que otras son vencidas por estresores mínimos;

además se ha constatado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (Pearlin et al., 1990; Cartwright et al., 1994; Zarit, 1996, 2002; Lyons, Zarit, Sayer y Whitlatch, 2002; citados en: Carretero, 2006).

Los modelos teóricos desarrollados para explorar las diferencias individuales encontradas en la investigación sobre las variables relacionadas con la carga del cuidado han emergido principalmente de las perspectivas psicológicas sobre el estrés como es la teoría de Lazarus y Folkman (1984) cuya perspectiva ha guiado fundamentalmente el desarrollo teórico de la investigación de la carga del cuidador. Esta teoría maximiza la relevancia de los factores psicológicos (básicamente cognitivos) que median entre los estímulos (estresores o estresantes) y las respuestas al estrés. Plantea que el estrés se origina a través de las relaciones entre la persona y su entorno donde el *estrés psicológico* es “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por este como éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (Lazarus y Folkman, 1986). Esta teoría se centra en dos dimensiones básicas: la valoración cognitiva y el afrontamiento, entendidos ambos como los mediadores de las reacciones emocionales a corto plazo del estrés. En primer lugar, el individuo ante una situación estresante podría llevar a cabo dos tipos de valoraciones cognitivas: primaria y secundaria. La valoración primaria sería la valoración que hace el sujeto de las repercusiones de un acontecimiento o situación sobre su bienestar, y que pueden ser evaluadas como: a) un daño o una pérdida que ya se ha producido, originando emociones negativas como culpabilidad, disgusto, tristeza, decepción y enfado; b) una amenaza, en la que el sujeto anticipa el daño ó pérdida – el potencial lesivo de la situación-, generando emociones negativas tal como la ansiedad, inquietud, etc.; c) un desafío, en la que se produce una valoración positiva de las fuerzas o recursos necesarios para salir airoso de la situación, ocasionando emociones positivas como confianza, estimulación, esperanza, etc.; o d) un beneficio, valoración que no induciría a reacciones de estrés y que produciría emociones positivas de felicidad, alegría, liberación, etc. En segundo lugar, la evaluación secundaria, es la valoración del individuo acerca de sus propios recursos para afrontar la

situación e implica el reconocimiento de recursos, un juicio sobre la idoneidad de la elección determinados recursos para obtener el resultado esperado, así como la seguridad de que uno puede aplicar una estrategia en particular o un grupo de ellas de manera efectiva. La reacción de estrés depende sustancialmente de la forma en que el sujeto valora sus propios recursos de afrontamiento. Ambos tipos de valoración no son procesos diferentes e interactúan determinando el nivel de estrés y la intensidad o calidad de la respuesta emocional que el sujeto experimentará en una situación concreta. Así mismo puede producirse una reevaluación permite que se produzcan correcciones sobre las valoraciones previas, primaria y secundaria (ver Figura 1). La valoración que hace el sujeto de la situación estaría influida por factores situacionales y personales. En el campo del cuidado informal la idea principal de la adopción de este marco teórico del estrés es que las demandas del cuidado no son estresantes en si mismas sino que es la evaluación que hace el sujeto de la situación y de sus recursos de afrontamiento lo que hace que el cuidado sea percibido como una carga.

Desde esta perspectiva el cuidador se encuentra frente a algunos estresores o demandas, que están mediadas por procesos psicológicos, principalmente la valoración del cuidador de esos eventos y a través del uso del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento. Como resultado de estos estresores y mediadores, los cuidadores pueden experimentar presión o carga subjetiva y pueden tener otras consecuencias negativas, tal como el incremento de los síntomas de salud física y mental así como problemas emocionales (Vitaliano et al., 1989; Zarit, 1989; Gatz et al., 1990, 1990b; Gaugler et al., 2000a).



**Figura 1.** Modelo de Estrés y Afrontamiento del cuidado.

De acuerdo con Martin, Salvado y Nadal (1996, cit. en Molina, De los Ángeles e Iáñez, 2005) la *carga en los cuidadores* conlleva tres factores principales que en conjunto la conforman, y que ligadas explican la percepción de carga global en cuidadores informales. A continuación se explican:

**Factor I. Impacto del cuidado:** Se denomina como *sobrecarga*, derivada directamente del cuidado del enfermo, las valoraciones que hace el cuidador respecto a la prestación de cuidados, es decir, efectos que la prestación de cuidados a un familiar (enfermo, dependiente ó discapacitado) tienen para el cuidador tales como falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida y deterioro de la salud, entre otros.

**Factor II. Relación Interpersonal:** nombrada también como *rechazo*. Relación que el cuidador primario informal mantiene con su familia o paciente cuidado; el deseo de delegar el cuidado a otros, sentimientos de vergüenza, enfado ó tensión hacia su familiar enfermo o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.

**Factor III. Expectativas de Autoeficacia:** Denominada *competencia*, es decir, refleja las creencias del cuidador sobre sus capacidades para cuidar de su familiar enfermo (Autoeficacia), el deber de hacerlo, la creencia de que sólo él puede hacerlo, la falta de recursos económicos para ofrecerle a su familiar los cuidados adecuados o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados adecuados o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

### 1.3.2. Clasificación

En un intento por definir la carga de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga subjetiva y objetiva (Montgomery, Goneya y Hooyman, 1985; Braithwaite, 1992; Kinsella et al., 1998; Villalba, 2002; Citados en Carretero et al, 2006). Distinción que obedece al propio desarrollo del concepto de carga y a la multidimensionalidad del impacto del cuidado. Así, inicialmente, el término carga fue elaborado como una percepción subjetiva del impacto del cuidado por parte del cuidador. Mientras que la *carga subjetiva*, también llamada tensión, haría referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (Montgomery, 1989; International Psychogeriatric Association, 2002; García, Mateo y Maroto, 2004; citados en Carretero et al, 2006). Posteriormente se incluyó el componente objetivo de la carga. La *carga objetiva* está relacionada con la dedicación al desempeño al rol de cuidador e implicaría las repercusiones completas sobre la vida del cuidador. De forma específica englobaría indicadores tales como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social y las restricciones en el tiempo libre (Carretero et al, 2006). Por esto, el constructo de *carga del cuidado* engloba múltiples dimensiones (Zarit, 2002) y no puede ser resumido en un único concepto sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional. Esta separación conceptual facilita la diferenciación entre las repercusiones físicas u observables y las reacciones emocionales que presentan. De manera más específica ambas tipos de cargas del cuidado compren los siguientes aspectos:

- A. La carga objetiva: considerada como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Se relaciona con agotamiento físico en las familias y sus cuidadores. Por otro lado para Martínez (2002, cit. en López, 2006), la carga objetiva se define como todo lo que la familia soporta como una consecuencia directa de la enfermedad de uno de sus

miembros, alguna alteración verificable y observable. Repercusiones dentro de varios ámbitos como los siguientes:

- *Tareas del hogar*: la familia no puede realizar las tareas diarias de casa, y otros miembros de la familia las deben de realizar.
  - *Relaciones familiares*: Las relaciones interpersonales entre los integrantes de la familia de los enfermos se va deteriorando, esto como resultado de las nuevas exigencias y arduas tareas a realizar con el paciente.
  - *Relaciones sociales*: El cuidado de los enfermos hace necesario una alta inversión de tiempo y por ende se rompe el contacto con otros familiares y amigos, esta alta falta de apoyo social hace que los cuidadores sean más vulnerables a tener problemas tal como ansiedad, depresión y estrés.
  - *Tiempo libre y Desarrollo Personal*: La sobrecarga de tareas no sólo limita las relaciones sociales, sino también las posibilidades de esparcimiento y desarrollo personal o vocacional. Ya no hay tiempo libre y por ende no hay tiempo de hacer lo que a los cuidadores les divierte.
  - *Economía*: Los ingresos de las familias cuidadoras de enfermos crónicos se reducen tanto por los gastos necesarios para el cuidado del enfermo y también por que los cuidadores al serlo no se pueden emplear para ganar dinero.
2. *La carga subjetiva*: definida como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar de un paciente. Se relaciona con sentimientos y emociones del CPI, a consecuencia de brindar cuidados, y la tensión emocional incluyendo sentimientos como miedo y preocupación que surge de afrontar una enfermedad crónica. Para Martínez (2002, cit. en López, 2006), la carga subjetiva, se define como una sensación de soportar una obligación pesada y opresiva. Sin embargo, también se ha encontrado que la carga subjetiva también puede ser producida por factores subjetivos no muy relacionados con la enfermedad ni con las tareas que debe de asumir el CPI, por ejemplo: la angustia de saber que el enfermo nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser. Este tipo de carga se expresa de dos formas:

- *Salud física y Mental*: se ve afectada la salud física, con somatizaciones ante esta situación altamente estresante, como pérdida de apetito, dolores de cabeza, de estomago, etc. Y la salud mental, por sentimientos de ansiedad, tensión, irritabilidad, insatisfacción, depresión, etc.
- *Malestar subjetivo*: Se presentan sentimientos negativos, como: Culpa, incertidumbre, odio, angustia, compasión y pérdida.

### **1.3.3. Medición**

Cuando se habla de la carga de la enfermedad crónica o de la carga del cuidado de este tipo de enfermedades, se hace referencia al esfuerzo adicional que implica satisfacer las necesidades de las personas con enfermedad crónica, de sus cuidadores familiares y profesionales, de las instituciones y la sociedad en general.

Son varios los intentos por definir y medir la carga del cuidado en las enfermedades crónicas. Algunos revisan el impacto epidemiológico, otros el económico, otros la carga objetiva y subjetiva para los pacientes y sus cuidadores (Sánchez, Carrillo, Barrera, y Chaparro, 2013).

El cuidado tiende a generar una sobrecarga de actividades, situación que puede traducirse en complicaciones y conflictos para el cuidador. Inclusive, los proveedores y los receptores de cuidados (adultos, niños, etc.) comparten las condiciones de vulnerabilidad, pues ambos enfrentan dificultades económicas y problemas de salud; particularmente, los cuidadores sufren una multiplicidad de exigencias derivadas de los diferentes roles que desempeñan en los distintos ámbitos de la convivencia social. Por ser una tarea demandante, cuidar de una persona dependiente se ha asociado con la mayor probabilidad de padecer ciertos problemas psicológicos, como depresión, baja satisfacción con la vida, estrés, fatiga, soledad, enojo, tristeza. Muchos cuidadores se centran en el cuidado de su dependiente desatendiéndose a sí mismos, dejando de lado aspectos tales como su participación social, la realización de tareas de recreación y descanso y su propio cuidado, lo que les acarrea consecuencias negativas para su salud y bienestar.

Existe abundante literatura internacional interesada en el estudio de los cuidadores familiares, misma que alude a que el bienestar del receptor de cuidado depende en buena medida del bienestar de quien le provee cuidados cotidianos. Sin embargo, el interés por tales investigaciones todavía no es frecuente en México; a pesar de que el aumento del número de familiares que cuidan es una realidad inminente en nuestro país, poco se les ha atendido aún. Entre las contribuciones pioneras para el análisis de la problemática de los familiares cuidadores destaca el trabajo de Robles (2007), quien abordó el análisis de las experiencias personales y las fuerzas macrosociales de la labor del cuidado desde la lente de la etnología y la antropología social. Se han venido desarrollando trabajos que también abordan la carga del cuidador desde una perspectiva cualitativa (De la Cuesta, 2007) identificando, por ejemplo, las prioridades familiares en familias con miembros adultos mayores con problemas de salud, desarrollando investigación aplicada (Programas de apoyo para pacientes y familiares) y utilizando la perspectiva psicométrica para la validación de instrumentos relativos a la experiencia del cuidado. Otro esfuerzo en el ámbito mexicano es el estudio de Alpuche, Ramos-del Río, Rojas y Figueroa (2008), quienes validaron una escala para medir la carga en cuidadores primarios informales con pacientes con enfermedades crónico-degenerativas (López et al, 2010).

Dos son las escalas más utilizadas internacionalmente para la validación de la carga percibida del cuidador: el índice de Robinson (1983) y la Escala de Zarit (1980). En España se ha puesto a punto el Inventario de situaciones Potencialmente Estresantes para cuidadores de enfermos de Alzheimer (Manuela et al, 2002; citado en Rojas, 2011). Sin embargo, existen otras escalas para la evaluación de la carga familiar en el campo de la salud mental, como el The Family Burden Interview Schedule-Short Form (FBIS/SF). El FBIS/SF es un instrumento de reconocida utilidad; el cual ha sido clave para la estandarización de otros instrumentos que miden la carga en este campo, como lo es el ECFOS. El ECFOS ha mantenido la estructura e integridad del FBIS/SF y se han añadido preguntas relevantes para la evaluación de costes basadas en el trabajo de Clark y Drake. Está diseñando para valorar el coste económico y la carga subjetiva y objetiva que supone

para las familias la atención de enfermos mentales graves, en el marco de un estudio de análisis de coste de la esquizofrenia.

La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), validada por Alpuche et al, (2008) en población mexicana, instrumento que se reconoce como confiable para determinar la carga percibida en cuidadores de enfermedad crónica degenerativa, así como ponderar la CVRS de los cuidadores.

## **PARTE II. METODOLOGÍA**

### **Justificación**

La mayoría de estudios realizados sobre cuidadores informales se centran en el campo de la gerontología, fundamentalmente en los cuidadores de ancianos afectados de enfermedades degenerativas tipo Alzheimer. Sin ser un campo de menor importancia por sus enormes repercusiones para la salud, ha sido poco el esfuerzo invertido en la infancia y el ámbito de la discapacidad infantil. Se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con discapacidad severa supone una amenaza para el bienestar del cuidador. Diversas investigaciones demuestran que ser madre de niños con retraso en el desarrollo es un importante factor de riesgo para la salud física y mental. Padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. La clase de discapacidad que el niño presenta, así como la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar (David et al, 2008). No obstante a las importantes repercusiones psicosociales que representa ser cuidador primario informal (CPI) de un paciente pediátrico es que para fines de la presente investigación que resulta importante estudiar como es la experiencia del cuidado en pacientes con cardiopatías congénitas a través de la voz de los propios CPI, esto apoyado desde la metodología mixta.

### **Planteamiento del Problema**

- ¿Cuáles son las implicaciones de evaluar cuantitativa y cualitativamente la carga o sobrecarga percibida del cuidado en padres cuidadores de niños con cardiopatía congénita?

## Objetivos

### General:

- Analizar la carga o sobrecarga del cuidador de niños con cardiopatía congénita contrastando sus aspectos cuantitativos y cualitativos.
- **Particulares:**
  1. Describir las características socio-demográficas de los padres cuidadores de niños con cardiopatía congénita.
  2. Describir las características socio-demográficas del receptor de cuidado con cardiopatía congénita.
  3. Evaluar el nivel de carga del cuidado en padres cuidadores de niños con cardiopatía congénita a través de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.
  4. Explicar la carga del cuidado de los padres cuidadores de niños con cardiopatía congénita a través de una Entrevista Focalizada derivada de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.

### Categoría de Análisis

- a. Central:
  - Carga percibida del cuidador: Percepción del estado resultante de la acción de cuidar a una persona en condición de dependencia, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980).
  - La carga percibida del cuidado posee dos dimensiones:
    - a. Carga subjetiva - También llamada tensión, hace referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo, la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (Montgomery, 1989; International Psychogeriatric Association, 2002; García, Mateo y Maroto, 2004).

- b. Carga objetiva – Relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador (Montgomery, 1989; García, Mateo y Maroto, 2004) que implica las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador (Corin, 1987; Lavoie, 1999) de forma específica, engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; International Psychogeriatric Association, 2002), las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social (Kasper, Steinbach y Andrews, 1990; García, Mateo y Maroto, 2004), y las restricciones en el tiempo libre (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).
- c. Periférica/s:
- Cuidador primario informal: Persona miembro de la familia o la comunidad cercana a la persona enferma que presta la atención y los cuidados necesarios para la persona cuidada. Se caracterizan por: cuidar de un paciente en el hogar, no reciben remuneración alguna por sus servicios, existe una relación y apego familiar y emocional con el paciente, la gran mayoría son mujeres, realizan actividades de cuidado casi de tiempo completo, reciben un escaso apoyo social por parte del resto de la familia o comunidad a la que pertenecen (Ramos-del Río y Figueroa, 2008).
  - Receptor de cuidado: Persona que requiere de cuidados continuos, que por motivos de su edad, enfermedad o discapacidad y ligados a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, necesita de forma permanente la atención de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria. Dicha atención en su mayoría es brindada por un familiar (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009).

## MÉTODO

Este estudio de tipo transversal, descriptivo e interpretativo se llevó a cabo utilizando una metodología de tipo mixta para las Ciencias Sociales y del Comportamiento (Creswell, 1998; Tashakkori y Teddlie, 1998; Hernández-Sampieri y Mendoza, 2008). En donde se

destacan dos perspectivas metodológicas las cuales estarán representadas por dos fases: la primera, cuantitativa y la segunda, cualitativa. Para el análisis en conjunto de estas dos fuentes de información se usó la técnica de Triangulación, la cual constituye una de las más empleadas para el procesamiento de los datos en las investigaciones cualitativas, por cuanto contribuye a elevar la objetividad del análisis de los datos y a ganar una relativa mayor credibilidad de los hechos. Particularmente la Triangulación Metodológica (diferentes métodos y de técnicas, o utilización de diversas estrategias metodológicas (cuantitativas o bien cualitativas) (Ruíz, 1999).

### **Participantes/Informantes**

Participó una muestra intencional y voluntaria de 18 PC de niños con cardiopatía congénita hospitalizados en la Unidad de Medicina de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Los criterios de quienes conformaron esta muestra fueron:

- **Selección:**
  - Mujeres y hombres mayores de 18 años
  - Saber leer y escribir
  - Haber sido cuidadores de un niño con cardiopatía congénita (CC) por lo menos en los últimos seis meses.
  - Tener al momento del estudio un niño con CC hospitalizado en la Unidad de Medicina de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS.
- **No inclusión:**
  - No completar las fases del estudio.

## Fuentes de Información

- **Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI)** (Ramos-del Río, Barcelata, Islas, Alpuche, Salgado, Rojas y Figueroa, 2007). Este instrumento describe las características generales de los cuidadores primarios informales y sus receptores de cuidado. Consta de 73 preguntas cerradas, organizadas en cinco apartados generales: I. Características Sociodemográficas del Cuidador, II. Características Demográficas del Receptor de Cuidados y Rol de Cuidador, III. Apoyo Social Percibido, IV. Prácticas Preventivas en Salud y V. Percepción de Salud General (ver Anexo 1).
- **Entrevista de Carga del Cuidado del Cuidador Zarit (ECCZ)** (versión validada por Alpuche, Ramos-del Río, Rojas y Figueroa, 2008). Esta versión fue validada en una población de cuidadores primarios informales mexicanos de pacientes con enfermedad crónico-degenerativas. La escala consta de 22 reactivos que evalúan la carga percibida por el cuidador y están divididos en tres categorías: impacto del cuidado, relación interpersonal con el receptor de cuidado, y expectativas de autoeficacia. Se utiliza una escala tipo Likert cuyas opciones de respuesta van de 0 (nunca) a 4 (siempre). Sumando los puntajes de cada reactivo se obtienen puntuaciones que van de 0 a 88. Para fines de este estudio se tomaron en consideración los parámetros de medición reportados por Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa (2012) obtenidos en una muestra de 88 cuidadores de niños con parálisis cerebral severa donde el Alpha de Cronbach fue de  $\alpha = 0.873$  mismos que pueden verse en la Tabla 3. Esta versión original de la entrevista permitirá ver cuantitativamente cómo el cuidador califica su carga (ver Anexo 2).

Tabla 3. Puntos de Corte Establecidos para la ECCZ.*		
Percentil	Puntos	Nivel de Percepción de Carga del Cuidador
< 25	0 a 23 Puntos	Carga Nula/Sin Carga
25	24 a 30 Puntos	Carga Leve

<b>Tabla 3. Puntos de Corte Establecidos para la ECCZ.*</b>		
50	31 a 40 Puntos	Carga Moderada
75	41 ó Más Puntos	Carga Severa
*Escalas construidas a partir de las puntuaciones y percentiles obtenidos por la muestra de estudio en la ECCZ (Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa (2012).		

- **Guía de Entrevista Focalizada sobre la Carga del Cuidado (GEF-CC).** La guía se conformó de la adaptación de los reactivos de la Entrevista de Carga del Cuidado del Cuidador Zarit (ECCZ) a preguntas abiertas, con el propósito de dar la oportunidad al cuidador de responder de forma libre y abierta a cada uno de los aspectos que se evalúan sobre la carga del cuidado (ver Anexo 3). Esta guía de entrevista permitió analizar las cualidades y no solo medir las cantidades de la carga del cuidado percibida por los cuidadores de niños con cardiopatía congénita.

### **Espacio Social y contexto del Estudio**

Área de hospitalización de la Unidad de Medicina de Alta Especialidad (UMAE), Hospital de Cardiología, Área de Cardiopatías Congénitas del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. En este lugar se contó con un espacio amplio, luminoso y libre de interrupciones para realizar la aplicación de las entrevistas las cuales se llevaron a cabo a pie de cama del paciente. Por otro lado, cabe mencionar que los PC permanecían gran parte del día en el hospital disponibles para atender cualquier emergencia o toma de decisiones relacionada con el paciente. Además de que dormían junto a su paciente (en una silla o en el suelo) cuando este se encontraba “grave”, padecía de síndrome de Down, presentaba algún tipo de retraso mental, o bien debido a que eran bebés o menores de cinco años. Asimismo que muchos de estos PC provenían del interior de la República Mexicana, eran de escasos recursos, y en su mayoría sin contar con un lugar en donde residir durante la hospitalización del paciente o bien de conocer a alguien en quien apoyarse para cuidar del paciente durante esta estancia.

### **Consideraciones Éticas.**

El presente estudio se basó en las normas establecidas por la Declaración de Helsinki (2008), referente a la participación de los seres humanos en la investigación. Los PC firmaron una Carta de Consentimiento Informado (ver Anexo 1), donde expresaron su deseo de participar no en el estudio. Se menciona a los PC se reservaría su identidad y la información que ellos compartieron en las entrevistas y sólo será utilizada con fines de investigación.

### **Procedimiento**

La investigación se basó en una metodología de tipo mixto la cual consistió en evaluar, cuantitativa y cualitativamente, la carga percibida que tenían los PC acerca del cuidado. Al momento del estudio estos cuidadores tenían un hijo/a con cardiopatía congénita (CC) hospitalizado en el Área de Cardiopatías Congénitas del la UMAE, Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. En la figura No 2. Se representa un algoritmo de procedimiento que representa cada una de las siguientes fases del estudio.

#### **Fase I. Adecuación de la ECCZ a su versión cualitativa**

Se llevó a cabo la adecuación de la ECCZ de su versión cuantitativa original a una cualitativa. Esto consistió en que los reactivos con respuesta tipo Likert se adaptaron a preguntas abiertas (Fase Ia.). La versión cualitativa posteriormente fue validada a través de una prueba piloto con el propósito de analizar cualitativamente las respuestas. Lo que permitió definir la versión final de este formato de entrevista cualitativa acerca de la carga del cuidado (Fase Ib.).

#### **Fase II. Selección de la muestra de estudio**

Los PC fueron contactados durante los periodos de visita o estancia en el hospital. A quienes cumplieron con los criterios de inclusión se les explicó el objetivo del estudio y si aceptaban participar se les solicitó su consentimiento informado (Fase IIa.).

### **Fase III. Evaluación cuantitativa**

Se aplicó a los PC la Encuesta de Salud del Cuidador Informal (ES-CPI) con la cual se recolectó información socio-demográfica de los PC, aspectos relacionados con el receptor de cuidado y sobre las condiciones en las que estos prestaban los cuidados de su hijo con cardiopatía congénita. Además de aplicarse la ECCZ en su versión original (cuantitativa) (Fase IIa.) lo cual se llevó a cabo en una sesión de aproximadamente 60 minutos. Una vez aplicados estos instrumentos se analizaron cuantitativamente a través del SPSS v.17 (Fase IIIb.).

### **Fase IV. Evaluación cualitativa**

Los participantes respondieron las preguntas de la Guía de Entrevista Focalizada sobre la Carga del Cuidado del Cuidador Informal, para lo cual se solicitó el consentimiento verbal por parte de los participantes para poder audio-grabar la entrevista (Fase IVa.). La aplicación de esta entrevista se llevó a cabo en una sesión de aproximadamente 60 minutos. Posteriormente las grabaciones fueron transcritas de forma textual "*palabra por palabra*" y sometidas a validación por jueceo. Una vez que se contó con los textos fueron codificados en categorías y analizados a través del Atlas ti.7 (Fase IVb.).

### **Fase V. Resultados e informe**

Se hizo un análisis de los resultados (cuantitativos / cualitativos) en el cual se compararon cada reactivo de ambas versiones de la ECCZ. Conservando los factores originales de la escala para cada reactivo o pregunta abierta (Fase Va.). Por último, se elaboró un informe final de los resultados obtenidos en la investigación.

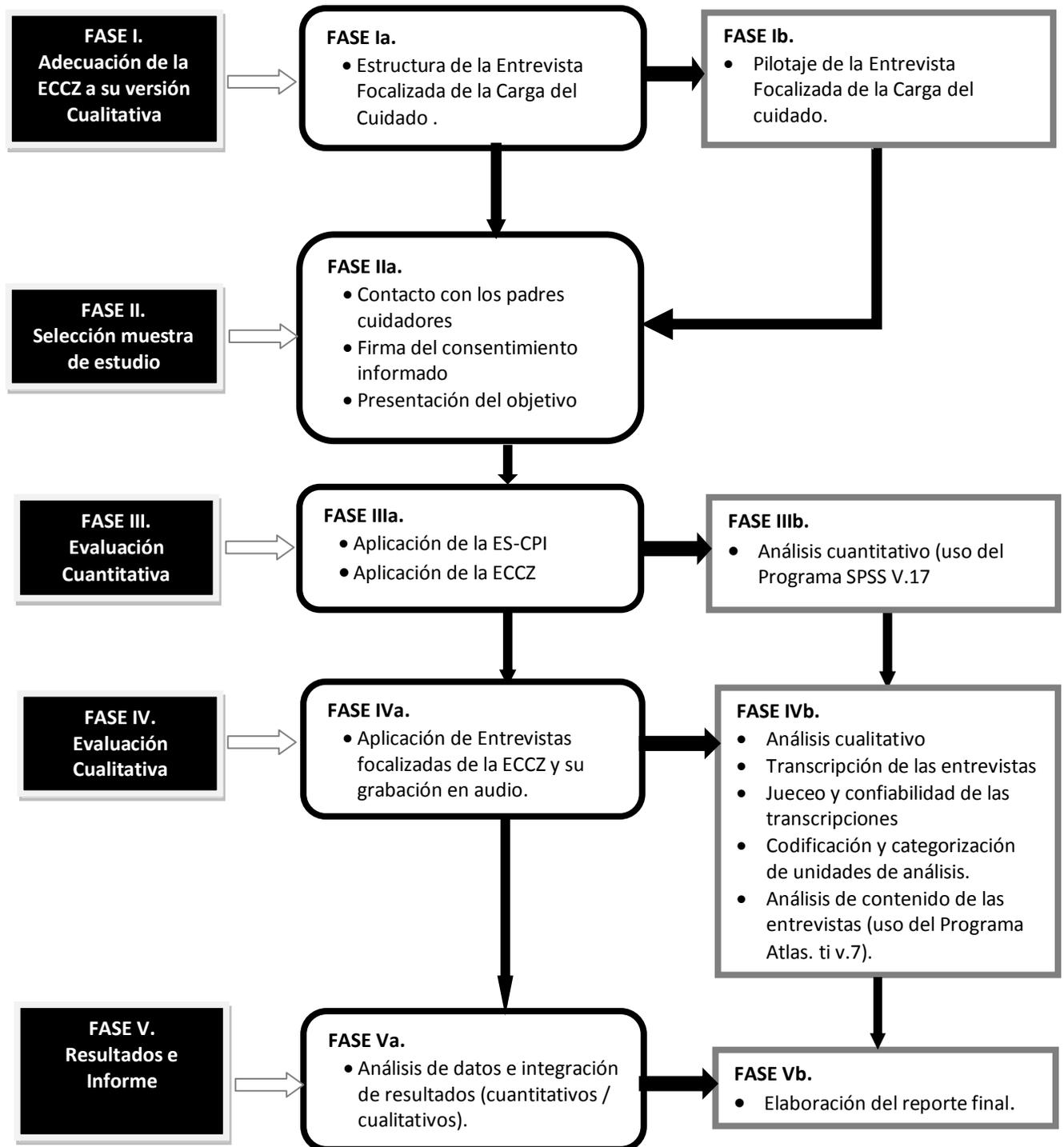


Figura 2. Algoritmo de procedimiento de la investigación.

## PARTE III. RESULTADOS

Los resultados que aquí se describen se presentan en dos apartados:

### I. Análisis cuantitativo

1. Describe las características socio-demográficas de los PC y los receptores de cuidado observadas en la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal.
2. Muestra los determinantes protectores y de riesgo vinculados con la carga percibida del cuidado de los PC.
3. Presenta los factores que mide la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, el nivel de severidad percibida de la carga del cuidado, y las frecuencias obtenidas para cada uno de los reactivos.

### II. Análisis Cualitativo

1. Se presenta la interpretación analítica de los resultados cuantitativos y cualitativos de la ECCZ y la Guía de Entrevista Focalizada de la Carga del Cuidador.
2. Describe las categorías emergentes de primer y segundo orden encontradas en la Guía de Entrevista Focalizada de la Carga del Cuidador.
3. Se muestran las redes simbólicas para cada uno de los factores de la ECCZ en las cuales se representan las categorías emergentes y las relaciones entre ellas.

## I. ANÁLISIS CUANTITATIVO

### 1. Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI).

En la Tabla No. 4, se presenta la caracterización socio-demográfica de la muestra de PC de los niños con cardiopatía congénita que fueron estudiados.

#### 1.1. Características socio-demográfica del padre cuidador:

Los PC tenían una edad promedio de  $X=37.44$  años (25 a 59 años), la mayoría mujeres (94.4%), principalmente casadas (83.3%); amas de casa (50.0%), 38.9% tenía una profesión que combinaban con el cuidado de su hijo. Respecto a su escolaridad 44.4% tenía estudios de licenciatura y 22.2% de secundaria. Su ingreso económico mensual iba de 4 mil y 6 mil

pesos (44.4%), y 7 mil y 10 mil pesos de (22.2%). En cuanto a la actividad que ocupaba la mayor parte de su tiempo se encontraron labores del hogar (38.9%), trabajar (33.3%) y cuidar de su paciente (27.8%). El 94.4% de los PC residían en la misma casa del receptor de cuidado, el 77.8% de la casa que habitaban era propia; 72.2% de los PC y sus hijos contaban con servicio médico del IMSS.

### **1.2. Características Socio-demográficas del Receptor de Cuidados y Rol de Cuidador:**

El 94.4% de los PC de niños con CC reportaron cuidar solo de una persona enferma, 100% reportó no recibir apoyo económico; el 61.1% se dedicaba al cuidado del paciente entre 12 y 24 horas/diarias. Dentro de las actividades que realizaban como PC, 83.3% realiza Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (alimentar, bañar y vestir), 61.1% realiza Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) (cargar, transportar y dar medicamentos), 77.8% brindaba compañía, 83.3% llevaba al médico y administraba medicamentos; 77.8% llevaban a cabo Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD) (realizar trámites administrativos y legales). Por otro lado, 61.1% de los PC reportó no haber recibido capacitación técnica para llevar a cabo tareas de cuidado. Respecto a tener información sobre que es un cuidador y como cuidarse 77.8% reportó no tener información al respecto. Por otro lado, se encontró que el 72.22% eran PC que provenían de diferentes Estados de la República Mexicana como: Morelos, Tabasco, Puebla, Veracruz, Querétaro, Tlaxcala y Sinaloa. Mientras que el 27.7% eran del Distrito Federal.

### **1.3. Apoyo Social Percibido:**

El 61.1% de los PC percibe tener apoyo familiar y 55.6% apoyo emocional, 72.2% contaban con una persona que les ayudaba a tomar decisiones sobre su paciente, de los cuales en el 66.7% de los casos era el “esposo”. También el 78% cuenta con una persona que puede sustituirle en sus funciones como PC, 40% reportó que esa persona es su “esposo”.

#### 1.4. Autocuidado:

El 44.4% de los PC reportó acudir al servicio médico solo “*si, se sentían muy mal*”, mientras que el 33.3% prefería esperar un “*poco*” para ver si mejoraba antes de ir al médico; lo que explica porque el 50% no se había hecho un “*chequeo médico*”, en los últimos seis meses. Sin embargo, 72.2% reportó haberse checado su presión arterial, 61.1% haberse pesado, 55.6% medido la glucosa, y 40% el colesterol. El 90% de los PC “*nunca*” había consultado al psicólogo o psiquiatra como una forma de cuidar de su bienestar emocional.

#### 1.5. Percepción de Salud General:

En cuanto a la percepción de salud general el 50% de los PC no reportó preocupación acerca de su salud. Sin embargo, los síntomas reportados por los PC durante los últimos seis meses fueron:

- *Físicos*: Tensión muscular (cabeza, espalda y hombros) y dificultades para dormir.
- *Emocionales*: Irritabilidad, enojo, tristeza, depresión, preocupación, miedo, ansiedad, llanto, y preocupación.

El 50% reportó dificultad para concentrarse, 77.8% manifestó que “*algunas veces*” sus preocupaciones le han hecho perder el sueño. Como aspectos positivos, cabe destacar que 88.9% “*Nunca*” han llegado a pensar que las cosas estarían mucho mejor sin ellos, 99.9% considera ha podido afrontar sus problemas adecuadamente la mayoría de las veces, así como el 80% que “*Nunca*” ha pensado que es una persona que no sirve para nada.

**Tabla 4. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR INFORMAL (n=18).**

I. INFORMACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA DEL CUIDADOR:		
Edad		X=37.44 años (25-59; DE 7.77)
Género	Femenino Masculino	*94.4% 5.6%
Estado civil	Casado(a) o en Unión Libre	*83.3%
Ocupación	Ama de casa Profesionista	*50.0% *38.9%

**Tabla 4. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR INFORMAL (n=18).**

Escolaridad	Licenciatura	*44.4%
	Secundaria	*22.2%
Ingreso Económico mensual	Entre 4,000 y 6,000 pesos	*44.4%
	Entre 7,000 y 10,000 pesos	*22.2%
	Más de 10,000 pesos	16.7%
Actividad diaria en que más ocupa su tiempo	Labores del hogar	*38.9%
	Trabajar	33.3%
	Cuidar de un enfermo	27.8%
Institución de salud donde recibe atención médica	Clínica/Hospital del IMSS	*72.2%
	Clínica/Hospital del SSA	16.7%
Lugar donde reside el CI	Hogar del RC	*94.4%
	Propia	*77.8%
Tiempo de ser CI	Desde el nacimiento del RC	*94.5%
Lugar de origen	Local (D.F.-Edo, Méx.)	27.7%
	Foráneo (Tlaxcala, Querétaro, Morelos, Veracruz, Sinaloa)	*72.2%
<b>II. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DEL RECEPTOR DE CUIDADOS (RC) Y ROL DE CUIDADOR:</b>		
Número de personas que reciben los cuidados	Una sola persona enferma además de cuidar de otros hijos	*94.4%
Remuneración económica por cuidar	No	100%
Parentesco del CI con el RC	Madre	*94.4%
Número de horas diarias dedicadas al cuidado	De 12 a 24 horas	*61.1%
	De 6 a 8 horas	16.7%
Actividades básicas de la Vida Diaria (ABVD):	Alimentar, bañar, vestir.	72.2%
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD):	Cargar, transportar	61.1%
	Llevar al médico, dar medicamentos	83.3%
Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD):	Realizar trámites administrativos y legales	77.8%
Ha recibido capacitación del equipo de salud para cuidar del RC:	No	61.1%
	Si	38.9%
Ha recibido información del equipo de salud acerca de qué es un cuidador y cómo cuidarse:	No	*77.8%
	Si	22.2%

**Tabla 4. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR INFORMAL (n=18).**

<b>III. APOYO SOCIAL PERCIBIDO</b>	
Apoyo familiar	*61.1%
Apoyo emocional	*55.6%
Cuenta con alguna persona que le ayude a tomar decisiones sobre su paciente:	
Sí	*72.2%
¿Quién?:	
Esposo	*66.7%
¿Hay alguien que pueda sustituirle en sus funciones como cuidador?	
Sí	*78%
¿Quién?	
Esposo	40%
<b>IV. AUTO-CUIDADO</b>	
Va al centro de salud solo cuando:	
Sí, voy solo cuando me siento, “ <i>muy mal</i> ”	44.4%
Sí, voy aunque espero un “ <i>poco</i> ”, para ver si me mejoro	33.3%
Se ha realizado un “chequeo médico”, en los últimos seis meses:	
Sí	50%
No	50%
En los últimos seis meses, por lo menos una o dos veces, se ha practicado alguna de las siguientes mediciones:	
Presión arterial	*72.2%
Peso corporal	*61.1%
Glucosa en sangre	*55.6%
Colesterol	40%
Consultó al médico, dentista o nutriólogo:	
Lo consultó solo 1 vez	50.0%
Consultó al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar emocional:	
Nunca lo consultó	*90%
Actividad física:	
Ninguna	66.7%
Pasatiempo o actividad relajante:	
Ver Televisión	61.1%
Leer	44.4%
<b>V. PERCEPCIÓN GENERAL DE SALUD</b>	
Actualmente existe una preocupación acerca de su salud:	
Sí	*50.0%
No	50.0%
Síntomas físicos:	
Tensión muscular en cabeza, espalda, hombros	72.2%
Síntomas psicológicos / emocionales:	
Tristeza, Depresión	66.7%
Irritabilidad, enojo	61.1%
Preocupación, miedo, ansiedad	80%
Percepción de Estrés en relación al cuidado	
Poco estresados	50%
Moderadamente estresados	28%
Dificultad para concentrarse bien en lo que hace	
Algunas veces	*50%

<b>Tabla 4. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR INFORMAL (n=18).</b>	
Siempre	33.3%
Las preocupaciones le han hecho perder el sueño Algunas veces	*77.8%
Piensa que las cosas estarían mejor sin ella/él Nunca	*88.9%
Ha sido capaz de afrontar y manejar adecuadamente sus problemas Muchas veces	*99.9%
Ha pensado que es una persona que no sirve para nada Nunca	*80%

### 1.6. Características Socio-Demográficas del Receptor de Cuidado (RC):

En la Tabla No. 5, se presentan las características sociodemográficas de los receptores de cuidado; 100% eran hijos/as, con edad promedio de 7.78 años (1 - 16 años), 66.7% eran del sexo masculino; 40% tenían diagnóstico de cardiopatía congénita cianótica (ejemplo, tetralogía de Fallot, atresia pulmonar, atresia tricúspide, entre otras) y 22.4% acianótica (comunicación interventricular, comunicación interauricular, entre otras); mientras que el 37.6% de los PC no precisó cuál era el diagnóstico del niño; el 80% se encontraba hospitalizado por un periodo de 2 a 6 días.

<b>Tabla 5. CARACTERÍSTICAS DEMOGRAFICAS DEL RECEPTOR DE CUIDADO (RC).</b>	
<b>Edad</b>	X=7.78 años (1-16 años) DE= 3.94
<b>Género</b> Femenino Masculino	33.3% *66.7%
<b>Diagnóstico de enfermedad Cardíaca Congénita</b> Cardiopatía Congénita Acianótica <ul style="list-style-type: none"> <li>• Portador de marcapasos</li> <li>• Comunicación Interventricular residual y Estenosis Aórtica</li> <li>• Soplo pulmonar</li> </ul>	22.4%
<b>Cardiopatía Congénita Cianótica</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tetralogía de Fallot</li> <li>• Tetralogía de Fallot extremo con Atresia pulmonar</li> <li>• Tronco común tipo I</li> <li>• Síndrome hipoplásico de ventrículo derecho</li> <li>• Atresia pulmonar</li> </ul>	40%

<b>Otras</b>	
• Miocardiopatía dilatada	5.6%
• Desconoce el diagnóstico	37.6%
<b>Días de hospitalización:</b>	
• De 2 a 6 días	*80%

## 2. Determinantes de Riesgo y de Protección de la Carga del Cuidado en el Cuidador:

Si bien la ES-CPI no contempla como indicador los determinantes del cuidado las respuestas de los PC a este instrumento permitieron observar situaciones que pueden considerarse como determinantes y moderadores de la carga percibida por estos cuidadores, los cuales se enlistan en la Tabla No. 6.

### 2.1. Factores determinantes de la carga percibida de los padres-cuidadores.

Se entiende por *determinantes de la carga del cuidado* a todas aquellas situaciones que pueden estar asociadas al incremento de la carga percibida por los PC, los cuales se clasificaron en cuatro categorías: 1. *Relacionados con el cuidado* (cuidar del RC por más de 12 horas al día, y cuidar del RC desde su nacimiento, cuidar de otros hijos, entre otros); 2. *Relacionados con la falta de información* (percepción de falta de información sobre la enfermedad, y del tipo de cuidados a realizar); 3. *Relacionados con el apoyo* (principalmente falta de apoyo económico para enfrentar los gastos del cuidado); 4. *Relacionados con el autocuidado* (presencia de síntomas físicos y psicológicos, posposición en el cuidado de la salud, entre otros).

### 2.2. Factores moderadores de la carga percibida de los padres-cuidadores.

Se entienden como *moderadores de la carga del cuidado* a todos aquellos recursos personales con los que cuenta el cuidador para disminuir o moderar la carga derivada del cuidado, los cuales se clasificaron en: 1. *Características del cuidador* (ser un cuidador joven de edad, con un nivel escolar medio-alto, percepción de autoeficacia, valiosos y útiles como cuidadores, tener seguridad social, y una vivienda propia); 2. *Características del receptor de cuidado* (niños con un nivel dependencia leve a moderada); 3. *Relacionados*

con el apoyo (recibir apoyo emocional de la familia, en la toma de decisiones y sustitución en el cuidado si es necesario por parte de la abuela y esposo o pareja).

<b>Tabla 6. DETERMINANTES Y MODERADORES DE LA CARGA PERCIBIDA EN LOS PC.</b>	
<b>DETERMINANTES</b>	<b>MODERADORES</b>
<p><b>1. Relacionados con el cuidado:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidar de otros hijos</li> <li>• Cuidar de un hijo enfermo</li> <li>• Cuidar desde el nacimiento de su hijo</li> <li>• Cuidar por más de 12 hrs/diarias</li> </ul>	<p><b>1. Características del cuidador:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser un cuidador joven de edad (37.44 años)</li> <li>• Profesionistas</li> <li>• Percepción de autoeficacia para realizar el cuidado</li> <li>• Percibirse valioso/a y útil en el cuidado del paciente</li> <li>• Percepción del cuidado como “poco estresante”</li> <li>• Contar con seguridad social en salud</li> <li>• Tener casa propia</li> </ul>
<p><b>2. Relacionados con la falta de información:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepción de falta de información sobre la enfermedad del niño y su cuidado</li> </ul>	<p><b>2. Características del receptor de cuidado:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad del paciente (1-16 años).</li> <li>• Dependencia parcial que va de leve a moderada dependencia del receptor de cuidado</li> </ul>
<p><b>3. Relacionados con el apoyo:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de apoyo económico</li> <li>• Ingreso económico bajo</li> </ul>	<p><b>3. Relacionados con el apoyo:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recibir apoyo emocional</li> <li>• Recibir ayuda en la toma de decisiones acerca del paciente</li> <li>• Reconocer que alguien más (padre/abuela) puede sustituirle en el cuidado</li> </ul>
<p><b>4. Relacionados con el autocuidado:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Posposición del cuidado de la salud del cuidador “ir al médico solo si se siente muy mal”</li> <li>• Falta de tiempo para cuidar de su salud</li> <li>• Presencia de síntomas físicos y psicológicos</li> <li>• Ausencia de apoyo psicológico</li> </ul>	

### **5. Entrevista de Carga del Cuidado de Zarit (ECCZ).**

En la Tabla No. 7 se muestra que los tres factores de la ECCZ explicaron el 60% del total de la varianza y solo el Factor 1 explicó el 30.9%.

<b>Tabla 7. FACTORES DE LA ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT.</b>			
<b>FACTOR</b>	<b>ÍTEMS</b>	<b>% DE VARIANZA</b>	<b>% DE VARIANZA ACUMULADA</b>
<b>I. Impacto del cuidado</b>	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22	*30.992	30.992
<b>II. Relación interpersonal</b>	1, 4, 5, 6, 9, 13	15.156	46.157
<b>III. Expectativas de autoeficacia</b>	15, 20, 21	12.091	59.048

En la Tabla No. 8 se puede observar que el factor con el promedio más alto fue el *Factor 1. Impacto del cuidado* (12.22). Lo que indica que los cuidadores se perciben más afectados por situaciones como: la falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro en la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida y deterioro de su salud física, esto como resultado del cuidado que brindan.

<b>Tabla 8. PUNTUACIONES MEDIAS DE LOS FACTORES DE LA ECCZ.</b>		
<b>FACTOR/ES</b>	<b>PROMEDIO (DE)</b>	<b>MÍN-MÁX.</b>
<b>1. Impacto del cuidado</b>	*12.22 (6.85)	1-22
<b>2. Relación interpersonal</b>	3.61 (6.13)	0-25
<b>3. Expectativas de autoeficacia</b>	5.16 (2.20)	1-9
<b>Puntuación Global de la Carga</b>	21.00 (15.18)	
*DE: Desviación Estándar.		

Aunque no se han reportado normas ni puntos de corte establecidos por Zarit para la ECCZ que permitan ubicar el nivel de severidad de la carga percibida por los cuidadores; se calcularon los percentiles a partir de las puntuaciones obtenidas para ubicar la carga percibida de los PC. En la Tabla No. 9 se muestran los rangos obtenidos para cada nivel de carga y el porcentaje para cada uno de ellos. Lo cual sugiere que la mayoría de los PC perciben una sobrecarga que va de leve a severa. Siendo los menos, aquellos que se reportan sin sobrecarga (6%).

Tabla 9. PERCEPCIÓN DEL NIVEL DE CARGA DE LOS PC.		
NIVEL DE CARGA PERCIBIDA	RANGO	PORCENTAJE
Nula	0-4	6%
Leve	5-17	38%
Moderada	18-29	28%
Severa	30-37	28%

Por su parte, en la Tabla No. 10, se muestra para cada reactivo el porcentaje de respuestas obtenidas en cada opción de respuesta, así como el porcentaje acumulado de las dos opciones que indican una mayor frecuencia de ocurrencia (3= Frecuentemente a 4= Siempre). Atendiendo a este último valor se observa la elevada frecuencia de situaciones tales como: “Piensa que su paciente depende de Usted” (55.5%), “Piensa que su paciente le considera la única persona que le puede cuidar” (39%), “Tiene miedo por el futuro de su paciente” (36%), “Piensa que debería hacer más por su familiar o paciente” (22.3%), y “Piensa que podría cuidar mejor de su paciente” (22.2%).

Tabla 10. PORCENTAJE DE FRECUENCIA DE RESPUESTA POR ÍTEM DE LA ECCZ.						
CONTENIDO DEL REACTIVO	0	1	2	3	4	FRECUENCIA ACUMULADA
<b>FACTOR 1. IMPACTO DEL CUIDADO</b>						
2. Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar o paciente no tiene suficiente tiempo para Usted.	38.9	22.2	38.9	0	0	0
3. Se siente abrumada/o por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades (trabajo, familia).	33.3	33.3	22.2	5.6	5.6	11.2
7. Tiene miedo por el futuro de su paciente.	5.6	16.7	38.9	22.2	16.7	<b>*36</b>
8. Piensa que su paciente depende de Usted.	11.1	5.6	27.8	22.2	33.3	<b>*55.5</b>
10. Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar de su familiar o paciente.	83.3	5.6	11.1	0	0	0
11. Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría por tener que cuidar de su familiar o paciente.	66.7	16.7	16.7	0	0	0
12. Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar o paciente.	77.8	5.6	16.7	0	0	0
14. Piensa que su paciente le considera la única persona que le puede cuidar.	33.3	11.1	16.7	22.2	16.7	<b>*39</b>
16. Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar o paciente por mucho más tiempo.	72.2	16.7	11.1	0	0	0
17. Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que comenzó la	61.1	22.2	16.7	0	0	0

**Tabla 10. PORCENTAJE DE FRECUENCIA DE RESPUESTA POR ÍTEM DE LA ECCZ.**

CONTENIDO DEL REACTIVO	0	1	2	3	4	FRECUENCIA ACUMULADA
enfermedad de su paciente.						
18.Desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona.	83.3	5.6	11.1	0	0	0
19.Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar o paciente.	72.2	16.7	11.1	0	0	0
22.En lo general, ¿Qué tanta "carga" siente por el hecho de cuidar a su familiar o paciente.	66.7	16.7	5.6	11.1	0	11.1
<b>FACTOR 2. RELACIÓN INTERPERSONAL</b>						
1.Piensa que su familiar o paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita.	61.1	16.7	16.7	0	5.6	5.6
4.Siente vergüenza por la conducta de su paciente.	94.4	0	0	5.6	0	5.6
5.Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar o paciente.	72.2	27.8	0	0	0	0
6.Piensa que el cuidar de su paciente afecta negativamente la relación de Usted con otros miembros de su familia.	66.7	5.6	27.8	0	0	0
9.Se siente tenso/a cuando está cerca de su paciente.	55.6	27.8	16.7	0	0	0
13.Se siente incómodo/a al alejarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar o paciente	88.9	11.1	0	0	0	0
<b>FACTOR 3. EXPECTATIVA DE AUTOEFICACIA</b>						
15.Piensa que no tiene suficiente dinero para cubrir los gastos derivados del cuidado de su paciente además de otros gastos.	16.7	22.2	44.4	11.1	5.6	16.7
20.Piensa que debería hacer más por su familiar o paciente.	33.3	5.6	38.9	16.7	.6	<b>*22.3</b>
21.Piensa que podría cuidar mejor de su paciente	11.1	16.7	50.6	11.1	11.1	<b>*22.2</b>

0= Nunca 1= Rara vez 2= Algunas veces 3= Frecuentemente 4= Siempre

## II. ANÁLISIS CUALITATIVO

Este análisis consiste en descomponer un documento o fuente de datos en unidades de análisis, a estas se les asigna códigos y después estos se relacionan. Este tipo de análisis da origen a la construcción de categorías emergentes de primer y segundo orden (Varguillas, 2006). Es así como esta sección presenta el análisis cualitativo de contenido de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidado basada en la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). El análisis se hizo a través de la construcción, denominación y definición de categorías emergentes de primer y segundo orden, y su representación a través de redes. Para estas categorías se consideraron como unidades de análisis los diálogos de los PC de los cuales se identificaron ambas categorías. Por último se concluye este apartado con la interpretación analítica de los contenidos.

### 2.1. Interpretación analítica:

En este apartado se presenta la interpretación analítica de los resultados cuantitativos y cualitativos de ECCZ y la Guía de Entrevista Focalizada de la Carga del Cuidador. En el inciso A. se presenta la base del reactivo o pregunta de la entrevista, la frecuencia acumulada obtenida en su versión cuantitativa; posteriormente en el inciso B. Se despliegan las categorías de Percepción de No-Carga y Percepción de Sobre-Carga las cuales contienen unidades de análisis surgidas del procesamiento de los datos cualitativos con el uso del Atlas ti.v.7.

## FACTOR 1. IMPACTO DEL CUIDADO

### REACTIVO 2 (R2)

#### A. Análisis Cuantitativo

*“Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar o paciente no tiene suficiente tiempo para Usted.”*

#### ▪ Frecuencia Acumulada: 0

La mayoría de los PC consideran que “Nunca” han llegado a pensar que no tienen suficiente tiempo para ellos debido al tiempo que dedican a su paciente.

### B. Análisis Cualitativo

*“Desde que cuida de su familiar o paciente, ¿Cuánto tiempo dedica a Usted misma?”*

En el Cuadro No. 2 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Aquí se puede observar que hubo una mayor expresión de *Sobre-Carga* pues los PC manifiestan **“tener menos tiempo para ellos mismos...”**.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"><li>• “Empecé a darme cuenta de que yo <b>necesito estar bien</b>, necesito quererme y cuidarme...” (Entrevista No.2/(8:8))</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• “Lo que <b>menos tengo es tiempo para mí</b>” (Entrevista No. 4/(15:15))</li><li>• “Le <b>dedico más a ellos, a mis hijos, que a mí misma</b>” (Entrevista No.8/(33:33))</li><li>• “<b>He dejado de hacer ejercicio...ya no tengo tiempo</b>” (Entrevista No. 12/(53:53))</li><li>• “Cuando estoy en el hospital <b>es 100% ella</b>” (Entrevista No. 14/(58:58))</li></ul>

**Cuadro 2.** Comparación de las unidades de análisis del R2 características de la No-Carga y Sobrecarga percibidas por los PC.

### REACTIVO 3 (R3)

#### A. Análisis Cuantitativo

*“Se siente abrumada/o por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades (trabajo, familia)”.*

- **Frecuencia acumulada:** 11.2

Los PC reportaron *“Rara vez”* sentirse abrumados por compatibilizar el cuidado con otras actividades.

#### B. Análisis Cualitativo

*“¿Cómo se siente Usted al compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?”*

En el Cuadro No. 3 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Ante esta pregunta las respuestas expresadas por los PC sugieren que estos *califican el cuidar de su hijo como “muy difícil”*. Lo cual indica que los PC se perciben con *Sobre-Carga*. Cabe mencionar que tanto en la ECCZ como en la Guía de Entrevista Focalizada sobre la Carga del Cuidado la palabra *“compatibilizar”* no quedaba clara para los PC.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• “No, todo ha sido <b>normal</b>, los cuidados son los mismos que le doy a la otra...”(Entrevista No. 3/(8:8))</li> <li>• “Pues hasta ahorita no, gracias a Dios, <b>no he tenido</b> hasta ahorita eso de que me tenga yo <b>que estresar</b>” (Entrevista No. 7/(21:21))</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “<b>Es muy difícil</b>, si para mí ha sido difícil, porque de hecho me he llegado a enfermar de la presión que acumulaba de la niña” (Entrevista No. 4/(10:11))</li> <li>• “Púes es como algo <b>muy “difícil”</b>, que no estaba acostumbrada a estar todo el tiempo cuidando a alguien y a parte como era el primero, pues fue un poco más complicado” (Entrevista No. 6/(18:18))</li> <li>• “A veces <b>se me va el sueño pensando en lo que voy a hacer mañana, si me va a alcanzar el tiempo</b>” (Entrevista No. 11/(39:39))</li> </ul>

**Cuadro 3.** Comparación de las unidades de análisis del R3 características de la No-Carga y Sobrecarga percibidas por los PC.

**REACTIVO 7 (R7).**

**A. Análisis Cuantitativo**

“Tiene miedo por el futuro de su familiar o paciente”

- **Frecuencia Acumulada: 36**

Los PC reportaron “Frecuentemente” sentir temor por el futuro de sus hijos.

**B. Análisis Cualitativo**

“¿Cómo cree Usted que podría ser el futuro de su familiar o paciente?”

En el Cuadro No. 4 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Aquí se puede observar que si bien los PC frecuentemente se preocupan por el RC, hay padres que ven el futuro de sus hijos como positivo, mientras que a otros les preocupa percibiendo para ellos un futuro negativo y con grandes limitaciones físicas (jugar, correr, entre otras actividades).

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Que <b>se pueda desenvolver</b> como mamá, como profesionalista y salir adelante normal” (Entrevista No. 2/(08:08))</li> <li>• “Por los avances de la ciencia y pensamos en <b>que todo salga bien</b>, y que le lleguen a poner su válvula mecánica” (Entrevista No. 9/(32:32))</li> <li>• “Pues yo espero que <b>bien porque tengo mucha confianza en Dios</b>, de que va a salir adelante” (Entrevista No. 11/(38:38))</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Si <b>me preocupa un poquito</b> que en un futuro, mi hijo otra vez necesite otra cirugía o se me ponga mal” (Entrevista No. 1/(03:03))</li> <li>• “<b>Con limitaciones</b>, de no poder hacer las cosas que hace un niño normal como correr, jugar, hacer ejercicio” (Entrevista No. 5/(14:15))</li> <li>• “Creo que va a ser muy difícil, pues muy diferente <b>va a tener muchas limitaciones</b>” (Entrevista No. 6/(17:17))</li> </ul>

**Cuadro 4.** Comparación de las unidades de análisis del R7 características de la No-Carga y Sobrecarga percibidas por los PC

## **REACTIVO 8 (R8).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que su familiar o paciente depende de Usted”*

- **Frecuencia Acumulada:** 55.5

Poco más de la mitad los PC percibe que su hijo/a o receptor de cuidado depende de ellos.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿En qué aspectos su familiar o paciente parece depender de Usted? ”*

En el Cuadro No. 5 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Las respuestas a esta pregunta, refieren que los PC que no perciben carga son aquellos que perciben a sus hijos como independientes. Sin embargo, aquellos PC que se perciben son sobre-carga consideran que sus hijos son dependientes de ellos particularmente en el autocuidado, lo cual puede asociarse con la edad del RC y a la gravedad de la enfermedad de su hijo/a.

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Pues mucha dependencia hacia mí no la tiene” (Entrevista No.18/(74:74))</i></li><li>• <i>“Es una niña muy independiente” (Entrevista No. 4/(13:13))</i></li><li>• <i>“Pues yo digo que no, porque <b>todo quiere hacerse ella solita no quiere que yo le ayude</b>, me dice que ya está grande, que ella puede hacerse las cosas, solo que yo vea que no entonces si le ayudo” (Entrevista No. 8/(24:24))</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Cuando está <b>recién operado depende totalmente de mí</b>”(Entrevista No. 2/(06:06))</i></li><li>• <i>“En el horario de <b>tomar sus medicamentos</b>, de no exceder a lo mejor de ejercicio que debe de tener, el <b>bañarlo</b>, el <b>vestirlo</b>, en que más depende de mí, en comidas, porque no debe comer también pues muchas cosas, como la chatarra, tomar coca, los chocolates, cosas que a lo mejor en mínima o en máxima le afectan pero entonces <b>hay que vigilar la alimentación</b>” (Entrevista No. 15/(64:64))</i></li><li>• <i>“<b>En todo por su edad</b>, es un bebé” (Entrevista No.6/18(:18))</i></li></ul>

**Cuadro 5.** Comparación de las unidades de análisis del R8 características de la No-Carga y Sobrecarga percibidas por los PC

## **REACTIVO 10 (R10).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia Acumulada:** 0

Casi en su totalidad, los PC consideran que su salud no se ha visto afectada por el cuidado que prestan a su hijo o receptor de cuidado.

## B. Análisis Cualitativo

*“Cuidar de su familiar o paciente, ¿Cómo ha afectado a su salud?”*

En el Cuadro No. 6 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Mientras que el análisis cuantitativo dice que los cuidadores no se perciben afectados por el cuidado, en la entrevista focalizada, se contradice dicha percepción, los PC perciben ciertos síntomas relacionados con el cuidado, tales como colitis, depresión, estrés, desesperación, entre otros, síntomas que pueden agravarse cuando el RC está hospitalizado. Sintomatología que está asociada a la carga del cuidado en el cuidador.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• “Pues hasta ahorita realmente <b>no me ha afectado</b>” (Entrevista No.3 /(07:07))</li> <li>• “Pues no creo que no, <b>de mi salud no la ha afectado</b>” (Entrevista No. 6/(19:19))</li> <li>• “Pues <b>no ha afectado</b> porque desde que el fue operado, ha sido un niño completamente sano” (Entrevista No.9 /(27:27))</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• “<b>Padezco de la colitis</b>, y pues siento que esa enfermedad, yo la vine a adquirir aquí cuando Alan estuvo mi hijo en Terapia Post Quirúrgica” (Entrevista No.15 /(52:52))</li> <li>• “Pues cuando me afecto más fue cuando me dio la <b>depresión</b>, pero me la trate y pues nada más fue así de la depresión, si de la <b>tensión</b> que yo he tenido, del <b>estrés</b> que he tenido” (Entrevista No.18 /(62:63))</li> <li>• “A veces si me siento mal, porque a veces <b>se me sube mi azúcar o mi presión</b>, si pero es de la <b>desesperación</b> y de la <b>angustia</b> que luego tengo, es lo que siento” (Entrevista No.8 /(25:25))</li> </ul>
<p><b>Cuadro 6.</b> Comparación de las unidades de análisis del R10 características de la No-Carga y Sobrecarga percibidas por los PC</p>	

## REACTIVO 11 (R11).

### A. Análisis Cuantitativo

*“Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría por tener que cuidar de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

En su mayoría, los PC no perciben afectada la intimidad con su pareja debido al cuidado que brindan.

## B. Análisis Cualitativo

*“¿Cómo se ha afectado la intimidad con su pareja por tener que cuidar de su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 7, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Si bien para algunos no ha representado un problema, para otros si lo ha sido debido a que el PC ha llegado a dormir con el RC. Como una forma de vigilar los síntomas de este. Debido a las hospitalizaciones, o diversas preocupaciones del PC, también a causa del cansancio por las actividades que realizan diariamente, mismas que se incrementan cuando deben combinarse con la hospitalización del RC. Algunos cuidadores consideran que el RC o “los niños” son primero y que la intimidad con sus parejas puede postergarse para otro momento, pensamiento frecuente entre los PC cuando el RC está hospitalizado o se encuentra grave de salud. Poner en un segundo plano la intimidad ha sido causa de problemas al interior de la pareja ya que las madres-cuidadoras desvían su atención por completo al cuidado del RC.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“No, ahora sí que eso tiene su momento y <b>los niños son primero</b>” (Entrevista No.3 / (12:12))</i></li> <li>• <i>“Pues desde antes él no estaba con nosotros, porque salió a estudiar pero pues creo que <b>no todo sigue igual</b>” (Entrevista No.6 / (21:21))</i></li> <li>• <i>“Pues es que no tiene que ver el cuidado de su enfermedad, <b>eso no se ha afectado</b>” (Entrevista No.12 / (45:45))</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“A veces <b>no tengo ganas de estar digamos con mi pareja</b>, no, como se debe, entonces, si ha afectado” (Entrevista No.1 / (04:04))</i></li> <li>• <i>“<b>La intimidad en la pareja se perdió</b>, igual a él le paso, por lo mismo, porque <b>nuestra prioridad era nuestro pequeño</b> y porque yo tenía que dormir con él y él tenía que aceptar la situación” (Entrevista No.2 / (10:10))</i></li> <li>• <i>“Pues hay veces que <b>por la preocupación de mi hijo</b>, pues <b>la intimidad casi no se daba con mi esposo</b> por estar pensando en él, pues si me generaba problemas, porque a causa de eso ya andaba yo perdiendo mi matrimonio” (Entrevista No.13 / (50:51))</i></li> </ul>
<p><b>Cuadro 7.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 11 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).</p>	

## **REACTIVO 12 (R12).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC no perciben como afectada de forma negativa su vida social.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Cómo se ha afectado su vida social por tener que cuidar a su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 8. Se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Algunos PC no perciben afectada su vida social debido al cuidado, ya que consideran “más importante” dedicar este tiempo al RC y a la familia más que a la convivencia social. Al respecto consideran que las amistades son “verdaderas” cuando se muestran comprensivas y empáticas ante la situación de enfermedad del RC. De esta manera los PC consideran que una vez pasada la crisis de su hijo/a reanudan su vida social.

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“No, de hecho casi a fiestas no salimos, casi siempre estamos todos juntos en familia, casi no vamos a fiestas o así le dedico más tiempo” (Entrevista No.4/(11:11))</i></li><li>• <i>“No en nada, porque como le digo a mí no me gusta salir a fiestas” (Entrevista No.13/(40:40))</i></li><li>• <i>“Pues al 100% no, porque cuando realmente tienes amigos que te quieren o que te estiman, te entienden, entonces yo he recibido mucho apoyo por parte de mis compañeros de trabajo..., me han apoyado, me han aconsejado y estado conmigo moralmente” (Entrevista No.15/(51:51))</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Yo siento que es <b>más importante mi hija que mis familiares o mis amigos</b>, me siento más tranquila, yo con mi niña porque yo sé que ella me necesita más” (Entrevista No.8/(23:25))</i></li><li>• <i>“Si me ha afectado, <b>no me dan ganas de ir a fiestas</b>, es que a veces no me siento bien” (Entrevista No.11/(32:34))</i></li><li>• <i>“He logrado ser más encerrada se puede decir en mi casa, estar ahí, y este pues <b>mis amistades como no pueden ir a visitarme ahí si me separo de ellas</b>” (Entrevista No. 1/(03:03))</i></li></ul>
<b>Cuadro 8.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 12 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 14 (R14).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que su familiar o paciente le considera a Usted la única persona que le puede cuidar”*

- **Frecuencia acumulada:** 39

Los PC se consideran frecuentemente o casi siempre como la única persona que puede cuidar de su hijo con CC.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Por qué su familiar o paciente consideraría que Usted es la única persona que le puede cuidar? “*

En el Cuadro No. 9 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que no se perciben con sobrecarga debido al cuidado son aquellos que consideran la ayuda de otros familiares como las abuelas y padre del RC principalmente.

Los PC que tienen una percepción de sobre-carga son aquellos que se consideran a sí mismos como los únicos responsables del cuidado de sus hijos. Lo que puede estar determinado por la relación de parentesco (madre-hijo).

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“El tiempo nos da esa capacidad de aprender y ahora <b>mi hijo o sea sabe que no necesariamente tengo que estar</b> yo para cuidarlo, porque él ha aprendido a cuidarse” (Entrevista No.2/(05:05))</i></li><li>• <i>“No, de hecho yo considero que él también ve que <b>mi mamá lo puede cuidar</b>. Porque ella es la que se hace más cargo de él cuando yo tengo que salir a estudiar o voy a trabajar, ella lo cuida siempre lo cuida bien, entre las dos es esto” (Entrevista No.6/(24:24))</i></li><li>• <i>“Mario <b>sabe que su abuelita lo cuida bien</b> y que la muchacha que está en casa también lo cuida muy bien” (Entrevista No. 17/(54:54))</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Yo <b>creo que la persona familiar está mejor cuidada por un familiar que por otra persona sí</b>, así sea una enfermera, un médico yo creo que <b>no hay mejores cuidados que un familiar</b>, si porque va a estar <b>atento al más mínimo</b> detalle que el necesite va a estar atento” (Entrevista No.9/(32:32))</i></li><li>• <i>“<b>Soy la persona más cercana a él</b> y este pues yo siento que <b>no hay este mejor que una madre</b>, no, para realizar todos los cuidados” (Entrevista No. 1/(03:03))</i></li><li>• <i>“Pues, porque <b>soy la mamá</b> soy la que siempre ando con él y soy la que conozco todo sobre él” (Entrevista No.5/(22:22))</i></li></ul>
<b>Cuadro 9.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 14 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 16 (R16).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar o paciente por más tiempo”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC nunca o rara vez se perciben incapaces para cuidar por más tiempo de su familiar o paciente.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Por qué se ha llegado a sentir incapaz para cuidar de su familiar o paciente por mucho más tiempo?”*

En el Cuadro No. 10 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que refieren No-Carga son aquellos que no se perciben incapaces para cuidar por más tiempo del RC debido a que la fe en *Dios* y el sentirse con energía les permiten aún mantenerse al frente del cuidado del RC. Quienes se perciben sobre-cargados consideran que los problemas de salud, las dificultades económicas son algunas de las causas por las cuales podrían no continuar con el cuidado.

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Pues hasta ahorita <b>no me siento incapaz</b>, todavía tengo la energía, primero Dios, no me pase nada seguiré cuidándolo hasta donde Dios me de fuerzas” (Entrevista No.13 /(44:45))</i></li><li>• <i>“No, nunca, nunca la verdad que no, hijole no creo ahora sí que <b>mientras yo este de pie aquí estaré</b>” (Entrevista No.14 /(47:48))</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Pues cuando <b>he tenido esas crisis de salud</b> no sí, si me he sentido incapaz lógicamente porque mi organismo no responde, porque, porque he tenido periodos si de enfermedad, de dolor ” (Entrevista No.2 /(07:07))</i></li><li>• <i>“yo siento y considero que le he dado el tiempo necesario, el tiempo que él ha requerido y se lo daría las veces que fuera porque <b>he dejado mi trabajo totalmente de lado, ha sido totalmente importante para mi cuidar de la vida y de la salud de mi hijo</b>” (Entrevista No.15 /(50:50))</i></li><li>• <i>“A veces incapaz <b>porque, porque se viene uno limitado de dinero</b> es como ya se pregunta uno ¿voy a estar otros días más que voy a hacer?” (Entrevista No.7/(22:22))</i></li></ul>
<b>Cuadro 10.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 16 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 17 (R17).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC refieren nunca percibir la pérdida del control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su paciente.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Qué situaciones le han llevado a pensar que perdió el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 11, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los casos de no-sobrecarga refieren haberse acostumbrado ya a estar al pendiente del RC además de que han aprendido a organizarse para cumplir su rol como cuidadores y de otras actividades familiares y laborales. Por otro lado los PC que se perciben con sobre-carga lo atribuyen a que esta sensación las hace perder los ánimos y como ellas mismas dicen “las ganas de vivir”, sienten incluso haber perdido el control de sus emociones y de su vida personal y laboral. Sin embargo estar al frente del cuidado del RC, les hace reponerse y continuar cuidando.

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Yo le dije a mi hija, <b>hay que tener tiempo, hay que saber organizarnos</b> porque no porque te lleve al doctor no le voy a dar de comer a mis hijos o no voy a hacer mi quehacer” (Entrevista No.4 /{(12:12)}</i></li><li>• <i>“Pues ninguna la verdad que no, como que ya me acostumbre ya son tantos años que <b>ya es parte de mi vida el estar al pendiente de ella</b>” (Entrevista No.14 /{(41:41)}</i></li><li>• <i>“Pues no, no he descuidado <b>yo siempre me doy un tiempesito</b> para mí y un tiempesito para ella, siempre estoy al pendiente de ella” (Entrevista No. 8/{23:23)}</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Como que <b>se van las ganas de vivir</b>, pero luego me pongo fuerte porque yo soy la que tiene que sacar a mi hijo adelante” (Entrevista No.11 /{(32:32)}</i></li><li>• <i>“<b>Desearía tener más vida social o más libertad de no sentirme la única responsable</b> de, de estar todo el tiempo con ella pero me doy cuenta de que es así o sea yo busco apoyo en sus abuelas en su padre y es no”(Entrevista No.12 /{(36:36)}</i></li><li>• <i>“yo creo que todo esto se dio desde el primer momento, <b>si, si perdí el control o sea de todo de mis emociones, de mis sentimientos, el control de mi vida en casa</b>, de la cuestión laboral de que no podías porque lógicamente estaba de lleno dedicada a él” (Entrevista No.2 /{(07:07)}</i></li></ul>
<b>Cuadro 11.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 17 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 18 (R18).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC nunca en la mayoría de los casos reportan desear dejar el cuidado de su paciente a otra persona.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Por qué motivo desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona?”*

En el Cuadro No. 12 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que no se perciben con carga refieren nunca pensar en dejar el cuidado del RC, lo han hecho debido al trabajo y solo en caso de que ellos “murieran”. Los PC que si se perciben con sobre-carga refieren dejarían el cuidado del RC a otra persona solo si ellos, su esposo u otro hijo se enfermaran de forma grave o por un periodo breve de tiempo para descansar pero no de forma definitiva.

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>“No he pensado en dejarlo al cuidado de nadie”</b> (Entrevista No.6/(18:18))</li><li>• <b>“No, no lo deseo lo he tenido que dejar por el trabajo pero desear dejarlo no nunca”</b> (Entrevista No.17/(59:59))</li><li>• <b>“Porque motivo dejaría, pues solo que ya no existiera aquí en este mundo”</b> (Entrevista No.13/(38:38))</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>“Pues yo no la dejaría solamente yo creo que ya así en un dado caso de que sí estuviera yo muy grave dejé a mi hija pero mientras no”</b> (Entrevista No.4/(12:12))</li><li>• <b>“Nada más cuando me canso que duró muchos días en el seguro”</b> (Entrevista No.4/(15:15))</li><li>• <b>“Por ningún motivo yo estaría siempre al cuidado de ella, no importa el tiempo y no importa el dinero y no importa el lugar”</b> (Entrevista No.16/(55:55))</li></ul>

**Cuadro 12.** Categorías emergentes derivadas de la pregunta 18 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).

## **REACTIVO 19 (R19).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

“Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar o paciente”

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC reportan nunca sentirse indecisos sobre qué hacer con su paciente.

### **B. Análisis Cualitativo**

“¿En qué momentos o situaciones se ha sentido indecisa sobre qué hacer con su familiar o paciente?”

En el Cuadro No. 13, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Cabe destacar que si bien en la ECCZ cuantitativamente reflejan seguridad para tomar decisiones. Mientras que en la entrevista cualitativa si destacan su inseguridad para tomar decisiones principalmente cuando se trata de autorizar las cirugías para sus hijos/as. Al respecto los PC que no perciben carga reportan que aun cuando ha sido difícil tomar una decisión no dudan de ello. Por otro lado los PC que reportan Sobre-carga mencionan que los momentos de indecisión han sido principalmente en los primeros años del diagnóstico de la enfermedad, la firma de documentos que señalan los riesgos a los cuales podrán enfrentarse sus hijos/as y cuando el RC es sometido a un procedimiento quirúrgico.

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>“Ha sido difícil tomar una decisión pero nunca me he sentido indecisa, cuando tomo una decisión sea positiva o negativa es firme”</b> (Entrevista No.15 / (49:49))</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>“En el momento de hoy que fue la cirugía no sabía que ni que hacer, porque no me daban una oportunidad para mi hijo o que daba ahí o tal vez de milagro se salvaba y gracias a Dios de milagro se salvó mi hijo”</b> (Entrevista No.13 / (43:43))</li><li>• <b>“Las indecisiones son en los primeros años, si hay indecisiones, si hay inseguridad y yo creo que la más importante fue cuando estábamos indecisos en permitir que fuera operado o no”</b> (Entrevista No.2 / (05:05))</li><li>• <b>“Pues cuando a uno le dan a firmar algún documento uno tiene que decidir los riesgos que corre o así, uno no sabe si firmar o no firmar, porque es difícil tomar una decisión”</b> (Entrevista No.8 / (28:28))</li></ul>
<b>Cuadro 13.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 19 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## REACTIVO 22 (R22).

### A. Análisis Cuantitativo

*“En general, ¿Qué tanta carga siente por el hecho de cuidar a su familiar o paciente?”*

- **Frecuencia acumulada:** 11.1

Los PC reportan que nunca o raras veces han sentido *carga* por cuidar de su hijo/a con CC.

### B. Análisis Cualitativo

*“En lo general, ¿Por qué una persona que cuida de su familiar o paciente siente una gran “carga” por esto?”*

En el Cuadro No. 14, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Cabe señalar que para los PC con No-Carga se personaliza el término carga con el RC y para los PC con sobre-carga identifican este término refiriéndose a las tareas que realizan por el RC. De forma cualitativa las percepciones de no-carga refieren que la palabra *carga*, es muy “fuerte” y no identifican con ella el cuidado a sus hijos/as, debido a que este no puede ser una carga. Las percepciones de carga califican el cuidado como: pesado, cansado, difícil y estresante principalmente. Señalan además que para poder ser cuidadora se debe de querer mucho al RC, para vivir, tolerar y sobreponerse a esta condición.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Realmente <b>no es una carga</b>, no, no, y <b>menos un hijo...</b>” (Entrevista No.2 / (05:05))</i></li><li>• <i>“Esa palabra yo la siento como que muy fuerte, porque pues yo para mí <b>no es una carga</b>” (Entrevista No.18 / (60:60))</i></li><li>• <i>“En lo personal <b>no es una gran carga no</b>” (Entrevista No. 9 / (30:30))</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“<b>Es muy pesado...es un desgaste muy fuerte</b> cuando está en el hospital, se siente mucha tensión...”(Entrevista No.4 / (09:10))</i></li><li>• <i>“<b>Es pesado</b> si tienes que querer mucho a la persona para aguantar estos fríos, estos desvelos en la noche”(Entrevista No.14 / (45:45))</i></li><li>• <i>“Creo que uno cae <b>en una codependencia</b> de sentirse demasiado responsable o de sentirse básica, no, de yo soy la que más puedo con la situación...” (Entrevista No. 12 / (38:38))</i></li><li>• <i>“Púes <b>porque nos cambia la vida totalmente</b>, si porque es una enfermedad bien difícil y a veces no entiende uno por qué pasan las cosas...”(Entrevista No.5 / (16:16))</i></li></ul>
<b>Cuadro 14.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 22 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## FACTOR 2. RELACIÓN INTERPERSONAL (PC-RC)

### REACTIVO 1 (R1).

#### A. Análisis Cuantitativo

*“Piensa que su familiar o paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita”*

- **Frecuencia Acumulada:** 5.6

Los PC nunca en la mayoría de los casos perciben que su familiar o paciente les pide más ayuda de la que realmente necesitan.

#### B. Análisis Cualitativo

*“¿Qué tipo de ayuda le pide o demanda su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 15 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que se perciben con No-Carga mencionan tratar a su hijo/a como a un “niño normal” y además de los cuidados propios de su edad no realizan esfuerzo extra para el RC. Mientras que aquellos PC que se perciben con sobre-carga refieren realizar por el RC tareas de autocuidado propias de su edad y en algunos casos estas mismas tareas las realizan por el RC aun cuando este podría hacerlo por el mismo. Incluyendo traslados al hospital, trámites médicos y vigilancia de síntomas y riesgos para el RC.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Lo tratamos como a un <b>niño normal</b>” (Entrevista No.16 / (94:94))</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“A veces quiere <b>que lo vista</b> o en ocasiones <b>no quiere comer solo</b>, quiere que yo le esté dando de comer,... a veces quiere que yo <b>lo lleve también al baño</b>” (Entrevista No.1 / (06:06))</i></li><li>• <i>“Traerlo aquí a Centro Médico de Cuernavaca a México y estar al pendiente de sus consultas”(Entrevista No.7 / (41:41))</i></li><li>• <i>“¿Qué tipo de ayuda?, pues todo porque cuando está aquí <b>yo lo baño</b>, pues yo <b>viajo con él</b> y le doy <b>sus medicamentos</b>” (Entrevista No.11 / (65:66))</i></li><li>• <i>“Su cuidado es especial en cuanto a la <b>alimentación</b>” (Entrevista No.18 / (101:101))</i><ul style="list-style-type: none"><li>○ <i>“Todo <b>se lo tengo que hacer yo</b>...”(Entrevista No.5 / (27:27))</i></li><li>○ <i>“Pues <b>todo el cuidado porque es un bebé</b>...no puede salir a lugares públicos porque se enferma muy fácilmente..., siempre debe de estar todo muy limpio” (Entrevista No.6 / (32:34))</i></li></ul></li></ul>

**Cuadro 15.** Categorías emergentes derivadas de la pregunta 1 de la Entrevista Focalizada de Carga del

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
Cuidador (EFCC).	

#### **REACTIVO 4 (R4).**

##### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Siente vergüenza por la conducta de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 5.6

Los PC nunca reportan sentir vergüenza por la conducta del RC.

##### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Qué conductas o comportamientos de su familiar o paciente han llegado a avergonzarle?”*

En el Cuadro No. 16 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que no se perciben con carga refieren no avergonzarse por el RC, comentan sentirse orgullosos de este. Por su parte los PC que se perciben con carga mencionan no sentir vergüenza debido a la enfermedad sino más bien debido a la conducta no cooperadora del RC (llanto, gritos, berrinche, enojo, etc.) durante la hospitalización. Es importante señalar que cuando se pregunta a los PC si sienten vergüenza por la conducta del RC, estos muestran incomodidad por la palabra vergüenza referida a sus hijos.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Avergonzarme no, yo creo que <b>no, no me avergüenzo de nada de él</b>”(Entrevista No.2 / (05:05))</i></li> <li>• <i>“<b>Mi niño es mi orgullo</b>, no hay nada que me avergüence de él” (Entrevista No.17 / (61:61))</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Pues por la enfermedad nada, si me estreso mucho cuando estamos aquí que ya obviamente ella está cansada y ya no se quiere dejar sacar sangre...llegó un momento en que le <b>gritaba a las enfermeras, “no”, “No me toquen”, “No me saquen sangre”, eso me da mucha pena...</b>(Entrevista No.14 / (50:50))</i></li> <li>• <i>“Como ha sido un niño hospitalizado desde recién nacido yo a veces pienso que por eso es así, si me ha costado un poquito de trabajo pues en su conducta, con otras personas...”(Entrevista No.1 / (03:03))</i></li> <li>• <i>“El <b>que sea berrinchudo</b> púes es un niño y no puedo pedir tal vez más de lo que él me pueda dar a su corta edad, son tres años en donde esta él</i></li> </ul>

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
	<i>precisamente en ese tipo de cosas, <b>berrinches, gritos, exigencias</b>, a parte la <b>irritabilidad</b> de él, canalizaciones de muchas, muchas cosas”(Entrevista No.15 /(54:54))</i>
<b>Cuadro 16.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 4 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 5 (R5).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC nunca en la mayoría de los casos reportan sentirse enfados cuando están cerca de su paciente.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“Cuándo está cerca de su familiar o paciente, ¿Qué sentimientos o emociones ha identificado en Usted?”*

En el Cuadro No. 17 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que reportan No-carga, refieren sentir principalmente emociones positivas como alegría por estar cerca del RC, amor y motivación para salir adelante en el cuidado de su RC. Por su parte los PC que reportan carga mencionan tener emociones negativas como enojo, tristeza, ansiedad, y preocupación cuando el RC está hospitalizado o se le realizará algún procedimiento quirúrgico y cuando el estado de salud del RC se agrava.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Los sentimientos son de <b>alegría</b> de estar con él” (Entrevista No.10 /(46:46))</i></li> <li>• <i>“<b>Hacia ella amor</b>”(Entrevista No.14 /(66:66))</i></li> <li>• <i>“Actualmente ya son más de, es más bien un sentimiento de que tenemos que <b>salir adelante los dos</b> y que lo tengo que cuidar” (Entrevista No.10 /(45:45))</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Ahorita por ejemplo que estuvo <b>cerca lo de la cirugía</b> sentía <b>mucha preocupación</b> y este si un poco de <b>tristeza</b>” (Entrevista No.1 /(07:07))</i></li> <li>• <i>“Las emociones son muchas yo creo que antes dominaba la emoción del <b>dolor</b>, del <b>sufrimiento</b>, yo creo que me la pasaba más sufriendo” (Entrevista No.2 /(09:09))</i></li> <li>• <i>“<b>Enojo</b>, cuando se pone muy inquieto cuando está enfermo principalmente, este <b>me estresa mucho</b> porque llora todo el tiempo” (Entrevista No. 6/(25:26))</i></li> <li>• <i>“Umm, <b>preocupaciones. Impaciente</b> por ejemplo</i></li> </ul>

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
	<i>cuando estoy cerca de él y llegan los médicos y ven su expediente y me dicen este ... que le van a realizar un estudio, pues si como que viene la preocupación para mí” (Entrevista No. 7/(29:30))</i>
<b>Cuadro 17.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 5 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 6 (R6).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que el cuidar de su familiar o paciente afecta negativamente la relación de Usted con otros miembros de su familia”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC reportan que el cuidar de su RC nunca afecta su relación con otros miembros de la familia debido al cuidado.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“Describa, ¿Cómo el cuidar de su familiar o paciente ha afectado la relación de Usted con otros miembros de su familia?”*

En el Cuadro No. 18, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que no se perciben con carga reportan que el cuidado de su paciente no los ha afectado en sus relaciones familiares, otros PC consideran que incluso esta condición los ha unido más. Por su parte los PC que se perciben sobre-cargados mencionan sentirse “culpables” por no atender a su pareja y otros hijos de la misma manera que al RC, ya que como ellos mismos comentan “son muchas las cosas de las que se pierden con su familia”, por cuidar la mayor parte del tiempo al RC.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Pues yo siento que <b>no ha afectado nada</b>, pues porque el trato es igual todo sigue igual” (Entrevista No.5/(18:19))</i></li> <li>• <i>“En sí no ha afectado o sea <b>nos ha unido más</b>” (Entrevista No.9/(34:34))</i></li> <li>• <i>“Pues no, yo no siento que haya una mala relación, a la mejor nos alejamos pero <b>la relación</b> de cariño, de armonía, de confianza <b>no ha cambiado</b>” (Entrevista No.15/(63:63))</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“<b>Me siento culpable de no atender</b> de la misma manera a mi <b>esposo</b> y a mi <b>hija</b>” (Entrevista No. 1/(03:03))</i></li> <li>• <i>“<b>Tiene uno que separarse</b>, que te desligas por ciertos días de las actividades que, que no puedes este, que no comes con ellos, que no sabes,... si hay <b>muchas cosas</b> de las <b>que te pierdes</b> ” (Entrevista No.2/(08:08))</i></li> <li>• <i>“Pues <b>los dejo</b>, como me entrego a mi hijo, los</i></li> </ul>

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
	<i>demás se quedan con un familiar pero no es lo mismo y si <b>me preocupa</b> porque tengo una niña chiquita de tres años” (Entrevista No.11 /(40:40))</i>
<b>Cuadro 18.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 6 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 9 (R9).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Se siente tensa/o cuando está cerca de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC reportan nunca sentirse tensos cuando están cerca de su RC.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Cuándo está cerca de su familiar o paciente que sensaciones físicas ha identificado en Usted?”*

En el Cuadro No. 19, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que se perciben con no-carga refieren no tener repercusiones físicas en su salud debido al cuidado. Mientras que los PC que se perciben sobre-cargados por el cuidado reportan diversas afectaciones a su salud, las cuales se clasificaron en 3 aspectos: físico (palpitaciones constantes, sudor, temblor, etc.), emocional (tristeza, ansiedad, estrés) y cognitivo (preocupación). En el *aspecto físico* refieren principalmente tensión, dolor de cabeza y sudoración, en el *aspecto emocional* ansiedad, tristeza, preocupación y estrés, en el *aspecto cognitivo* sentirse solo/a y angustiado/a principalmente. Cabe señalar que este reactivo se identifica como no congruente con las respuestas de los PC tanto cuantitativa como cualitativamente.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Físicas, no eso no”(Entrevista No.10 /(58:59))</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Al principio de todos estos años si era una <b>angustia muy fuerte, palpitaciones</b> constantes, <b>sudor</b>, sudaba, <b>mis manos me temblaban</b> o sea <b>dolor de cabeza</b>, yo creo que eran muy, muy constantes esos síntomas en mí físicamente si me alteraba, <b>me alteraba mucho”</b> (Entrevista No.2 /(07:07))</i></li> <li>• <i>“A veces de tanto preocuparme si me llega a doler</i></li> </ul>

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
	<i>la cabeza” (Entrevista No.13 / (76:76))</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>“Me duele el cuello y la espalda”</b> (Entrevista No.15 / (105:105))</li> <li>• <b>“Tensión y estrés cuando se pone enfermo”</b> (Entrevista No.9 / (48:48))</li> <li>• <b>“A veces me duele la cabeza o siento mucha ansiedad”</b> (Entrevista No.3 / (15:15))</li> </ul>
<b>Cuadro 19.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 9 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

### **REACTIVO 13 (R13).**

#### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Se siente incómodo al alejarse de sus amistades por cuidar de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 0

Los PC reportan nunca sentirse incómodos por alejarse de sus amistades.

#### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Cómo se siente Usted al alejarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 20, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que no se perciben con carga refieren que el alejarse sus amistades no les hace sentir incómodos, ya que para ellos lo más importante es estar con el RC que con sus familiares pues refieren este les necesita más. Por su parte los PC con sobre-carga refieren sentirse enfadados, solos y tristes por alejarse de sus familiares y amistades.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>“No me ha afectado esa parte de dejar a mis amistades no, no me ha afectado”</b> (Entrevista No.1 / (03:03))</li> <li>• <b>“Ninguna porque lo más importante es mi niña”</b> (Entrevista No.3 / (07:07))</li> <li>• <b>“Yo me siento más tranquila porque estoy con mi hija y pues yo siento que es más importante mi hija que mis familiares o mis amigos, me siento más tranquila yo con mi niña porque sé que ella me necesita más”</b> (Entrevista No.8 / (24:26))</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>“Pues hay veces que si me enfado, me siento más sola”</b> (Entrevista No.5 / (14:14))</li> <li>• <b>“Pues si me siento triste porque como le digo me he alejado mucho de mi mamá... me siento triste al no estar en los momentos en que más me necesita”</b> (Entrevista No.13 / (41:42))</li> </ul>
<b>Cuadro 20.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 13 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

### FACTOR 3. EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA

#### REACTIVO 15 (R15).

##### A. Análisis Cuantitativo

*“Piensa que no tiene suficiente dinero para cubrir los gastos derivados del cuidado de su familiar o paciente además de otros gastos”*

**Frecuencia acumulada:** 16.7

Solo algunas veces los PC consideran no tener el dinero suficiente para cubrir los gastos del cuidado del RC.

##### B. Análisis Cualitativo

*“¿Por qué podría considerar que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 21 se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que se perciben sin carga refieren que hay que tener tiempo suficiente más que dinero para hacer frente al cuidado de un niño con CC. Los PC con sobre-carga reconocen el apoyo institucional que reciben (IMSS), para el cuidado y atención del RC, pues en algunos casos la atención por su propia cuenta podría ser incosteable para ellos, en algunos casos solo el esposo trabaja y los recursos económicos resultan insuficientes cuando el RC se encuentra hospitalizado.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Pues aquí <b>no hay que tener suficiente dinero</b> y eso. Aquí <b>hay que tener el tiempo suficiente</b>”(Entrevista No.9/(30:30))</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>“Simplemente una colocación de marcapaso cuánto cuesta, a la mejor <b>si yo no tuviera el seguro no lo podría cubrir...</b> con la ayuda del seguro ha sido posible” (Entrevista No.2/(06:06))</i></li><li>• <i>“Porque el que <b>trabaja nada más es mi esposo</b> y a veces <b>no nos alcanza</b>” (Entrevista No.5/(13:13))</i></li><li>• <i>“<b>Son gastos fuertes</b> para los que venimos porque el seguro nos da \$50 pesos diarios de viáticos a nosotros entonces con eso apenas si como yo una comida...<b>económicamente si afecta</b>, pero bueno ahí vamos”(Entrevista No.14/(49:49))</i></li><li>• <i>“En este momento en particular <b>si limito la economía por la enfermedad</b>”(Entrevista No.12/(41:41))</i></li></ul>

**Cuadro 21.** Categorías emergentes derivadas de la pregunta 15 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).

## **REACTIVO 20 (R20).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que debería hacer más por su familiar o paciente”*

**Frecuencia acumulada:** 22.3

Los PC piensan frecuentemente que deberían hacer más por su paciente con CC.

### **B. Análisis Cualitativo**

*“¿Qué más podría hacer por su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 22, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC que se perciben con no-carga consideran que hasta el momento han hecho todo lo que el RC ha necesitado y requerido por parte de ellos. Los PC con sobre-carga consideran que pueden hacer más por el RC como cuidarlo mejor, dedicarle más tiempo, apoyarle más de lo que han hecho hasta el momento.

<b>Percepción de NO-Carga</b>	<b>Percepción de Sobre-carga</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• “Yo siento que hasta ahorita he <b>hecho lo correcto</b> y pues tal vez <b>darle más amor o más apoyo</b> en su momento” (Entrevista No.2 / (04:04))</li><li>• “Por mí pequeño podría hacer muchas cosas ayudarme primero yo, informarme para poder ayudarlo a él, para poder seguir llevando esto con, con la seguridad de que <b>todo lo que hacemos lo hacemos</b> es primero que nada <b>por su bien</b>” (Entrevista No.2 / (08:08))</li><li>• “yo considero que <b>estoy haciendo todo lo que he podido por ella</b>” (Entrevista No.18 / (57:57))</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• “Pues yo que más quisiera <b>yo daría mi vida o mi corazón si pudiera</b> por mi hijo” (Entrevista No.11 / (32:32))</li><li>• “Siento que he hecho todo lo que debería, lo llevo al médico, lo he atendido, lo he cuidado, le he dado los medicamentos, he vigilado su alimentación, he vigilado su aseo, los juguetes, <b>todo absolutamente todo...lo que ha estado en mis manos lo he hecho</b>” (Entrevista No.15 / (45:45))</li><li>• “<b>Lo que sea necesario con tal de que recupere su salud</b>” (Entrevista No.16 / (47:47))</li></ul>
<b>Cuadro 22.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 20 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).	

## **REACTIVO 21 (R21).**

### **A. Análisis Cuantitativo**

*“Piensa que podría cuidar mejor de su familiar o paciente”*

- **Frecuencia acumulada:** 22.2

Los PC la mayoría de las veces piensan que podrían cuidar mejor de su familiar.

**B. Análisis Cualitativo**

*“¿Cómo podría cuidar mejor de su familiar o paciente?”*

En el Cuadro No. 23, se presentan ejemplos de frases textuales que expresan la *Percepción de No-Carga* y la *Sobre-Carga* de los PC. Los PC con no-carga consideran que hasta el momento han cuidado bien de su paciente pues han hecho todo lo posible para que el RC se encuentre en las mejores condiciones. Los PC con sobre-carga consideran para cuidar mejor del RC, hacer más de lo que hacen por este, como dejar de trabajar, dedicarle más de tiempo y cuidado, así como estar más pendiente de la atención y cuidados para él.

Percepción de NO-Carga	Percepción de Sobre-carga
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Pues yo si ahí <b>me pongo calificación</b> yo siento que <b>tengo 9</b>, porque en cuanto a los cuidados de mi hija yo siento que no le he fallado” (Entrevista No.4 / (11:12))</i></li> <li>• <i>“Pues la verdad no, no <b>yo creo que si hemos hecho todo</b> lo que nos han indicado y todo lo que se ha podido si lo hemos hecho” (Entrevista No.14 / (36:36))</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>“Tal vez <b>dejando de trabajar</b> pero no puedo porque los dos debemos de trabajar para estar más o menos económicamente” (Entrevista No.1 / (05:05))</i></li> <li>• <i>“<b>Dedicándole un poquito más de tiempo</b> a la mejor eso podría ser un cuidado mejor para él” (Entrevista No.10 / (25:26))</i></li> <li>• <i>“<b>Estar al pendiente</b> de él en lo que son sus <b>citas médicas</b> y <b>cuidados en casa</b>, pues es tener <b>más atención</b> en él” (Entrevista No.7 / (19:19))</i></li> </ul>
<p><b>Cuadro 23.</b> Categorías emergentes derivadas de la pregunta 21 de la Entrevista Focalizada de Carga del Cuidador (EFCC).</p>	

Las siguientes dos preguntas corresponden al **cierre de la EFCC**.

- *“¿Qué les preguntaría a otras personas que como Usted cuidan de una persona enferma?”*

**A. Análisis Cualitativo**

Las preguntas que los PC harían a otro PC fueron: *¿Qué han hecho para cuidar de su hijo con CC?, ¿Cómo llevan a cabo esos cuidados?, ¿Cómo fue para ellos saber del diagnóstico?, ¿Qué hacen en los momentos difíciles?, ¿Qué hacen cuando el RC no está de buen humor?, entre otras.*

- *“Imagine la posibilidad de que en un futuro, su familiar ya no estuviera aquí, ¿Qué pasaría con Usted?”*

### **A. Análisis Cualitativo**

Al plantear esta pregunta se pudo observar que fue una de las más difíciles en toda la entrevista. Algunos PC respondieron que han preferido no pensar en ello aunque en los momentos en que el paciente es hospitalizado o se encuentra grave, la idea de que su hijo “muera” les angustia demasiado, además de ser un tema del cual regularmente no se habla en la familia. Los PC saben que hay un riesgo latente de muerte, principalmente cuando al niño con CC se le practicará una cirugía (paliativa o correctiva). Pues los PC están informados del riesgo que el RC puede tener. Por otro lado, una respuesta ante esta misma pregunta fue el llanto de los PC, aunque reportaron tener esperanza y fe ante el futuro del RC. Por otro lado, los PC refirieron que si llegara a fallecer el RC, se sentirían tranquilos ya que no sufrirían más. Además de que estarían conformes con ellos mismos, porque hicieron todo aquello porque su hijo estuviera mejor.

### **2.2. Análisis por Categorías: Emergentes de primer y segundo orden**

Estas categorías de análisis son llamadas “*Emergentes*” porque surgieron al momento de llevar a cabo el análisis de contenido de las entrevistas focalizadas con los padres cuidadores (PC) (Ramos-del Río, 2011). Las emergentes de primer orden, son aquellas categorías que fueron identificadas y agrupadas en uno de los tres factores de la ECCZ. Mientras que las de segundo orden son aquellas derivadas de las categorías de primer orden representando con ello sus cualidades.

En la primera columna de la Tabla No. 11 se enlistan los factores propios de la ECCZ; en la segunda, las categorías identificadas como “*emergentes de primer orden*” identificadas con dichos factores; en la tercera, se presenta la definición para cada categoría. En esta misma tabla, se puede observar que el Factor 1. Es representado por seis categorías emergentes de segundo orden; el Factor 2. Con tres categorías; y el Factor 3. Con dos categorías más. Las cuáles serán descritas posteriormente.

**Tabla 11. CATEGORÍAS EMERGENTES DE PRIMER ORDEN RELACIONADAS CON LOS FACTORES DE LA ECCZ.**

FACTOR/ES	CATEGORÍA/S EMERGENTES DE PRIMER ORDEN	DEFINICIÓN/ES
<b>1. Impacto del Cuidado</b>	<b>1. Implicaciones del cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Relaciones Sociales</u>: Se refiere a la disminución o pérdida de la participación social del cuidador en situaciones sociales (reuniones familiares, con amigos, etc.).</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Relaciones Familiares</u>: Consecuencias del cuidado en las relaciones familiares y sociales debido al tiempo dedicado para cuidar del RC (hospitalización, cuidados posquirúrgicos y en casa).</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Salud del Cuidador</u>: Efectos negativos del cuidado en la salud física del cuidador (presencia de dolor, cansancio, dificultad para dormir, etc.).</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Emociones negativas</u>: Es la expresión de emociones negativas o displacenteras que experimenta el cuidador relacionadas con el cuidado de una persona enferma (enojo, tristeza, ansiedad, depresión, etc.).</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sexualidad</u>. Cambios en la vida sexual del PC debido a su percepción de demandas de cuidado (por ejemplo, el cuidador llega a dormir con RC, la pareja duerme fuera de la habitación del cuidador, etc.).</li> </ul>
	<b>2. Estresores Psicosociales Relacionados con el Cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Son aquellos eventos o situaciones de carácter psicológico y social que impactan negativamente la vida cotidiana de los cuidadores de un niño con cardiopatía congénita.</li> </ul>
	<b>3. Motivos para ceder a otros su rol como cuidador</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a los razones por los cuales el PC, podría ceder su rol de cuidador a otra/s persona/s.</li> </ul>
	<b>4. Sentimiento de vergüenza por el comportamiento del receptor de cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a si el cuidador ha sentido vergüenza por el comportamiento del PC (presencia de berrinches, llanto, gritos, etc.).</li> </ul>
	<b>5. Percepción de pérdida del control de la vida personal del cuidador</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepción del PC sobre el control de su vida personal con respecto al rol de cuidador.</li> </ul>
	<b>6. Incompatibilidad en el cuidado de los hijos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a las diferencias en el cuidado y/o atención que el PC tiene para el RC y hacia sus otros hijos.</li> </ul>
<b>2. Relación interpersonal</b>	<b>1. Percepción de dependencia del cuidador</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dependencia que el cuidador percibe, tiene el RC hacia ella como cuidadora.</li> </ul>
	<b>2. Relación emocional del cuidador hacia el receptor de cuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a las formas en las cuales se relaciona (negativa o positivamente) el cuidador con el</li> </ul>

Tabla 11. CATEGORÍAS EMERGENTES DE PRIMER ORDEN RELACIONADAS CON LOS FACTORES DE LA ECCZ.		
FACTOR/ES	CATEGORÍA/S EMERGENTES DE PRIMER ORDEN	DEFINICIÓN/ES
		paciente.
	<b>3. Expectativa del cuidador ante la ausencia del receptor de cuidado (fallecimiento).</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Es la expectativa que tiene el cuidador ante la posibilidad de que el paciente llegue a morir en el futuro.</li> </ul>
<b>3.Expectativa de Autoeficacia</b>	<b>1. Conductas de Autoeficacia.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportamientos relacionados con la capacidad del cuidador para usar sus recursos y afrontar bien su rol de cuidador.</li> </ul>
	<b>2. Creencias de Autoeficacia.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aquellos pensamientos que dirigen y justifican las acciones de los cuidadores ante el cuidado.</li> </ul>

La Guía de Entrevista Focalizada sobre la Carga del Cuidado permitió, por un lado, identificar diversas categorías emergentes para cada uno de los factores considerados en la ECCZ; y por otro, indicadores que a futuro podrían ser considerados como ítems para la elaboración de una escala que mida carga del cuidado en cuidadores de población pediátrica. Ya que las escalas que miden la carga del cuidado provienen de evaluarla en cuidadores de población geriátrica.

### 3.1.2.1. Redes simbólicas

En este apartado se muestran las redes simbólicas<sup>1</sup> para cada uno de los factores de la ECCZ (en su versión de entrevista focalizada sobre la carga del cuidado) generadas a través del Atlas ti.v7 durante el proceso del análisis cualitativo. Esto se logró identificando las categorías centrales, las categorías emergentes de primer orden<sup>2</sup>, las categorías emergentes de segundo orden<sup>3</sup> y las relaciones entre ellas.

En la Figura 3, se muestra la red simbólica del Factor 1 Impacto del Cuidado. En este factor, se identificaron seis categorías primarias emergentes: 1. Implicaciones del cuidado, 2. Estresores relacionados con el cuidado, 3. Motivos para ceder a otros el rol de

<sup>1</sup> Es un diagrama de bloques y flechas donde diferentes conceptos o categorías se interrelacionan, explicando causas, consecuencias, participantes, procesos y las relaciones que se establecen entre ellos (Atlas ti.7, 2012).

<sup>2</sup> Estas son aquellas categorías que fueron identificadas y agrupadas en uno de los tres factores de la ECCZ.

<sup>3</sup> Estas categorías se derivan de las categorías emergentes de primer orden y representan sus cualidades.

cuidador, 4. Percepción de pérdida del control de la vida del cuidador, 5. Sentimiento de vergüenza por el comportamiento del paciente, y 6. Incompatibilidad para cuidar de otros hijos. En la primera de estas categorías se encontraron cinco categorías emergentes de segundo orden: problemas en las relaciones sociales, problemas en las relaciones familiares, problemas en la salud, emociones negativas, y problemas en la sexualidad.

En la segunda, se identificaron seis categorías emergentes de segundo orden: la hospitalización del paciente, la expectativa de una cirugía, el agravamiento de la enfermedad, la toma de decisiones sobre el paciente (autorización de un procedimiento médico que podría implicar la vida del paciente), preocupación por el cuidado de los otros hijos, recursos insuficientes para afrontar el tiempo de hospitalización fuera de su lugar de residencia. En la tercera categoría, se identificaron dos categorías emergentes de segundo orden como motivos para ceder su rol de cuidador: que el PC o algún otro miembro de su familia enfermara (hijos, esposo), y que él como cuidador falleciera.

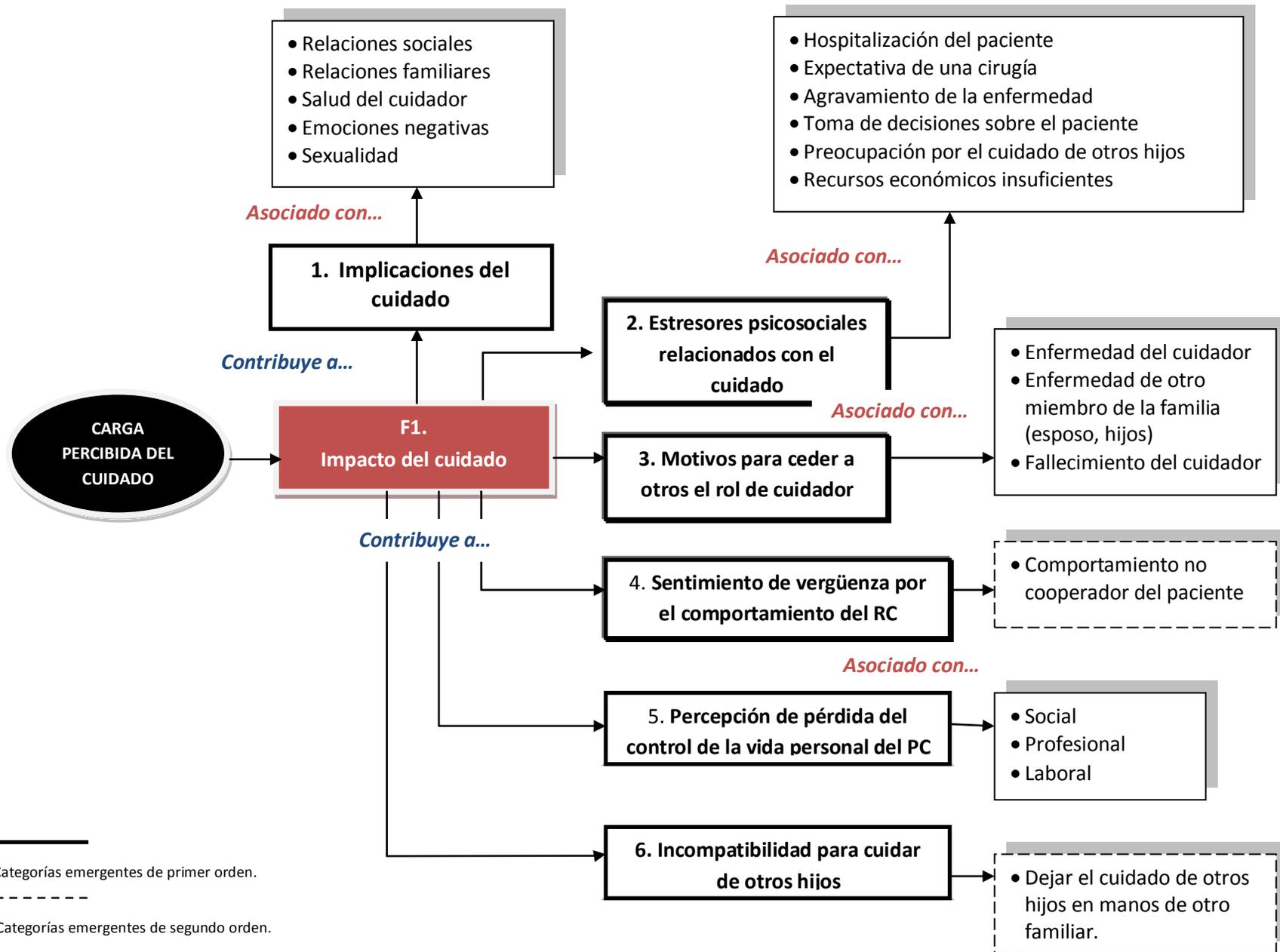
En la cuarta, aun cuando no se observaron categorías emergentes de segundo orden, los PC referían que el sentimiento de vergüenza solo ocurría cuando el paciente se mostraba No-cooperador ante los procedimientos “*invasivos*” que se le practicaban en el hospital (tomas de muestras, estudios clínicos, toma de medicamentos) ya que los pacientes se mostraban agresivos, irritables, llorosos, y “*berrinchudos*”. En la quinta categoría, se identificaron tres categorías emergentes de segundo orden: cambios en la vida social, profesional y laboral. En la sexta, aun cuando aquí no se observaron categorías emergentes de segundo orden, los PC referían que el cuidar de su hijo enfermo en el hospital y fuera de su lugar de origen, implicaba que sus otros hijos quedaran al cuidado de otros familiares por mucho tiempo (por días, semanas o hasta meses), por lo cual llegaban a sentirse culpables. Por otro lado, en esta misma Figura 3, se puede observar que el Factor 1 Impacto del cuidado está asociado con las seis categorías emergentes primarias y estas a su vez asociadas con diferentes cualidades que las describen.

Por otro lado En la Figura 4, se muestra la red simbólica del Factor 2 Relación Interpersonal. En este factor, se identificaron tres categorías primarias emergentes: 1. Percepción de dependencia del padre cuidador, 2. Relación emocional del PC hacia el paciente, y 3. Expectativa del PC ante la ausencia del RC (fallecimiento). En la primera, se encontró una categoría primaria de segundo orden que es Temor por el futuro del paciente que se basa en que estos enfrentarán en algún otro momento de su vida, cirugías correctivas que pueden poner en riesgo su vida; a las limitaciones que podrían presentar siendo adultos (embarazarse, realizar actividades que requieran de gran esfuerzo físico, entre otros), y que en el futuro el paciente no cuente con alguien que pueda cuidarlo como hasta ahora lo han hecho sus madres. En la segunda, se observaron dos categorías de segundo orden. La primera, referente a las formas de relación de cuidado entre el PC y su hijo con CC. Las cuales se expresaron de dos maneras: a. Una forma de cuidado implicado, donde los padres se “*entregaban*” a la tarea de cuidar de su hijo, entendían el cuidado como una extensión de sus “*obligaciones paternas*”. Estos padres se sentían motivados intrínsecamente para cuidar dado que el paciente era su “*hijo enfermo*”, comprometidos y autoexigentes con sus labores de cuidado las cuales en muchos de los casos eran compartidas entre ambos padres, además de que mostraban interés por informarse (formal e informalmente) respecto del cómo cuidar de su hijo; y b. El cuidado distanciado, aquí son las madres las que se perciben como la única que cuida y puede cuidar de su hijo. Dado que la presencia del padre es distante, ocasional, incapaz de seguir la evolución del niño durante la enfermedad y su tratamiento. Son cuidadores poco o nada informados respecto de la cardiopatía congénita, se perciben vulnerables y preocupados por el futuro de su hijo. Lo cual coloca a los cuidadores en una condición de fragilidad física, emocional y social que puede conllevar a la presencia de la sobrecarga en el cuidador. Por su parte, la segunda categoría, destaca porque muestra el aspecto positivo del cuidado. Esto es, los PC expresaron que el amor por sus hijos era lo que les motivaba a cuidarlos, hacer todo aquello que fuera necesario para ayudarlos a mejorar su salud, afrontar “*como fuera*” las dificultades y condiciones del cuidado tanto en el hogar como en el hospital. Acciones que les hacían sentir bien consigo mismos y con su hijo. Por

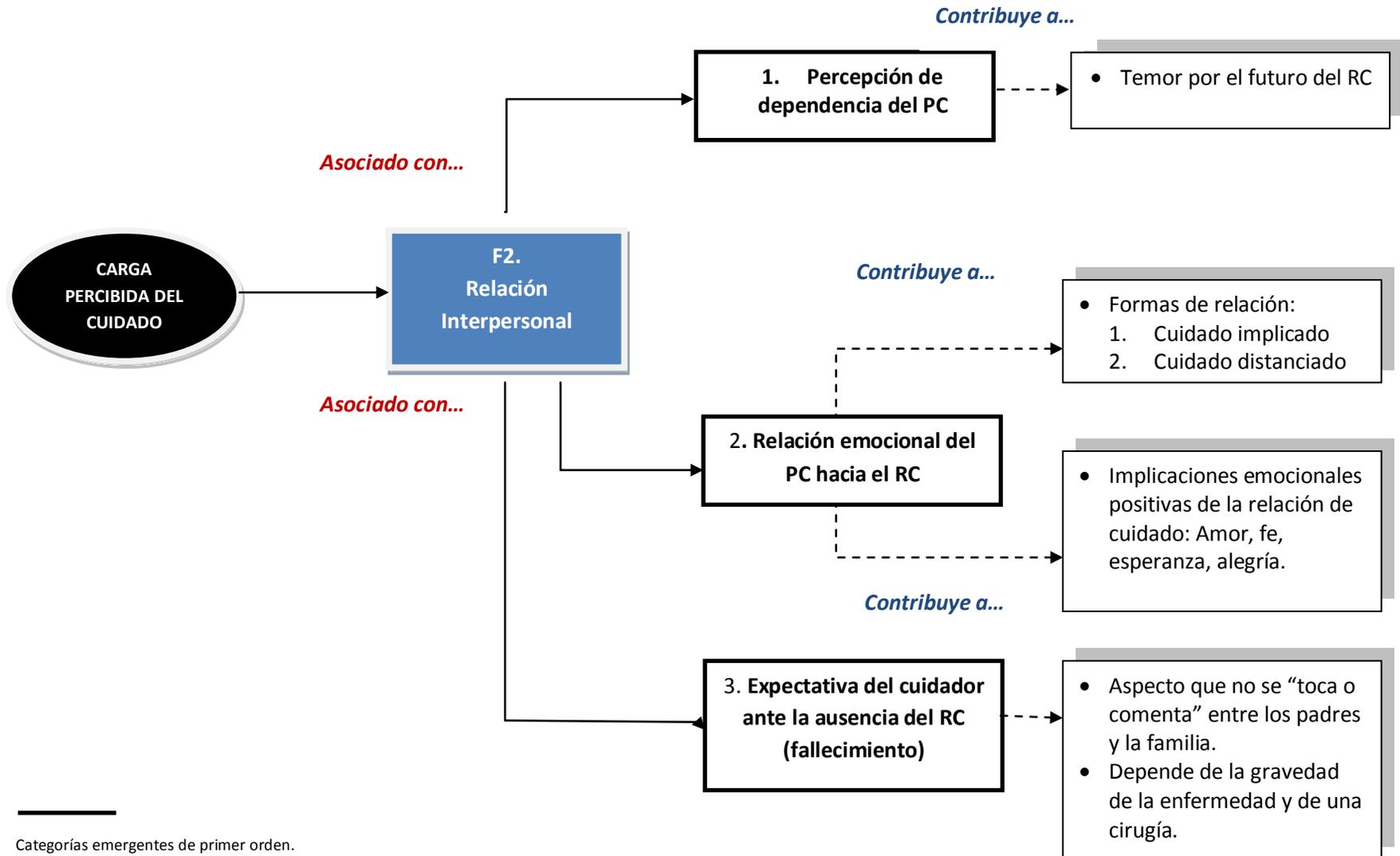
su parte, en la tercera, se encontraron como categorías emergentes de segundo orden, que los PC no abordan el tema de la “*muerte*” y que llegan a pensar en ella sólo cuando el paciente se encuentra “grave” o este será sometido a una cirugía (paliativa o correctiva).

En la Figura 5, se muestra la red simbólica del Factor 3 Expectativa de autoeficacia. En este factor, se identificaron tres categorías primarias emergentes: 1. Conductas de autoeficacia para el cuidado, y 2. Creencias de autoeficacia. En la primera, se encontró una categoría primaria de segundo orden relacionada con conductas de organización en cuanto al tiempo y tipo de tareas para llevar a cabo el cuidado de un niño con CC. Mientras que en la segunda, se observó cómo categorías emergentes de segundo orden que los PC se perciben altamente eficaces como cuidadores de sus hijos y exigentes consigo mismo para llevar a cabo sus tareas como cuidadores. Estas categorías destacan que tener confianza en sí mismos como cuidadores es beneficioso, ya que en general puede influir favorablemente en su bienestar subjetivo y calidad de vida de los cuidadores de un hijo con CC.

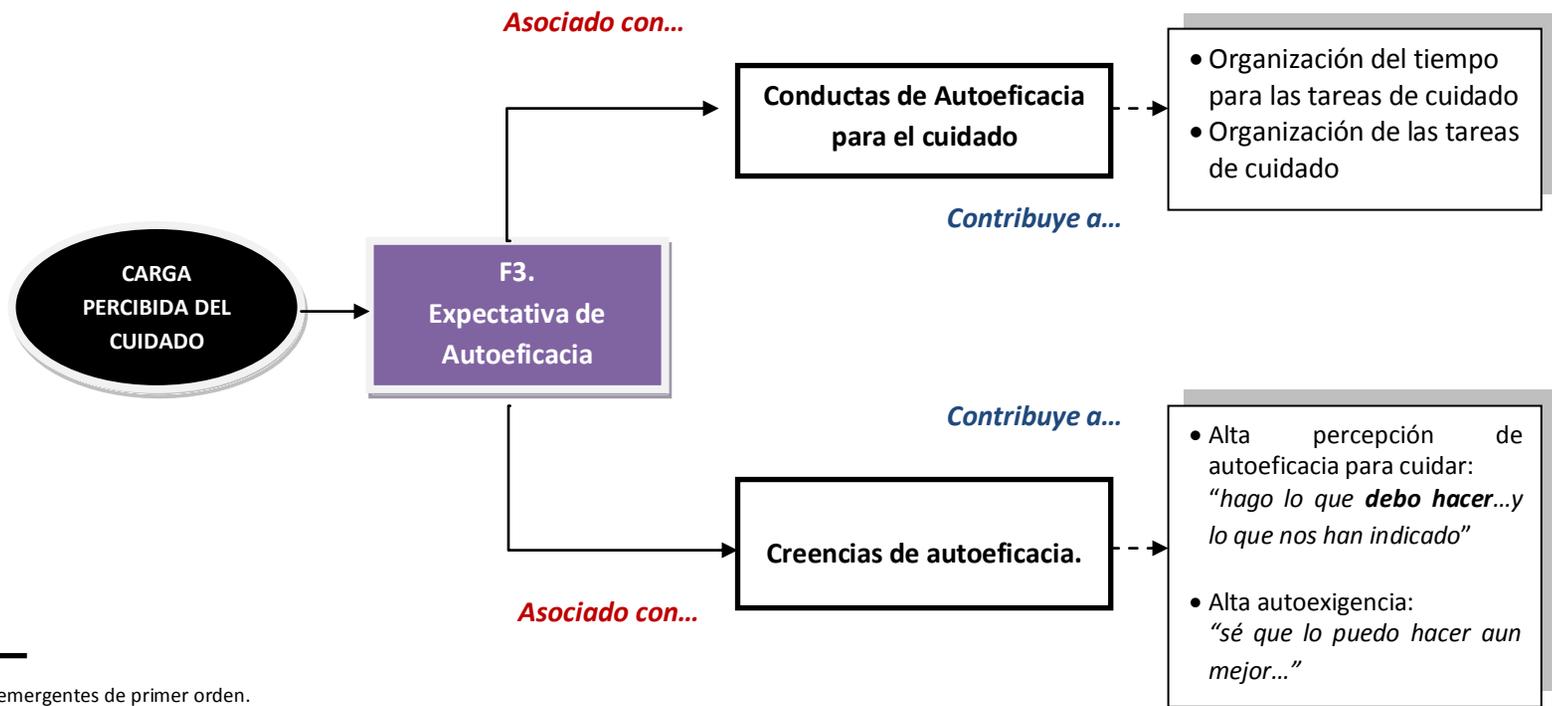
Estas redes simbólicas representan una visión integral u holística de las categorías relacionadas con la percepción de carga del cuidado identificada en los cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Asimismo, los elementos centrales en cada una de ellas. Estos elementos pueden sentar las bases para diseñar un instrumento que permita evaluar la carga del cuidado en cuidadores de población pediátrica.



**Figura 3.** Red simbólica del Factor 1 Impacto del Cuidado.



**Figura 4.** Red simbólica del Factor 2 Relación Interpersonal.



— Categorías emergentes de primer orden.

- - - - - Categorías emergentes de segundo orden.

**Figura 5.** Red simbólica del Factor 3 Expectativas de autoeficacia.

## PARTE IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

### DISCUSIÓN

Recibir la noticia de que se tiene un hijo/a con una enfermedad congénita suele causar en los padres un gran impacto emocional, sentimientos de culpa, incertidumbre, soledad y sensación de pérdida del control de sus vidas. Los trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down. Enfermedades que a lo largo del tiempo pueden causar dependencia parcial o total, implicaciones en la familia, los sistemas de salud y la sociedad.

En el estudio de las condiciones de vida del cuidador, y particularmente de los sentimientos de carga de este, debe observarse con detenimiento la/s características del receptor de cuidado (edad, diagnóstico, tipo de tratamiento), del cuidador (edad, género, parentesco), las tarea/s que realiza (autocuidado, instrumentales) y las condiciones bajo las cuales ocurre el cuidado (tiempo de dedicación, apoyo institucional, en el contexto del hogar y la hospitalización), entre otras. Cuidar a un enfermo (niño o adulto) con frecuencia comprende a la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar. Problemas que determinan la presencia de la llamada carga o sobrecarga en los cuidadores. Situación que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir consecuencias en la salud y bienestar de los cuidadores.

En el presente estudio haber planteado la pregunta de investigación *¿Cuáles son las implicaciones de evaluar cuantitativa y cualitativamente la carga o sobrecarga percibida del cuidado en padres cuidadores de niños con cardiopatía congénita?* implicó utilizar una metodología mixta o de triangulación de datos que permitió ver no solamente la ocurrencia ocasional de la carga o la no carga en los cuidadores, sino también los aspectos sociales y culturales bajo los cuales ocurren. Asimismo, recoger datos desde diferentes ángulos para compararlos y contrastarlos entre sí, y realizar un control cruzado entre diferentes fuentes de

datos (cuantitativos y cualitativos) a través de la ES-CPI (Ramos-del Rio et al 2008), la ECCZ (versión validada por Alpuche, Ramos-del Río, Rojas y Figueroa, 2008) y la GEF-CC (diseñada para este estudio). Además de tener una comprensión e interpretación holística de la carga o sobrecarga acerca de las madres cuidadoras de los niños con CC.

Hacer esto permitió, en primer instancia, conocer cómo son los padres cuidadores (PC) de niños con cardiopatías congénitas (CC). Al respecto en la ES-CPI se identificó que el perfil socio-demográfico de estos PC es similar a lo reportado en la literatura, excepto que son mujeres jóvenes ( $X = 37.44$  / 25-59 años de edad), con un nivel de escolaridad mayor (secundaria 22.2% y licenciatura 44.4%) y que en algunos casos combinan su actividad profesional (40%) con el cuidado de su hijo con CC. Información que es consistente con otros estudios sobre cuidadores de pacientes pediátricos (De la Huerta et al 2006; Martínez et al 2008; Téllez, 2008; Arredondo, 2008; Martínez et al 2012), a diferencia del perfil de cuidadores que cuidan de personas mayores. Lo que parece indicar que existen diferencias en las características socio-demográficas de ambos tipos de cuidadores.

En cuanto al tiempo que han dedicado al cuidado se encontró que estos cuidadores han asumido este rol desde el nacimiento o los primeros meses y años de vida del RC. Además de que el tiempo invertido en el cuidado (12 a 24 horas al día) dependió del nivel de dependencia del niño (parcial o total) hacia el PC. En este sentido, los niños con CC de este estudio eran capaces de realizar su autocuidado, sugiriendo con ello un nivel de dependencia parcial, lo que obedecía al diagnóstico y severidad de la cardiopatía, por ejemplo, un niño con diagnóstico de Comunicación Interventricular (CIV), requerirá de menos cuidados básicos de la vida diaria que los niños con Tetralogía de Fallot. Aunque en el contexto hospitalario la presencia del cuidador era de tiempo completo. Al respecto, cabe mencionar que los RC que eran cuidados por estos cuidadores en su mayoría tenía cardiopatías cianóticas algunas de ellas tratadas quirúrgicamente, lo que implicaba una hospitalización de varios días o semanas ya sea en la

Unidad de Terapia Intensiva o bien en piso, situación que era considerada por los PC como altamente estresante.

En relación con la carga del cuidado, al igual que en otros estudios es consistente el reporte de sintomatología física o de salud, emocional y social por parte de los cuidadores como consecuencia del cuidado, por ejemplo, tensión muscular (en cabeza, espalda y hombros), olvidos o problemas de memoria, dificultad para dormir y descansar, llorar, decremento en el deseo sexual, cansancio continuo, comer en exceso, preocupación sobre su propia salud, preferir esperar un “poco” para ver si mejora, solo acudir al médico o Centro de Salud si se siente “*muy mal*”; irritabilidad, enojo, tristeza/depresión, así como preocupación/miedo/ansiedad, además de preocupación por la enfermedad de su hijo/a y por dejar a sus otros hijos al cuidado de otros debido a la hospitalización del hijo/a enfermo, los PC de esta muestra dicen “*preferir*” pasar tiempo con el RC en comparación con la familia extensa y amistades, pues dicen el RC los necesita más y también se sienten más tranquilos si son ellos quienes están al pendiente de los cuidados. Datos como estos sugieren probablemente, la presencia de sobrecarga en estos cuidadores que debería ser atendida para evitar consecuencias en la salud y bienestar de los cuidadores.

Por otro lado, es importante mencionar que así como los PC experimentan emociones negativas a causa del cuidado, en lo reportado por estos en la entrevista focalizada también experimentan emociones positivas como amor, alegría/felicidad, fe, esperanza, entre otras. Las primeras son expresadas principalmente, cuando el RC se encuentra grave, fue operado o se encuentra en Terapia Post-Quirúrgica (TPQ), mientras que las segundas, refieren experimentarlas la mayor parte del tiempo y en el contexto hospitalario cuando el RC está mejorando en su recuperación o bien es dado de alta.

Al igual que en otros estudios (Ramos del Río, 2011; Martínez, 2008; Téllez, 2008; Arredondo, 2008), los cuidadores de esta investigación reportaron que la información formal dada por el personal de salud, ha sido insuficiente para enfrentar el cuidado en el contexto del hogar. Esto

destaca lo importante de informar y desarrollar en los cuidadores estrategias que les permitan llevar a cabo el cuidado con menor estrés y mayor calidad.

Por otro lado, en la ECCZ en su versión cuantitativa, permitió identificar que existe una variabilidad en la carga o sobrecarga reportada por los cuidadores de niños con cardiopatía congénita (38% leve a 28% severa). Al respecto, en la ES-CPI se pudo observar que la presencia de ciertas características de los PC como por ejemplo, ser cuidadores jóvenes, de un nivel de escolaridad media-alta, con una alta percepción de autoeficacia, y contar con el apoyo familiar y de la pareja, entre otras, podrían explicar el porqué de la variabilidad en la percepción de la carga del cuidado. Lo que hace suponer que estas características están interviniendo como moderadores de dicha carga. Hipótesis que podría ser estudiada a futuro.

En la ECCZ se encontró que la mayor puntuación media se concentró en el factor *Impacto del Cuidado* (12.22; DE 6.85) el cual tiene que ver con el temor del cuidador por el futuro del paciente, la dependencia del paciente hacia el cuidador, y pensar que el cuidador, en este caso la madre, es la única persona que puede cuidar de él. Además de que los PC de niños con CC reportaron puntuaciones totales bajas ( $X = 21.00$ ) en la carga percibida por los cuidadores. Calificaciones que también han sido reportadas en otros estudios (Bañobre et al 2005; Eunkyung y Robinson, 2005; Martínez et al 2008; Martínez et al, 2012). Al respecto, se plantea que algunos factores que pueden influir en dichos puntajes son la edad del RC ( $X = 7.78$  / 1-16 años), la escolaridad media-alta del cuidador (estudios de secundaria a licenciatura), así como la dependencia parcial por la cual brindan el cuidado (cardiopatía congénita), entre otros. Lo cual también puede mediar la baja percepción que reportaron los cuidadores acerca de su percepción del estrés (poco estresados 50% a moderadamente estresados 28%) relacionado con el cuidado, información que también fue reportada en la ES-CPI.

Al respecto Zarit et al (1996, cit. en Yanguas et al, 2000) mencionaron que los cuidadores de pacientes con gran nivel de dependencia presentan bajos o nulos niveles de distrés porque, a medida que transcurre el tiempo de cuidado del paciente y entre mayor sea éste, los cuidadores

se van adaptando a las demandas de cuidado. Lo que significa que los cuidadores pudieron haber aprendido a cómo cuidar de su paciente con el paso del tiempo, disminuyendo así las implicaciones negativas de este proceso.

Por otro parte, un aspecto que llamó la atención fue observar que las respuestas de los cuidadores en ECCZ había una alta frecuencia a responder con el valor más bajo de la escala (0= Nunca) en los reactivos 4, 5, 6, 10, 18 y 19, respuestas que se considera están influidas por la discapacidad social. Esto es la necesidad que tiene el cuidador de quedar bien socialmente, es decir, hacer lo que se supone que se espera que haga como cuidador de un hijo enfermo. Ahora bien, al realizar el análisis factorial, se pudo apreciar que los factores de la escala explicaron el 60% de la varianza del instrumento, al igual que lo reportado (Montorio et al 1998; Alpuche et al 2008) siendo el factor Impacto del cuidado la que mejor explica la carga del cuidado percibida por los padres cuidadores de los niños con CC. Al respecto, se considera que el impacto que ha tenido el cuidado en los cuidadores se ve reflejado a través de la percepción de dependencia que tienen los PC respecto de sus hijos con CC, el temor del PC por el futuro de su hijo, la percepción que tiene el PC de que es la única persona que puede cuidar, entre otros. Situación que les hace percibirse exigentes consigo mismos en relación con el cuidado queriendo *“hacer más y mejor”*.

Ahora bien, contrastando lo encontrado en la ECCZ con lo encontrado en la GEF-CC se puede mencionar que la versión cuantitativa puede llegar a *“minimizar”* la percepción que los cuidadores tienen respecto a la carga que experimentan como cuidadores. Además de que algunos reactivos de la escala tienden a ser respondidos por los PC dando una imagen favorable de sí mismos. Por ejemplo, *“Siente vergüenza por la conducta de su paciente”*, *“Se siente enfadado/a cuando está cerca de su familiar o paciente”*. Situaciones que dan la impresión de que los cuidadores expresan en sus respuestas discapacidad social, sobre todo cuando se trata de expresar lo que se siente, piensa o hace respecto del cuidado de un hijo enfermo. Aspecto que puede contribuir a las puntuaciones bajas encontradas en la ECCZ en relación con la carga

total. Circunstancia que no se observó en la GEFCC dado que se identificaron casos de PC que expresaban abiertamente sentirse avergonzados por el comportamiento de sus hijos como pacientes en el hospital, dado que estos habían llegado a mostrar irritabilidad, berrinches, llanto, y gritos, frente al personal de salud.

Es importante destacar, que esta escala fue diseñada y ha sido aplicada ampliamente en cuidadores de personas mayores, lo cual sugiere la necesidad de construir instrumentos que midan *Carga* propios para cuidadores de población pediátrica. En relación con este punto, la GEFCC permitió, por un lado, identificar diversas categorías emergentes para cada uno de los factores considerados en la ECCZ; y por otro, indicadores que a futuro podrían ser incluidos como ítems para la elaboración de una escala que mida carga del cuidado en cuidadores de población pediátrica. Ya que las escalas que miden la carga del cuidado provienen de evaluaciones en cuidadores de población geriátrica.

En lo que respecta a las expectativas de autoeficacia en los PC tanto en la ECCZ y la GEFCC los PC se perciben con una alta autoeficacia respecto a su desempeño, así como percibirse capaces la mayoría de las veces para afrontar adecuadamente sus problemas, reportan *nunca*, pensar que las cosas estarían mejor sin ellos o que no sirven para nada, por el contrario, ya que consideran hasta el día de hoy hacen todo lo posible e incluso de ser necesario harían más por él RC. De acuerdo con Ramos-del Río (2011), en las creencias de los cuidadores se observó que estas tienen que ver con la percepción que tienen de sí mismos y de su perseverancia ante el cuidado. La coexistencia de estas creencias sugieren una *“auto-exigencia de hacer más y bien”*, Se considera que estas creencias en las cuidadoras es uno de los recursos que les permite tener una percepción de auto-eficacia de lo contrario claudicarían en poco tiempo como cuidadoras. Una de las fuentes por las que se incrementa o se mantiene la autoeficacia en las cuidadoras del presente estudio se basa en la creencia que tienen de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias en su función como cuidadoras y que les permitan obtener los resultados deseados. La presencia de esta cualidad hace que las cuidadoras piensen que su

labor contribuye a que su paciente siga con vida o se mantenga estable, lo que las lleva a tener confianza en la forma en que proporcionan los cuidados.

Es importante señalar que los PC de niños con CC en contraste con los cuidadores de niños con cáncer (De la Huerta, 2006), cuentan en la mayoría de los casos, con una amplia red de apoyo social (pareja, abuela, familiares y/o amigos). Sin embargo, este apoyo se ve disminuido debido a la hospitalización del niño fuera de sus lugares de origen, lo que ocasiona un gran estrés debido a que se perciben solos en una ciudad que no conocen y donde no conocen a nadie. Al respecto Grau y Espada (2012), refieren que las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros hijos, e imposibilitan planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia. En este sentido De la Huerta, 2006; Grau y Espada, 2012 mencionan que las familias con un paciente pediátrico con enfermedad crónica tienen menos tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben cómo actuar, ya que las relaciones pueden resultar incómodas, por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional. Lo cual origina problemas como la propia desatención a las propias necesidades por parte del cuidador, esto aumenta el cansancio y hace la situación más difícil, el cuidador mantiene los esfuerzos que se requieren en el momento de la crisis o a lo largo de la fase crónica cuando ya no es necesario tanto esfuerzo, lo que provoca un mayor desgaste.

Por su parte, el análisis cualitativo de la GEFCC permitió construir redes simbólicas para cada uno de los factores que mide la ECCZ. Lo que hizo posible conocer los elementos que los conforman en cuanto a la percepción que tienen los cuidadores respecto al cuidado de un hijo con CC.

La red simbólica que representa al *Factor 1 Impacto del Cuidado* de la ECCZ, deja ver el tipo de implicaciones que este tiene en la vida del cuidador (en las relaciones sociales, la salud, las

emociones y en la sexualidad); la identificación de *estresores psicosociales* estos relacionados con el cuidado en el contexto hospitalario (hospitalización del paciente, expectativa de una cirugía, agravamiento de la enfermedad, la toma de decisiones sobre el paciente, entre otros) y la *percepción de recursos económicos insuficientes*. Este último considerado uno de los principales estresores dado que la mayoría de los cuidadores y pacientes provenían de otros Estados de la República Mexicana (Morelos, Tabasco, Puebla, Veracruz, Querétaro, Tlaxcala y Sinaloa) para que sus hijos recibieran atención médica especializada (de diagnóstico o de tratamiento quirúrgico) en el Distrito Federal. Lo que traía en consecuencia en los cuidadores, dificultades económicas para afrontar la alimentación, hospedaje y transporte durante su estancia en esta Ciudad que podía ser por días, semanas o meses, dependiendo de la severidad y evolución de los pacientes que eran hospitalizados. Dos reactivos que si bien en la ECCZ eran respondidos con la puntuación más baja de la escala (0= Nunca) y que decían “*Nunca...desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona*” y que “*Nunca...Siente vergüenza por la conducta de su paciente*” ambos en la GEFCC eran respondidos de forma contraria ya que los cuidadores reportaron motivos por los cuales dejar el cuidado en otras personas (por enfermedad del cuidador, de otro miembro de la familia o fallecimiento del cuidador) y sentirse avergonzados por el comportamiento del paciente en el hospital. Respuestas contrarias como estas sugieren una No-correspondencia entre lo reportado por los cuidadores en la ECCZ y la GFCC, así como una tendencia a responder con “deseabilidad social” en la ECCZ. Otro aspecto relevante de este Factor 1 fue la percepción de pérdida de control que perciben los cuidadores respecto de su vida (social, profesional y laboral). Asimismo de la incompatibilidad para cuidar de otros hijos al mismo tiempo que cuidan de su hijo con CC, principalmente cuando los cuidadores y el paciente tienen que salir de su lugar de origen para atender la enfermedad del paciente.

En la red simbólica del *Factor 2 Relación interpersonal*, se observó que los PC perciben a su paciente como dependiente de ellos y por tanto, sentir temor por su futuro. Esta relación de dependencia probablemente está vinculada por el tipo de relación (cuidado implicado) entre el

cuidador (madre) y el paciente (hijo), la edad de este y su condición de enfermo, lo cual coloca al paciente en una condición de vulnerabilidad. En este mismo factor, cabe destacar que la relación entre cuidador-paciente no solamente implica desgaste y riesgo en la salud del cuidador, sino también la experiencia de emociones positivas como el amor sentido hacia el paciente, la fe y la esperanza respecto del futuro del mismo. Emociones que en alguna medida podrían ser mediadores en la severidad de la carga percibida por los cuidadores. Además de los ya identificados en la ES-CPI como la edad de los cuidadores, escolaridad media-alta y el contar con el apoyo de otros familiares para el cuidado del paciente. Por otro lado, en este mismo factor, se identificó que un aspecto del cual evitan hablar los cuidadores es sobre la muerte o fallecimiento en el futuro del paciente. El cual solo es considerado cuando el paciente está en cirugía o en un estado de gravedad, donde la presencia de emociones positivas cobra relevancia como mediadores de la carga del cuidado.

Por último, en la red simbólica del *Factor 3 Expectativas de Autoeficacia*, estas se identifican como fundamentales en los cuidadores para llevar a cabo el cuidado. Es decir, su creencia de autoeficacia determinará comportamientos que les faciliten su tarea como cuidadores. Por lo que esta característica también es considerada como un moderador de la carga del cuidado.

Ahora bien, como último punto se considera que la *triangulación metodológica* en esta investigación permitió profundizar sobre los factores propuestos por Zarit (impacto del cuidado, la relación interpersonal y las expectativas de autoeficacia), para evaluar la carga del cuidado a través de diferentes fuentes de información (cuantitativas y cualitativas). Además, de identificar los elementos que describen dichos factores lo cual permite tener una visión integral de lo que representa la carga para los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas. Por último, es importante mencionar que la experiencia de cuidado es única para cada cuidador. La profundización y conocimiento en el estudio de la carga del cuidado en los cuidadores de población pediátrica, permitirá afinar el conocimiento sobre las formas de evaluarla, identificar

sus implicaciones y moderadores, así como las diferentes formas de manejarla a fin de prevenir la sobrecarga de los cuidadores y sus implicaciones en la vida de estos.

## CONCLUSIONES

- El perfil socio-demográfico de estos cuidadores es consistente con lo reportado en la literatura. Sin embargo, posee algunas diferencias tales como: ser cuidadoras jóvenes (edad promedio de 37.44 años), escolaridad media-alta (secundaria a profesional), además de que se identificó la participación en el cuidado de cuidadores secundarios como el esposo y las abuelas.
- En la ES-CPI se identificaron determinantes para la carga del cuidado (cuidar de otros hijos, el tiempo de cuidado, falta de información y de recursos económicos) y moderadores (cuidadores jóvenes, escolaridad media-alta, percepción de auto-eficacia, presencia de apoyo social) del cuidado de un niño con CC.
- En cuanto a la ECCZ se observó que ciertos reactivos de la escala tienden a ser respondidos por los cuidadores con “*deseabilidad social*”.
- Existe variabilidad en cuanto a la severidad de la carga percibida por los cuidadores, es decir, esta es percibida de leve a severa por los cuidadores.
- Se identificó una No-correspondencia en los reactivos 4, 5, 6, 10, 18 y 19, de la ECCZ con las preguntas abiertas de la GEFCC.
- El factor central relacionado con la carga es el impacto del cuidado, es decir, la presencia de sintomatología física y emocional en los cuidadores, cambios en las relaciones sociales, y dificultades económicas. Que en muchos de los casos es minimizada pero expresada abiertamente por los cuidadores durante en la GEFCC.

- En la GEFCC, se identificaron dos formas de relación entre los PC y sus hijos, el *cuidado implicado* y el *cuidado distanciado*. Siendo el primero el que mayormente identifica a los cuidadores de este estudio.
- Las redes simbólicas para cada uno de los factores, derivadas del análisis cualitativo, permitió tener una visión integral de los componentes que describen la carga del cuidado de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas.
- Resulta conveniente analizar la carga del cuidado integrando ambas informaciones, cuantitativa y cualitativa pues la sola calificación numérica reduce el conocimiento acerca de lo que representa la carga del cuidado para los cuidadores.

***Limitaciones metodológicas:***

Haber evaluado la carga del cuidado en el contexto hospitalario, pudo haber limitado la percepción que tenían los cuidadores sobre la carga global.

***Aportaciones:***

- La principal aportación de esta investigación es la propuesta de indicadores para el diseño de un instrumento que mida la carga del cuidado, para cuidadores de niños con cardiopatías congénitas, pues los tres factores en sí no explican en su totalidad la sobrecarga de este grupo de cuidadores.
- Contar con una visión integral de los factores de la carga propuestos por Zarit.

***Sugerencias:***

- Estudiar otras variables psicológicas como: la resiliencia, la calidad de vida, el afrontamiento, entre otras relacionadas con la carga o no carga percibida por los cuidadores.

- Llevar a cabo estudios de seguimiento en cuidadores de niños con enfermedades crónicas a fin prevenir la carga derivada de los cuidados de un niño en condición de dependencia.
- Comparar la carga del cuidado en padres-cuidadores de niños con diferentes enfermedades crónicas, ya que el diagnóstico y severidad de la enfermedad podría determinar diferencias en su percepción.
- Identificar los pensamientos disfuncionales relacionados con la carga percibida por los padres-cuidadores.
- Estudiar los aspectos positivos relacionados con el cuidado (fe, esperanza, amor, creatividad, optimismo) como moderadores de la carga percibida por estos.
- Crear un instrumento para medir la carga del cuidado en cuidadores informales de niños con enfermedad crónica.
- Analizar la percepción de carga por el cuidado en los padres-cuidadores en un contexto diferente al hospitalario como puede ser el hogar, pues el cuidado no inicia en el hospital como se sabe este es un escenario más del cuidado.
- Diseñar estrategias de intervención multidisciplinaria para prevenir y manejar la carga derivada de los cuidados de un niño con enfermedad crónica.

## REFERENCIAS

- Allen, HD., Gutgesell, HP., Clark E.B. & Driscoll, DJ. (2001). *Moss and Adams Heart Disease in Infants, Children and Adolescents*. Sixth Edition. Lippincott Williams & Wilkins.
- Alpuche, R. V., Ramos-del Río, B., Rojas, R. M., Figueroa, L. C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, julio-diciembre, año/vol. 18, número 002. Universidad Veracruzana Xalapa, México. pp. 237-245.
- Alva, E. C. (2006). Ante el adulto con cardiopatía congénita. *Archivos de Cardiología de México*. Vol. 76, Supl. 2/ Abril-Junio. 57-61
- Arredondo Téllez, Jessica I. (2008). *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con Diabetes Mellitus tipo 2 y madres de niños sanos*. [Tesis de Licenciatura]. FES-Zaragoza, UNAM.
- Atlas. Ti V7. (2003-2012). Revisión 20. Scientific Software Development GmbH: Berlin.
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de persona dependientes. *Portularia*. 10 (1); 85-97.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden: making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging*, 14, 3-27. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Titant lo Blanch.
- Calderón, C. J., Cervantes, S. J., Curi, C. P., Ramírez, M. S. (2010). Problemática de las cardiopatías congénitas en México. Propuesta de regionalización. *Archivos de Cardiología de México* (2010); v. 80 (2): 133-140.
- Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Titant lo Blanch.
- Cartwright, J. C., Archbold, P.G., Stewart, B. J. y Limandri, B. (1994). Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Advanced Nursing Science*, 17, 31-43. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Titant lo Blanch.
- Chesla, CA. (1991). Parent's Caring Practices with Schizophrenic Offspring. *Qual Health Res.*, 1(4): 446-468.

- Corin, E.E. (1987). Les dimensions sociales et psychiques de la santé: outils méthodologiques et perspectives d'analyse. Québec: Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux, Synthèse critique 10. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Creswell, J. & Plano Clark, V. (2007). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA: Sage publications, Inc.
- David, S. J., Ortiz-Tallo, M., De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, Vol. 24, n° 1 (junio), pp. 100-105. Hospital Regional Universitario Carlos Haya y Facultad de Psicología. Málaga.
- De la Cuesta, B. C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: Una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto enfermagem*, 13(01); 137-146
- De la Cuesta, B. C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*, 25(1):106-112.
- De la huerta, H. R., Corono, M. J., Méndez, V. J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*. 39 (1): Ene-Mar: 46-51.
- Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas sobre seres humanos. (2008). Nota de clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General, Seúl, Corea, octubre.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos y la Oficina para la salud de la Mujer. (2008). Estrés del cuidador. Disponible versión en inglés en: <http://www.womenshealth.gov/espanol/publicaciones/nuestras-publicaciones/hojas-datos/estres-del-cuidador.pdf>
- Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen. Medicina de familia*. 2012; 38(1): 16-23
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2); 31-38

- Durán, M. (1999). El cuidado de la salud de puertas para adentro. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Espinoza, C. X. (2011). *Cualidades positivas en cuidadores primarios informales de insuficiencia renal crónica: Un estudio cualitativo*. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Fonseca K. M. (2009). Necesidades de apoyo que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad por parte de las redes sociales institucionales de la localidad de Fontibón. Trabajo de grado. Bogotá: Facultad de enfermería, Pontificia Universidad Javeriana.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto, N.G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (2), 83-92.
- Gatz, M., Bengston, V.L. y Blum, M. J. (1990). Caregiving families. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Gaugler, J. E., Edwards, A. B., Femia, E.E., Zarit, S.H., Parris, S.M., Townsend, A. y Greene, R. (2000). Predictors of Institutionalization of Cognitively Impaired Elders: Family Help and the Timing of Placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 4 (55B), 247-255. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- George, L.E. y Gwyther, L.P. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *Gerontologist*, 26, 253-259. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Giraldo, M. C. y Franco, A. G., (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Revista Aquichan*, 6(1); 38-53. Chía, Colombia- Octubre.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, (1) 544-547, En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.

- Grau, C., y Espada, M. C. (2012). Percepción de los padres de niños con cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. Vol. 9, N° 1, 125-136
- Hernandez- Sampieri, R. y Mendoza, C. P. (2008, noviembre). *El matrimonio cuantitativo cualitativo: el paradigma mixto*. En J. L. Alvarez Gayou (Presidente), *6º Congreso de Investigación en Sexología*. Congreso efectuado por el Instituto Mexicano de Sexología, A. C. y la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, Villahermosa, Tabasco, Mexico.
- IMERSO Cuidados a las personas mayores en los hogares Españoles. El entorno familiar. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMERSO. 2005.
- International Psychogeriatric Association (IPA) (2002). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack. International Psychogeriatric Association. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Kasper, J.D., Steinbach, U. y Andrews, J. (1990). Factors associated whit ending caregiving among informal caregivers to the functionally and cognitively impaired elderly population. Washington: U.S. Department of Health and Human Service. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Kiecolt-Glaser, J.K. y Glaser, R. (1999). Chronic stress and mortality among older adults. *JAMA*, Diciembre, 282; 2259-2260, En: Ramos-del Río, B. y Figueroa, L. C. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En: Ramos-del Río, B. Compiladora. *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa. FES Zaragoza, UNAM.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C. y Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2); 37-45. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Laguna, G. A. (2005). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva. *Fundación Mapfre*. 17(1) Enero-Marzo, 38-46
- Lavoie, J.P. (1999). *La structuration familiale de la prise en charge desparents agés: Définitions profanes et rapports affectifs*. [Tesis doctoral]. Montréal: Université de Montréal. En:

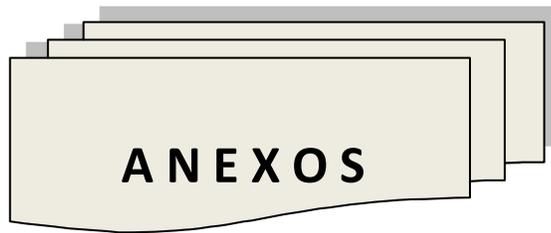
- Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca, S.A.
- Lissauer, T., y Clayden, G., (2009). Texto ilustrado de pediatría. Tercera Edición. Elsevier Mosby.
- López, A. (2006). Carga objetiva y emoción expresada en el cuidador informal de pacientes diagnosticadas con esquizofrenia. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- López, D. G., Domínguez, G. M., Ochoa, M. M., Montiel, C. M., Laborín, A. J., Domínguez, G. R., Valéz, L. L., Zazueta, M. D. y Ibarra, F. E. (2010). Validación de la Escala de Bienestar Subjetivo en cuidadores familiares de adultos mayores.
- López, G. M., Orueta, S. R., Gómez-Caro, S., Sánchez, O., Carmona, N. & Alonso, M. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2 (7), 322-334.
- Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G. y Whitlatch, C. J. (2002). Caregiving as a Dyadic Process: Perspectives from Caregiver and Receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3(57B), 195-204. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Magliola, H. R., Althabe, M., Moreno, G., Lenz, A., Pilán, M., Balestrini, M., Charroqui, A.,
- Maisuls, R. (2010). El adulto con cardiopatía congénita y los nuevos pacientes de la cardiología. *Revista Argentina de Cardiología*, Vol. 78 N° 4, Julio/Agosto, 383-384
- Manuela, J. A., Torres, C. y Peláez, E. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. 18(2); 319-331
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussing, M I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346. En: Molina, J., De los Ángeles, M. y Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Revista de Psicología y Salud*, 15 (1), 33-43

- Martínez, L. R., Ramos-del Río, B., Robles, R. M., Martínez, G. L. y Figueroa, L.C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Revista Psicología y Salud*, 22(2): 275-282
- Martins, Da Silva V., Venícios, de Oliveira, M., Leite de A., T. (2006). *Revista Cubana de Enfermería*. 22 (2). Recuperado de: [http://bvs.sld.cu/revistas/enf/vol22\\_2\\_06/enf09206.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/enf/vol22_2_06/enf09206.htm)
- Merino, S. (2004). Calidad de vida de cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería*, 22(1): 39-46.
- Montgomery, R.J.V. (1989). As AARP grows, so does criticism of its priorities. *Seattle Times*, 12. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G. y Hooyman, R. N. (1985). Caregiving and the experience of subjective burden. *Fam Relations*, 34, 19-26. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Montorio C., I., Izal F. T., M., López L., A. y Sánchez C., M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- National Alliance for Caregiving and AARP (2004). *Caregiving in the U.S.* Whashington, D.C. National Alliance for Caregiving and AARP.
- Párraga, D. (2005). Y... ¿quién cuida a los cuidadores? *Revista Electrónica Semestral de Enfermería*. 6(1-6). Recuperado de internet: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFiles/525/539>
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist*, 30, 583-594. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Perich Durán, R. M. (2008). Cardiopatías congénitas más frecuentes. *Revista de Pediatría Integral*. XII(8): 807-818

- Ramos del Río, Bertha (2011). *Salud colectiva y representaciones sociales del cuidador primario informal de personas con insuficiencia renal crónica*. [Tesis de doctorado]. Universidad Autónoma Metropolitana-Unidad Xochimilco (U.A.M.), México.
- Ramos-del Río, B. y Figueroa, L. C. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En: Ramos-del Río, B. Compiladora. *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa. FES Zaragoza, UNAM.
- Robles, L. (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. México: Universidad de Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias de la Salud.
- Rojas Ortega, Laura (2011). *Carga percibida y calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal de pacientes con insuficiencia renal crónica*. [Tesis de Licenciatura]. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza. México, D.F.
- Romero, M. E., Montalvo, P. A., Flórez, T. I. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances en Enfermería*. XXVIII(1): 39-50.
- Ruíz, Aguilera A., (1999). *Metodología de la investigación Educativa*. Brasil: Editorial Grifo Chapecó.
- Samaneck, M. (2000). Congenital heart malformations: prevalence, severity, survival and quality of life. *Cardiol Young*, 10:179-185.
- Sánchez-Herrera, B., Carrillo-González, G., Barrera-Ortiz, L. y Chaparro-Díaz, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 3 (2); mayo-agosto, 247-260. Universidad de La Sabana. Cundinamarca, Colombia.
- Santos de Soto, J. (2006). (Editor). *Manual para padres de niños con cardiopatía congénita*. España: Ibáñez & Plaza. Disponible en: <http://www.secardioped.es>
- Secretaría de Salud. (2008). *Detección de Cardiopatías Congénitas en niños mayores de 5 años Adolescentes y Adultos*. [Guía de práctica clínica]. México
- Tashakkori, A. & Teddlie C. (1998). *Mixed Methodology, Combining Qualitative and Quantitative Approaches*. London, Sage Publications, Inc.
- Téllez N. I., (2008). *Estrés en cuidadores informales de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1 y niños sanos*. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

- The 19th Meeting of European Network of Teratology Information Services [homepage on the internet]. Edinburgh, Scotland; 2008. Disponible en: <http://www.entis-org.com/> Consulta el 23/7/2008
- Van de Berg, B. y Spauwen, P. (2006). Measurement to informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Econ.* 15 (5); 447-460. En: Rivera, B., Casal, B. y Currais, L. (2008). Estudio económico del tiempo de cuidado informal como factor de producción de salud en el enfermo de Alzheimer no institucionalizado. Fundación de Estudios de Economía Aplicada. FEDEA. Colección de estudios económicos. Recuperado de: [http://www.fedea.es/pub/est\\_economicos/2008/16-08.pdf](http://www.fedea.es/pub/est_economicos/2008/16-08.pdf), En: Espinoza, C. X. (2011). *Cualidades positivas en cuidadores primarios informales de insuficiencia renal crónica: Un estudio cualitativo.* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. México
- Van-Manen, M. (2002). Care-as-Worry, or “Don’t Worry, Be Happy”. *Qual Health Res.*, 12(2): 262-278.
- Varguillas, C. (2006). El uso del Atlas Ti y la creatividad del investigador en el análisis cualitativo de contenidos. UPEL, Instituto Pedagógico Rural El Mácaro, Larus, Revista de Educación, Universidad Pedagógica Experimental. Venezuela.
- Vega-Angarita, O.M. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan Colombia*, 11(3):274-286.
- Villalba, C. (2002). Abuelas cuidadores. Colección Políticas de Bienestar Social. Valencia: Tirant Lo Blanch. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., Scalan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one’s pshysical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6), 946-947, en: Losada, B. A., Montorio, C. I., Fernández, T. M. y Márquez, G. M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales (2005). IMERSO, España.
- Vitaliano, P.P., Maiuro, R., Ochs, H. y Russo, J. (1989). A model of burden in caregivers of DAT patients. En: Carretero, G. S., Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.
- Vitaliano, P.P., Young, H.M. y Russo, J. (1991). Burden: a review of measures used among caregivers of individuals whit dementia. *Gerontologist*, 31, 67-75. En: Carretero, G. S.,

Gárces, F. J., Ródenas, R. F. y San José, L. V. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Titant lo Blanch.



## CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN – SERVICIO DE PSICOLOGÍA

En pleno uso de mis facultades mentales *Yo en mi calidad de paciente*

\_\_\_\_\_ o *cuidador informal-familiar*

### DECLARO EN FORMA LIBRE Y VOLUNTARIA LO SIGUIENTE:

1. Otorgo mi consentimiento para que mi familiar o paciente participe en las actividades del Servicio de Cardiología Conductual Pediátrica, tales como: 1. Talleres psico-educativos para niños con Cardiopatías Congénitas, y 2. Sesiones individuales de apoyo o preparación psicológica para procedimientos quirúrgicos invasivos en niños con Cardiopatía Congénita. Asimismo, entiendo que en esta última actividad resulta de suma importancia mi participación como madre y/o padre-cuidador.
2. Igualmente acepto que mi familiar o paciente y Yo cuidador/a de este seamos evaluados psicológicamente previa información de las condiciones bajo las cuales se llevará a cabo. Por lo que doy mi consentimiento para que las entrevistas que involucren a mi hijo/a, o a mí sean observadas por los profesionales de esta institución.
3. Asimismo, doy mi consentimiento para que las entrevistas que se me realicen puedan ser grabadas en audio y en video; y que sus transcripciones o partes seleccionadas, así como las notas clínicas y demás datos sean utilizadas por la FES Zaragoza y los psicólogos responsables con fines de enseñanza (reportes clínicos, sesiones clínicas), investigación y publicación en fuentes de carácter científico y profesional.
4. Entiendo que la FES-Zaragoza, UNAM y sus profesionales son responsables del USO CONFIDENCIAL Y ÉTICO del material y/o información contenida en cada caso. Eliminando de las grabaciones y de cualquier fuente de información la identificación personal del o los pacientes y sus cuidadores. Con lo cual siempre se respetará el DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN.
5. Entiendo que de ser necesario el psicólogo podrá canalizar o referir a otro servicio de salud a mi familiar o pacientes y a mí como cuidador/a.
6. Entiendo que en circunstancias como amenazas de daño así mismo u otra persona por parte de mi familiar o paciente y de mí como cuidador/a, sospecha abuso o negligencia en el

cuidado de niños, el terapeuta podrá recurrir a las instancias o autoridades correspondientes para reportar el caso y se tomen las medidas necesarias.

7. Entiendo de que en caso de litigio, el material confidencial y los archivos y/o testimonios con respecto a un paciente y/o su cuidador/a deban ser entregados de acuerdo con la ley que se aplica.
8. Entiendo que mi consentimiento de participación es voluntario, y que puedo retirarme en cualquier momento del servicio de psicología y cuando así lo considere necesario, no sin antes, exponer los motivos.

**Nombre y firma del paciente / Responsable / Cuidador principal:**

\_\_\_\_\_

**Nombre y firma del Profesional / Terapeuta Responsable:**

\_\_\_\_\_

**Nombre y firma de un Testigo:**

\_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_

**Hora de término:**

\_\_\_\_\_

**Lugar de origen:** \_\_\_\_\_

**Estado civil:** \_\_\_\_\_

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Ocupación:** \_\_\_\_\_

**Escolaridad:** \_\_\_\_\_



**ENCUESTA DE SALUD DEL  
CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL**

Ramos-del Río, B., Barcelata-Eguiarte, B., - Alpuche Ramírez, V., Islas-Salas, N.,  
y Salgado-Guzmán, A. (2007). [PAPIIT IN 305406-2].

No. de Folio:

Fecha: Día:   Mes:   Año:

**Lugar de aplicación:**

1. Institución de salud especifique:

\_\_\_\_\_

2. Domicilio del cuidador:

\_\_\_\_\_

**Nombre del Entrevistador:**

Nombre	Apellido paterno	Apellido materno
--------	------------------	------------------

El presente cuestionario tiene como propósito recabar información sobre algunos aspectos de su estado de salud en general, respecto a su persona, ambiente, y recursos con los que cuenta para cuidar o hacerse cargo de un familiar o paciente que requiere cuidados especiales. Con base en la información que Usted tenga a bien proporcionar se podrán planear y desarrollar acciones que lo apoyen a desempeñar sus actividades como cuidador de la mejor manera posible lográndose un beneficio personal tanto para Usted como para su familiar.

El contestar este cuestionario NO TIENE NINGUN riesgo para Usted y/o su paciente, así como tampoco para la institución a la que Usted asiste.

La información será totalmente CONFIDENCIAL y su uso se limitará solo para fines de mejora del servicio que se ofrece en la(s) institución(es) de salud.

***!!! GRACIAS POR SU COLABORACIÓN !!!***

# CS-CPI

## DATOS GENERALES DEL CUIDADOR:

### Nombre del Cuidador:

\_\_\_\_\_  
Apellido paterno    Apellido materno    Nombre(s)

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

2. **Sexo:** 1. Masculino    2. Femenino

Anotar:

### 3. **Escolaridad:**

1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir
2. Grado escolar concluido: \_\_\_\_\_
0. No sabe leer ni escribir

Anotar:

### 4. **Estado Civil:**

1. Soltero/a
2. Casado/a
3. Viudo/a
4. Divorciado/a
5. Unión libre

Anotar:

### 5. **Ocupación:**

1. Estudiante
2. Empleado
3. Profesionista
4. Comerciante
5. Ama de casa
6. Desempleado
7. Jubilado
8. Otro. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

**PARTE I**

6. Ocupación: En los últimos 6 meses ¿cuál de las siguientes actividades ha ocupado la mayor parte de su tiempo?

1. Estudiar
2. Trabajar
3. Labores del hogar
4. Cuidar de un enfermo
5. Otra. Especificar: \_\_\_\_\_

Anotar:

7. De las siguientes instituciones de salud señale a cuál de ellas acude la mayoría de las veces cuando Usted necesita atención médica u hospitalaria:

1. Clínica u Hospital de SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Consultorio médico particular
7. Otro. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?

1. Menos de mil pesos
2. Entre uno y tres mil pesos
3. Entre cuatro y seis mil pesos
4. Entre siete y diez mil pesos
5. Más de diez mil pesos

Anotar:

9. En los últimos seis meses ¿Usted ha vivido en la misma casa de su paciente?

0. No
1. Si

Anotar:

10. La casa donde Usted ha vivido los últimos seis meses es:

1. Propia
2. Rentada / alquilada
3. Prestada
4. Otra. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

## PARTE II

11. ¿Cuántas personas enfermas que requieren de asistencia y cuidados están a su cargo?

1. Una sola persona.
2. Dos personas.
3. Tres o más.

Anotar:

*SI USTED CUIDA A MÁS DE UNA PERSONA, CONTESTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS BASÁNDOSE SOLO EN LA INFORMACIÓN DEL PACIENTE QUE MÁS TIEMPO LLEVA A SU CUIDADO Y REQUIERE DE MAYOR ATENCIÓN.*

12. Mencione cuál es el diagnóstico médico o enfermedad por el cual su paciente o familiar recibe sus cuidados:

\_\_\_\_\_

13. ¿Qué edad tiene el paciente que recibe sus cuidados?

Anotar:

14. Señale el sexo de su paciente:

1. Masculino
2. Femenino

Anotar:

15. ¿A qué institución de salud se encuentra afiliado el paciente que recibe sus cuidados?

0. No está afiliado a ninguna institución de salud
1. Clínica u Hospital del la SSA
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Centros DIF
5. Clínica u Hospital Privado
6. Otras instituciones de Seguridad Social.

Anotar:

16. ¿Cuánto tiempo ha estado Usted al cuidado de su paciente?

1. Desde su nacimiento
2. De 6 a 12 meses
3. De 1 a 3 años
4. De 4 a 6 años
5. De 7 a 10 años
6. 11 o más años

Anotar:

17. ¿Recibe Usted algún apoyo o pago económico por cuidar de su paciente?

0. No
1. Sí

Anotar:

18. ¿Cuál es el parentesco que tiene Usted con el paciente que recibe sus cuidados?

0. Ninguno
1. Esposa
2. Esposo
3. Madre

4. Padre
5. Hijo
6. Hija
7. Hermano
8. Hermana
9. Abuelo
10. Abuela
11. Otro. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

19. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?

1. De 1 a 5 hrs.
2. De 6 a 8 hrs.
3. De 9 a 12 hrs.
4. De 12 a 24 hrs.

Anotar:

20. Señale aquellas actividades dentro y fuera de casa que realiza como cuidador de su paciente (puede marcar más de una opción).

1. Higiene (corporal, genital y dental), alimentación, vestido
2. Cargarlo, transportarlo, movilizarlo
3. Manejo de medicamentos
4. Rehabilitación, curaciones, diálisis, etc.
5. Llevarlo al médico, ir por los medicamentos
6. Realizar trámites administrativos y legales (programar citas al médico, realizar trámites bancarios, etc.).
7. Actividades de recreación (llevar de paseo al paciente, leerle, acompañarle, hacer manualidades, etc.).
8. Otras. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

21. ¿Ha recibido Usted *información o entrenamiento* del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) acerca de la enfermedad, tipo de cuidado y procedimientos que deberá llevar a cabo con el paciente en casa?

0. No
1. Si

Anotar:

22. ¿Ha recibido *información* del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) sobre qué es un "cuidador" y lo que implica serlo?

0. No
1. Si

Anotar:

23. ¿Ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su "*propia salud*"?

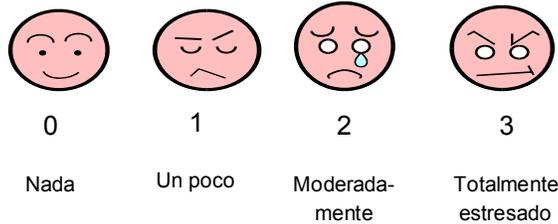
0. No
1. Si

Anotar:

24. Del siguiente listado señale cual o cuales de las áreas de su vida personal se han visto afectadas desde que Usted es cuidador de su paciente:

- 1. Ninguna.
- 2. Trabajo
- 3. Escuela
- 4. Tareas del hogar
- 5. Vida social
- 6. Vida familiar
- 7. Vida sexual
- 8. Pasatiempos
- 9. Vacaciones u ocio
- 10. Convivencia con la pareja
- 11. Otros. Especifique:

25. Señale de las siguientes "caritas" aquella que mejor exprese ¿qué tan estresado se siente Usted actualmente por cuidar de su familiar o paciente?



**PARTE III**

26. ¿Qué tipo(s) de apoyo(s) recibe de otras personas para cuidar de su paciente? Puede marcar más de una opción.

- 0. No recibe ningún apoyo.
- 1. Recibe *apoyo institucional* - por parte del equipo de salud u otros profesionales en torno al cuidado que Usted ha de realizar en casa.
- 2. Recibe *apoyo familiar* - existe un familiar(es) en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente.
- 3. Recibe *apoyo material* – dinero, alojamiento, comida, ropa, pago de servicios, etc.
- 4. Recibe *apoyo instrumental* – transporte, labores del hogar, etc.
- 5. Recibe *apoyo emocional* - hay alguien (familiar, amigo, vecino) que le escucha, aconseja, comprende, reconoce, etc.
- 6. Recibe *apoyo informativo* – información, consejo, intercambio de experiencias, etc.
- 7. Otro, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

27. ¿Hay alguna persona cercana a Usted que le ayude a tomar decisiones sobre su paciente?

- 0. No
- 1. Si, especifique quién: \_\_\_\_\_

Anotar:

28. Cuando Usted está enfermo y no puede cuidar de su familiar o paciente, ¿hay alguien que pueda sustituirle en sus funciones como cuidador?

- 0. No
- 1. Si, especifique quién: \_\_\_\_\_

Anotar:

#### PARTE IV

29. Cuando Usted se siente enfermo/a ¿acude al médico o centro de salud para recibir atención?

- 0. No voy
- 1. No voy, solo lo consulto por teléfono
- 2. Sí, voy inmediatamente.
- 3. Sí, voy aunque espero un poco para ver si mejoro.
- 4. Si, voy solo si me siento "muy mal".

Anotar:

30. En los últimos seis meses ¿Se ha realizado algún "chequeo" médico?

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

31. Señale si en los últimos seis meses, por lo menos una o dos veces, se ha practicado alguna de las siguientes mediciones. Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna.
- 1. Presión arterial
- 2. Glucosa en sangre
- 3. Colesterol
- 4. Peso corporal.
- 5. Examen de la vista.
- 6. Otra, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

32. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Usted consultó al médico, dentista o nutriólogo como una forma de cuidar su salud y prevenir enfermedades?

- 0. Nunca lo consulté
- 1. Lo consulté sólo una vez
- 2. Lo consulté de 2 a 3 veces
- 3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

33. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Usted consultó al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar emocional?.

- 0. Nunca lo consulté
- 1. Lo consulté sólo una vez
- 2. Lo consulté de 2 a 3 veces

3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

34. ¿Ha llegado a percibir Usted mismo, síntomas similares a los del paciente que recibe sus cuidados?

- 0. No
- 1. Si.

Anotar:

35. ¿Qué actividad física realiza, por lo menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna
- 1. Caminar
- 2. Nadar
- 3. Gimnasia
- 4. Yoga o meditación
- 5. Otra, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

36. ¿Qué pasatiempo o actividad relajante realiza, al menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna.
- 1. Leer
- 2. Ver TV
- 3. Hacer manualidades
- 4. Tejer / bordar
- 5. Ir a la iglesia / rezar
- 6. Otra(s), especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

37. Actualmente ¿Usted fuma?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

38. Actualmente ¿Usted consume bebidas alcohólicas?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

39. Señale los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud. Puede marcar más de una opción.

- 0. No aplica en mi caso.
- 1. No tengo tiempo
- 2. No tengo donde atenderme
- 3. No tengo con quien dejar a mi paciente
- 4. Está muy lejos la clínica u hospital
- 5. Por falta de dinero (Es caro).
- 6. Otro, especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

**PARTE V**

40. ¿Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud?

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

Señale en la lista que a continuación se presenta "SI" o "NO" se han presentado en Usted los siguientes síntomas, en los últimos seis meses:

Síntomas	SI	NO
41. Irritabilidad, enojo		
42. Tristeza, depresión		
43. Intolerancia.		
44. Preocupación, miedo, ansiedad		
45. Boca seca		
46. Manos frías o sudorosas		
47. Tensión muscular (en cabeza, espalda, hombros)		
48. Dificultad para concentrarse		
49. Dificultad para tomar decisiones		
50. Olvidos o problemas de memoria		
51. Dificultad para dormir y descansar		
52. Llorar		
53. Falta de apetito		
54. Decremento en el deseo sexual		
55. Cansancio continuo.		
56. Comer en exceso		
57. Aislamiento.		
58. Consumo incisivo de cafeína, alcohol o tabaco.		
59. Palpitaciones.		
60. Temblor de manos.		
61. Otro(s). Especifique		

62. Señale en la lista siguiente, aquellos problemas de salud por los cuales en los últimos seis meses Usted haya recibido tratamiento médico. Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguno.
- 1. Diabetes
- 2. Hipertensión
- 3. Colitis
- 4. Dolor
- 5. Insomnio
- 6. Depresión
- 7. Ansiedad
- 8. Otros. Especifique: \_\_\_\_\_

Anotar:

63. La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como "Cuidador"?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

64. ¿Se le obligó a guardar reposo o cama por este motivo?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

65. ¿Tuvo que ser hospitalizado/a?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

66. En el último año, por indicación médica, Usted ¿Ha tomado medicamentos por más de seis meses?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

67. Señale aquellas actividades en su vida que se han visto afectadas por estos problemas de salud, en los últimos 12 meses.

- 0. Ninguno
- 1. Trabajo
- 2. Tareas del hogar
- 3. Vida social
- 4. Vida familiar
- 5. Vida sexual
- 6. Pasatiempos
- 7. Estudiar
- 8. Otros. Especifique: \_\_\_\_\_

## PARTE VI

68. ¿Cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

69. ¿Durante los últimos 30 días ha podido concentrarse bien en lo que hacía?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

70. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño o tener dificultades para dormir?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

71. ¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si Usted no existiera?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

72. ¿Ha sido capaz de enfrentar o manejar adecuadamente, sus problemas?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

73. ¿Ha pensado que es una persona que no sirve para nada?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

***¡Gracias por su colaboración...!***

### ANEXO 3. ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADO DE ZARIT<sup>4</sup> (ECC-Z)

NOMBRE: \_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** A continuación hay una lista de afirmaciones, que reflejan cómo pueden sentirse las personas que cuidan de alguna persona enferma. Lea cada afirmación y señale con una **X** en la columna de la derecha la opción que mejor describa **con qué frecuencia Usted se siente Ud. así**. Recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas.

	0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Frecuente -mente	4 Siempre
1. ¿Piensa que su familiar o paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar o paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente abrumada/o por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadada/o cuando está cerca de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar o paciente afecta negativamente la relación que tiene Usted con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar o paciente depende de Usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tensa/o cuando está cerca de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómoda/o al alejarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que no tiene suficiente dinero para cubrir los gastos derivados del cuidado de su familiar o paciente, además de otros gastos?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar o paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
16. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de	0	1	2	3	4

<sup>4</sup> Alpuche, RV., Ramos-del Río, B., Rojas, RM. y Figueroa, LC. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores informales. *Psicología y Salud*, 18(2):237-245.

	0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Frecuente -mente	4 Siempre
su familiar o paciente?					
17. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
18. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
19. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar o paciente?	0	1	2	3	4
21. En lo general, ¿qué tanta "carga" siente por el hecho de cuidar a su familiar o paciente?	0 NINGUNA	1 POCA	2 REGULA R	3 MUCHA	4 MUCHÍIMA

**OBSERVACIONES:**

---



---



---

**ANEXO 4. GUÍA DE ENTREVISTA FOCALIZADA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADO DEL CUIDADOR**

NOMBRE: \_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

**INTRODUCCIÓN DE LA ENTREVISTA**

*“Buenos días Sr/a \_\_\_\_\_ el día de hoy se solicita su colaboración para responder una serie de preguntas acerca de cómo ha sido su vida o su experiencia desde que es padre- cuidador de un niño con CC. Antes de comenzar, se le invita a escuchar atentamente y responder a cada una de las preguntas que se irán haciendo. Si en algún momento Usted desea preguntar algo o agregar información, con gusto regresaremos al punto de su interés... Ahora bien, a partir de este momento quiero pedirle que durante este tiempo, tenga presente sus experiencias y vivencias como padre-cuidador de un niño con CC.*

**ENTREVISTA FOCALIZADA**

PREGUNTA / REACTIVO	
1.	<i>¿Qué tipo de ayuda le pide o demanda su familiar o paciente?</i>
2.	<i>Desde que cuida de su familiar o paciente ¿cuánto tiempo dedica a Usted misma/o?</i>
3.	<i>¿Cómo se siente Usted al compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?</i>
4.	<i>¿Qué conductas o comportamientos de su familiar o paciente han llegado a avergonzarle?</i>
5.	<i>Cuando está cerca de su familiar o paciente ¿qué sentimientos o emociones ha identificado en Usted?</i>
6.	<i>Describa, ¿cómo cuidar de su familiar o paciente ha afectado la relación de Usted con otros miembros de la familia?</i>
7.	<i>¿Cómo cree Usted que podría ser el futuro de su familiar o paciente?</i>
8.	<i>¿En qué aspectos su familiar o paciente parece depender de Usted?</i>
9.	<i>Cuando está cerca de su familiar o paciente ¿qué sensaciones físicas ha identificado en Usted?</i>
10.	<i>Cuidar de su familiar o paciente ¿Cómo ha afectado a su salud?</i>
11.	<i>¿Cómo se ha afectado la intimidad con su pareja por tener que cuidar de su familiar o paciente?</i>
12.	<i>¿Cómo se ha afectado su vida social por tener que cuidar de su familiar o paciente?</i>

PREGUNTA / REACTIVO	
13.	<i>¿Por qué su familiar o paciente consideraría que Usted es la única persona que le puede cuidar?</i>
14.	<i>¿Cómo se siente Usted al alejarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar o paciente?</i>
15.	<i>¿Por qué podría considerar que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar o paciente?</i>
16.	<i>¿Por qué se ha llegado a sentir incapaz para cuidar de su familiar o paciente por mucho más tiempo?</i>
17.	<i>¿Qué situaciones le han llevado a pensar que perdió el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su familiar o paciente?</i>
18.	<i>¿Por qué motivo desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona?</i>
19.	<i>¿En qué momentos o situaciones se ha sentido indecisa/o sobre qué hacer con su familiar o paciente?</i>
20.	<i>¿Qué más podría hacer por su familiar o paciente?</i>
21.	<i>¿Cómo podría cuidar mejor de su familiar o paciente?</i>
22.	<i>En lo general, ¿por qué una persona que cuida de su familiar o paciente puede llegar a sentir una "carga" por esto?</i>

**CIERRE DE LA ENTREVISTA:**

*Para finalizar podría decirme:*

- ¿Qué le preguntaría a otras personas que como Usted cuidan de una persona enferma?
- Imagine la posibilidad de que en un futuro, su familiar ya no estuviera aquí, ¿Qué pasaría con Usted?
- ¿Hay algo que no fue comentado o que le gustaría preguntar, agregar o mencionar en este momento?

**Observaciones:**

---



---

## EJEMPLO 1. ENTREVISTA FOCALIZADA DE LA CARGA DEL CUIDADO DEL CUIDADOR INFORMAL

Fecha: Septiembre 06, 2012.

Lugar: UCC-HC-CMN SXXI-IMSS

Unidad: Unidad de Cardiopatías congénitas

Entrevistador/a: E.C.R.B.

Sexo: Mujer

Edad: 36 años

Lugar residencia: San Andrés, Veracruz.

Escolaridad: Licenciatura

Edo. Civil: Casada

Ocupación: Maestra

Tiempo de cuidado: 5 años

Edad receptor de cuidado (RC): 5 años

Sexo RC: Hombre

Parentesco con RC: Madre

Dx. RC: Síndrome de ventrículo izquierdo hipoplasico

Nº de hrs. De cuidado: 24 hrs.

Contexto de la entrevista: Se realiza la entrevista a píe de cama, en la Unidad de Cardiopatías congénitas.

Observaciones: La cuidadora se muestra con disposición para la entrevista.

### TRANSCRIPCIÓN DE LA ENTREVISTA:

E: ok, muy buenos días, hoy estamos a 6 de septiembre, son las 9:15 de la mañana, vamos a realizar la guía de entrevista focalizada sobre la carga del cuidado de cuidadores informales de pacientes con cardiopatías congénitas. Ok. ¿Cuál es su nombre completo?

CPI: S.A.D.C.C

E: Ok, señora Sara, ¿cuántos años tiene?

CPI: 36 años

E: ¿A qué se dedica?

CPI: soy maestra de telesecundaria

E: ¿Cuál es su lugar de origen?

CPI: San Andrés Tuxtla, Veracruz

E: muy bien, y ¿conoce el diagnostico de su paciente?

CPI: si tiene, síndrome de ventrículo derecho hipoplasico.

E: ok, muy bien. Bueno, pues vamos a comenzar, buenos días señora Sara

CPI: buenos días

E: el día de hoy se solicita su colaboración para responder a una serie de preguntas acerca de cómo ha sido su vida o su experiencia desde que es una madre cuidadora de un niño con cardiopatía congénita, antes de comenzar se le invita a escuchar atentamente y responder a cada una de las preguntas que se irán haciendo. Si en algún momento Usted desea preguntar algo o agregar información con gusto regresaremos al punto de su interés. Ahora bien, a partir de este momento quiero pedirle que durante este tiempo tenga presente sus experiencias o vivencias que como padre cuidador de un niño con cardiopatía congénita Usted tiene. ¿Le parece bien?

CPI: sí, claro

**E-[F2] P1:** ¿Qué tipo de ayuda le pide o le demanda su familiar o paciente? (se repite la pregunta)

CPI: eh, ayuda este... a ser un poquito, es más demandante él, es decir quiere que lo cuiden más, que lo apapache más, entonces, este tengo una niña mayor que él y la diferencia si es marcada

E: eh

CPI: sí, sí

E: ¿Qué actividades hace Usted por él?

CPI: he, a veces quiere que lo vista o en ocasiones no quiere comer solo, quiere que yo le esté dando de comer, este a veces quiere que yo lo lleve también al baño. Y me pide ese tipo de ayuda, sí

E: ¿Usted le da medicamentos?, ¿él toma medicamentos?

CPI: Si, toma medicamentos, nada más uno. Uno, una vez al día.

E: ok. Él, lo toma por su propia cuenta o Usted

CPI: No yo se lo doy

E: ok, este, eh, ¿se puede vestir solo?

CPI: sí se puede vestir solo, pero casi siempre quiere que yo le esté ayudando

E: ok, muy bien. ¿Él se baña solo o Usted también?

CPI: todavía no se baña solo, yo lo hago, si yo

E: ¿Digamos entonces que las labores de su autocuidado, las realiza Usted?

CPI: si

E: lo que sería bañarse, vestirse, alimentarse, todo lo hace Usted

CPI: lo hago yo, aja

E: ok, muy bien.

**E-[F1] P2:** ¿Desde que Usted cuida de su familiar o paciente cuanto tiempo dedica a Usted misma?

CPI: Muy poco será una o dos horas al día nada más

E: Anteriormente al conocer la condición de su paciente o antes de que el tuviera que requerir cuidados de parte suya, Usted dedicaba más tiempo.

CPI: eh, si dedicaba un poco, pero no mucho, díganos de diferencia tal vez una hora más

E: Entonces digamos que cuidar de su paciente si ha restado tiempo que Usted dedicaba para sí misma.

CPI: aja, un poco si

E: durante ese tiempo que Usted ocupa para Usted misma, ¿hace qué actividades para Usted?

CPI: eh, pues por ejemplo ver tele, ver este las cosas que me gusta ver porque luego en ocasiones estoy viendo los programas que le gustan a mi hijo, este leer o hacer este, alguna actividad de mi trabajo que también por las tardes me piden, no. Preparar este, mis clases o mi planeación.

E: ok, muy bien.

**E-[F1] P3:** ¿Cómo se siente Usted al compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras actividades, otras responsabilidades como el trabajo y la familia?

CPI: al principio si era difícil para mí, porque este era un niño, pues pequeño recién nacido y este y algo, pues yo tenía mucho miedo que le fuera a pasar algo pero poco a poco se fue ajustando digamos a mí, a mí, este horario y a mis actividades, entonces ahí poco a poco aprendí que no que empecé a combinar y si pues es un poco pesado, pero si logro cubrir esas horas, no.

E: Ok.

**E-[F2] P4:** ¿Qué conductas o comportamientos de su familiar o paciente han llegado a avergonzarle?

CPI: eh, pues este en conductas si es un poquito enojón mi hijo y a veces no quiere estar con otras personas y yo veo que tiene miedo, entonces me ha costado trabajo que el socialice con otras personas desconocidas para él. Este como ha sido un niño hospitalizado desde recién nacido yo a veces pienso que por eso es así, si me ha costado un poquito de trabajo pues en su conducta no, con otras personas, si.

E: ¿hay algún comportamiento que él tenga o que haya tenido y que para Usted haya sido motivo de sentirse avergonzada?

CPI: si en una vez estando en el kínder este en el jardín, eh, pues le dio un manotazo a la maestra y pues si me sentí un poco apenada por que fue una conducta de agresividad que no ya, bueno la maestra este me comento pero yo ya en su momento pensé, igual y han de creer

que yo le enseñe eso pero no, yo no le enseñe eso a el niño, sino que su agresividad, tal vez le hizo hacer eso.

E: ok

**E-[F2] P5:** ¿Cuándo Usted está cerca de su familiar o paciente que sentimientos o emociones ha identificado en Usted?

CPI: ¿Cuándo estoy a solas con él?

E: cuando esta cerca de él

CPI: ha, cerca de él

E: ha identificado alguna emoción en particular que solo le pasa cuando esta cerca de él.

CPI: eh, no porque de hecho yo considero que a mis dos hijos este los quiero por igual solamente a excepción de él que si le pongo un poco más de cuidado pero por el temor de que le vaya a pasar algo de su misma enfermedad pero no yo siento que lo mismo que siento con mi hija lo siento con él.

E: ok, y cuando por ejemplo y con el tomando en cuenta su condición, su enfermedad, cuando Usted está cerca de él ha notado que cuando esta cerca de él a lo mejor siente enojo, siente tristeza o siente alegría

CPI: bueno, ahorita por ejemplo que estuvo cerca lo de la cirugía sentía mucha preocupación y este y si un poco de tristeza, pero pues ahorita que ya es una etapa que estamos superando ya me siento más tranquilo más, si, más estable se podría decir

E: muy bien, ok.

**E-[F2] P6:** ¿Describa cómo cuidar de su familiar o paciente ha afectado la relación de Usted con otros miembros de la familia?

CPI: eh bueno, en ocasiones como es este un poco demandante todavía mi hijo y este siento culpa, me siento culpable de no atender de la misma manera a mi esposo y a mi hija en este caso y si es el único sentimiento que he tenido no, de culpabilidad de no este equilibrar este, ahora si los tiempos o los horarios de estar con todos no, no hay tiempo

E: ok

CPI: si

E: ¿Qué tan alejada se ha llegado a sentir Usted de sus otros familiares?

CPI: si un poco, si, por que como mi familia no vive en el lugar en donde yo vivo sino esta a una distancia de 4 horas, 5 horas de ahí de mi lugar, entonces en ocasiones este, como me siento muy cansada ya no quiero viajar los fines de semana y hay ocasiones en que ellos me han invitado a estar con ellos, a convivir y como me siento cansada pues quiero mejor descansar y no viajar en ese momento entonces después me vienen sentimientos de que hay por qué no aproveche que estuvieron todos reunidos y que me estaban esperando también a mi ¿no?

E: si

CPI: a mí y a mi familia entonces sí, si tengo un poco de remordimiento

E: ok.

**E-[F1] P7:** ¿Cómo cree Usted que podría ser el futuro de su familiar o paciente?

CPI: Bueno, hasta ahorita siento que hemos sabido combinar el problema que ha tenido mi hijo con las actividades normales, pero este si me preocupa un poquito de que en un futuro mi hijo otra vez necesite otra cirugía o se me ponga mal, o por que crece no. Esa es mi única preocupación, pero bueno siento que en el futuro pues ya sabremos resolver el problema que se presente o la situación que se presente no, lo importante bueno que estemos unidos, ¿no?

E: ok. Muy bien.

**E-[F1] P8:** ¿En qué aspectos su familiar o paciente parece depender de Usted?

CPI: pues siento que como ha sido un niño un poquito este, como lo mencione antes no le gusta estar mucho con las demás personas siempre demanda mucho estar ya sea con su papá o conmigo, entonces ha sido un poco difícil el dedicarle un poquito más de tiempo pues a nuestras actividades personales, no, entonces siento que a la mejor con el tiempo ya se va un poquito alejando de eso pero si, si ha sido un poco difícil de pues separarnos, se podría decir, de él, no. si

E: ok, además de las actividades que ya me había comentado como el aseo y los medicamentos, ¿Que otras actividades hace él pero que pareciera que solamente Usted las puede realizar para él?

CPI: Pues actividades escolares como su tarea, este y pues a veces cuando esta jugando, que quiere que yo le esté pasando que esto y el otro, entonces ahí yo si le marco y le digo mira esto tu lo puedes hacer tomar los juguetes, tú los guardas, ha sido un poco difícil, pero siento que poco a poco si ha dado resultados que él logre hacerlo por si solo

E: muy bien.

**E-[F2] P9:** ¿Cuándo está cerca de su familiar o paciente que sensaciones físicas ha identificado en Usted?, que identifica en su cuerpo hace rato hablábamos de las emociones ahora hablamos de que le pasa o que siente Usted de cambios en su cuerpo cada vez que esta cerca de él.

CPI: pues en ocasiones cansancio, si he sentido cansancio, si es pues es lo único que he sentido si, físico, cansancio

E: ok.

**E-[F1] P10:** ¿Cuidar de su familiar o paciente como ha afectado a su salud?

CPI: he bueno hasta ahorita no he tenido digamos este, enfermedades así graves ni nada lo normal una gripa de vez en cuando, pero si un poco más cansada que otras veces es lo único que me ha afectado no, así gravemente no.

E: ok.

**E-[F1] P11:** ¿Cómo se ha afectado la intimidad con su pareja debido a que cuida de su familiar o paciente?

CPI: pues ahí también siento que también ha influido porque bueno con el cansancio pues me, ahora si me este invade, pues a veces no tengo ganas de estar digamos con mi pareja, no, como se debe, entonces sí, sí ha afectado algo

E: Usted ha visto que hay falta de comprensión por parte de su pareja

CPI: si, si en ocasiones, la mayoría de las veces si hay comprensión pero pues como hombre siento que en ocasiones ya a la mejor se aburre o nose, pero si, si ha habido un poco de comprensión por parte de él.

E: ok ¿Usted se siente responsable o culpable debido a eso?

CPI: Pues en ocasiones pero no mucho, no mucho

E: ¿Qué pensamientos tiene con respecto a eso?

CPI: pues, bueno siento que como es mi hijo ¿no? es parte de pues ahora si de lo que yo quise y de lo que el quiso también tener otro hijo, pues digamos pues no, no debemos por que sentirnos tan culpables, no, y que si mi hijo así nació bueno pues así fue el destino no, entonces debemos de preocuparnos entonces también por él un poco ¿no? y dejar a un lado tal vez, algo que se pueda hacer en otra ocasión o nose (risa) si, aja.

E: ok, muy bien.

**E-[F1] P12:** ¿Cómo se ha afectado su vida social por cuidar de su familiar o paciente?

CPI: mi vida social si, si me ha afectado un poco porque pues, he logrado ser más este encerrada se puede decir en mi casa, estar ahí, y pues este mis amistades he como no pueden ir a visitarme pues entonces ahí si me separo de ellas, pero pienso que hasta ahora no me ha afectado esa el alejarme de mis amistades porque en ocasiones nos encontramos, platicamos y pues ya retomamos la amistad entonces pero no, no siento que me esté afectando por ese lado

E: ok.

**E-[F1] P14:** ¿Por qué su familiar o paciente consideraría que Usted es la única persona que le puede cuidar?

CPI: he bueno, tal vez porque, pues porque conmigo se siente confiado, de que bueno soy su mamá ¿no?, soy la persona más cercana a él y este y pues yo siento que no hay mejor este que una madre no, para realizar todos los cuidados pues siento que son unos cuidados ahora sí que

especiales que no los hace tal vez cualquier otra persona ajena a él. Y si siento que pues, el quiere que por eso luego yo este con él, en ocasiones están familiares como tías, están con él y si, si se deja pero por un rato, no tanto tiempo como conmigo o como son su papá también, porque con él también esta.

**E-[F2] P13:** ¿Cómo se siente Usted al alejarse de sus amistades por cuidar de su paciente?

CPI: eh bueno, como dije anteriormente no me ha afectado esa parte de dejar a mis amistades no, no me ha afectado.

**E-[F3] P15:** ¿Por qué podría considerar que no tiene el suficiente dinero para cuidar de su paciente?

CPI: eh, tal vez porque en ocasiones como trabajo, he, bueno necesitamos este tal vez la ayuda de otra persona y pues el estar este pagando a alguien ¿no? pues a veces no alcanza, este pero hay familiares que dé a ratos pues si me apoyan y ahí se compensa ¿no?. Digamos que ahí podría ser esa parte no.

**E-[F1] P16:** ¿Por qué se podría llegar a sentir incapaz para cuidar a su familiar o paciente por mucho tiempo más?

CPI: he pues, siento que a veces este, ahora si, físicamente mi cuerpo ya está agotado en ocasiones pero pues ya ir pidiendo el apoyo de mi esposo y de otros familiares para que intervengan mientras yo me descanso y ahora si me repongo un poco y ya otra vez empiezo pues de cero otra vez este a cuidar al cien por ciento a mi hijo, pero si, si hay ratos que ya el cansancio me dice pues hasta aquí y si lo bueno que he tenido apoyo de mi familia

E: entonces digamos que si se siente confiada para poder pedir ayuda

CPI: si, hasta ahorita si, si

E: muy bien.

**E-[F1] P17:** ¿Qué situaciones le han llevado a pensar que perdió el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su familiar o paciente?

CPI: Tal vez este pues siempre me he considerado una persona un poco nerviosa pero con esta situación pues como que más nerviosa, siento que me he puesto no, llega un momento en que a veces en mi trabajo o el estar relacionándome con otras personas me hace sentir un poquito culpable por que han llegado situaciones un poquito tensas y a veces me manifiesto un poquito agresiva o sea me exalto, entonces a veces este ya muy acá yo, meditando no, me pongo a pensar no, y digo hójole creo que pues hice mal en exaltarme y pues que todo esto me ha llevado a ser un poquito así no, estar nerviosa o estar un poquito exaltada, ese es el cambio que he notado yo

E: en su familia Usted ha notado algún cambio con respecto al cuidado de su paciente

CPI: no, en mi familia no, el único cambio que he notado es el no estar con ellos tan seguido como debiera ¿no? y convivir mas con ellos ese es el cambio

E: ok, ¿ellos serian su esposo y su hija o su familia en general?

CPI: he, familia en general si, en general

E: ok

**E-[F1] P18:** ¿Por qué motivo desearía dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona?

CPI: he pues no, no he este hasta ahorita no he pensado en dejar totalmente en su totalidad no, este el cuidado de mi paciente a otra persona, tal vez nadamas por espacios de dos horas, tres horas, mientras yo me descanso o tengo que realizar otras actividades que me lo exigen no, actividades personales o de mi trabajo, pero así este totalmente, totalmente no.

E: Ok.

**E-[F1] P19:** ¿En qué momentos o situaciones se ha sentido indecisa sobre que hacer con su familiar o paciente?

CPI: eh, al principio cuando creí que bueno mi hijo estaba sano este porque de hecho mi embarazo fue bien, todo fue controlado todo salió bien en los ultrasonidos en los chequeos, entonces al momento que el nace este pues me dicen que tiene esta cardiopatía y pues si me, me saco mucho de control y en esa situación no sabía ya ni que hacer estaba desesperada, pues tenía yo que a tender a mi familia, mi hija, mi esposo que también me necesitaban en ese momento y aparte pues este mi hijo que estaba hospitalizado, estaba recién nacido y hospitalizado, entonces fue un descontrol ahí como de dos o tres meses más o menos en lo que me adaptaba yo a mi, pues ahora si a mí vida no, otra vez regresar a la “normalidad”, se podría decir, si.

E: Ok.

**E-[F3] P20:** ¿Qué más podría hacer por su familiar o paciente?

CPI: he, ¿qué más? pues yo siento que hasta ahorita he hecho lo correcto y pues tal vez darle más amor o más apoyo en su momento, pero pues yo siento que si se lo he dado no, un poquito más tal vez dárselo, pero no me siento muy culpable por no o sea por descuidarlo o por no darle el suficiente apoyo, no, no me siento hasta ahorita culpable, tal vez me sentiría culpable pero por la otra parte con mi otra hija si, ahí si un poquito,

E: ¿con ella como se siente?

CPI: en ocasiones no es seguido, en ocasiones me he sentido que hace falta como convivir mas estar las dos conviviendo por que a ella le gusta mucho por ejemplo ir conmigo así de compras o salir un ratito ha pues a comprar por ejemplo que un helado o algo así entonces estar las dos

solitas y a veces no puedo hacerlo por estar atendiendo a mi hijo entonces en ese momento yo me siento culpable, por no estar este con ella no, como ella lo pide.

E: ¿Ella le ha demandado en algún momento esos cuidados?

CPI: si me ha dicho luego hay es que quiero estar contigo, quiero estar este, mira vamos a ca, vamos por allá, entonces yo a veces le digo mira que te parece si vamos el fin de semana porque ahorita no podemos “¡hay mamá, es que ya no has ido conmigo!, ¡ya no has estado ahorita!”, entonces digo bueno, mira espérate y entonces ha tenido que esperar y ahí es en donde yo me siento un poco culpable.

E: Ok.

**E-[F3] P21:** ¿Cómo podría Usted cuidar mejor de su familiar o paciente?

CPI: Haciéndolo mejor.

E: ¿Cómo podría Usted cuidar mejor de su paciente?

CPI: Pues tal vez este dejando de trabajar, pero no puedo por que los dos debemos de trabajar para estar más o menos económicamente por que si tenemos gastos y eso, entonces pues esa sería creo la única opción pero pues no, en estos momentos no se podría no

E: aja, si. Ok.

**E-[F1] P22:** En lo general, ¿Por qué una persona que cuida de su familiar o paciente siente una gran “carga” por esto?

CPI: Yo siento que es porque este a pesar aparte de exigir más este, físicamente no, estar más al pendiente es un desgaste un poquito y también tal vez el alejarse un poquito pues de la sociedad o de otros familiares a lo mejor por eso se siente una carga en algún momento no, pero en mi caso yo no lo he sentido hasta ahorita, como carga no lo he sentido

E: ok, muy bien.

**E- P23:** Para finalizar, ¿Podría decirme que les preguntaría a otras personas que como Usted cuidan de una persona enferma?

CPI: eh, pues en ocasiones que es lo que hacen cuando se sienten no, cansadas físicamente sino un poco exaltadas, nerviosas que como han logrado ellos pasar esa, pues esa racha o esa etapa que tienen en esos momentos es lo que yo les preguntaría que es lo que han este hecho o como lo han hecho.

**E-P24:** Imagine la posibilidad de que en un futuro su familiar ya no estuviera aquí, ¿Qué pasaría con Usted?

CPI: (silencio), pues para empezar pues me sentiría muy triste porque pues es mi hijo, no, entonces yo la verdad así como este y como dios me lo haya mandado verdad, y que si yo lo

tengo que estar cuidando, pues yo así lo acepto, entonces no me he imaginado el estar sin él hasta ahorita no, en un momento de mi vida si por que se ha visto un poquito cuando ha estado hospitalizado se ha visto grave, entonces si he tenido esos pensamientos negativos no, pero pues este la verdad ha salido adelante y hasta ahorita pues no, no me imagino estar sin él, no, seria pues algo muy para mí y para mi familia porque mi hija y mi esposo, pues también lo quieren mucho entonces, siento que sí, si sería una gran falta no, él como ser humano en mi familia.

E: Ok.

**E-P25:** ¿Hay algo que no fue comentado o que le gustaría preguntar o agregar en este momento?

CPI: he, no pues solamente en cuestiones de qué hacer cuando, cuando el familiar ya se siente muy agotado muy este o muy estresado pero no ya me han enseñado los ejercicios de respiración y pues siento que eso me va a ayudar no a estar un poco más, pues más relajada, cuando así lo requiera no.

E: Además de eso como le comentaba antes de empezar a grabar, pues se vale pedir ayuda a otros familiares

CPI: sí, claro

E: se vale descansar

CPI: si, descansar

E: se vale comer bien, dormir bien, se vale pedir ayuda para quedarse en el hospital y para los cuidados a fin de que pues no se sobrecargue solo una sola persona

CPI: aja, si, si es cierto porque pues ellos requieren de nosotros, entonces nosotros debemos de estar bien, no

E: exacto y para eso pues hay que estar bien, para cuidar hay que cuidarse también ¿no?

CPI: si, si es cierto claro.

E: muy bien, ¿le gustaría preguntar o agregar algo más?

CPI: no, así está todo bien.

E: muy bien, pues muchas gracias por su tiempo y por su información ya que todo esto es muy valioso para nosotros. Muchas gracias

CPI: bueno, gracias a Ustedes.