



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y CARGA PERCIBIDA EN
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES PORTADORES DE
UN DISPOSITIVO DE ESTIMULACIÓN CARDÍACA**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

FERNANDA GRISEL ORNELAS ARIZMENDI

JURADO DE EXAMEN

TUTOR: Dr. Carlos Gonzalo Figueroa López

COMITÉ: Mtra. Ma del Refugio Cuevas Martínez

Dra. Bertha Ramos del Río

Dr. Martin Ortiz Avalos

Dra. Fabiola Itzel Villa George

PAPIIT IN304412



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

“Caminar con un propósito que ya no fuera el camino mismo.”
Julio Cortázar

A la danza, al tango....

Este trabajo significa un paso más para cumplir muchas metas e ideales, y es un orgullo poder agradecer a aquellas personas que me han inspirado, apoyado y animado en este largo proceso, además de confiar en mi capacidad para dar lo mejor en un proyecto que marca el fin e inicio de una gran etapa de aprendizaje profesional y personal.

Agradezco infinitamente a mi mamá, la tesis es tan tuya como mía. Tú siempre fuiste y seguirás siendo mi ejemplo a seguir, la fortaleza, empeño, dedicación, me enseñaste que todo se puede y que siempre hay mejores momentos, que siempre debemos seguir nuestros valores y buscar hacer lo mejor, así sea el trabajo más pequeño del mundo. Gracias por el amor, la confianza, el apoyo y la comprensión, este logro es nuestro.

A mi querido papá, que confías en mí y me has ayudado en todo lo posible, queda decir que soy feliz de compartir mis logros contigo, que estés presente y que sepas que tú también tienes parte de culpa de ellos, gracias.

A mis hermanas por darme inspiraciones y ganas de superación: Sofía, Santiago y Saraid, esos sobrinos míos son un motor e impulso para siempre ser mejor, el mejor ejemplo para ellos. Gracias Selene por quererme como una hija, apoyarme y tratarme como tal, soy afortunada de tenerte.

A todas esas personas que compartieron aprendizaje conmigo y abrieron mi perspectiva de la psicología, además de ayudarme a ser mejor persona. Al equipo de Cardiología Conductual, a Tala, Franco y Keta por transmitir sus conocimientos e interés por aprender y crecer siempre más. Anahí por las experiencias, galletas y comidas compartidas y Monse por el apoyo en todo, siempre dispuesta a ayudar a

un amigo, con buenas vibras y buenos sentimientos, las quiero y fue genial vivir esta experiencia con ustedes. A Fabis, porque durante estos años de carrera siempre has estado ahí, en las buenas y en las malas, gracias por soportarme y seguir. A Pam por ser ayudanta de tesis, el apoyo, confianza y todo lo demás ha sido indispensable para mí.

Gracias al Dr. Carlos por permitirme formar parte de su equipo de trabajo, por las enseñanzas, regaños, consejos y la confianza. La experiencia adquirida en este tiempo es inigualable. Gracias por ayudar en el desarrollo de habilidades que ni yo misma creía poder tener.

A la Dra. Bertha quien fue la primera en darme la oportunidad de conocer un campo más de la psicología de la salud, por todos los conocimientos, la orientación y el apoyo que compartió conmigo. Por contagiarme el entusiasmo, la pasión y la entrega impregnada en cada labor.

A cada uno de mis asesores por su tiempo y conocimiento, por ayudarme a hacer un mejor trabajo.

Al programa de Psicología de la Salud por ampliar mi perspectiva y renovar el amor a esta disciplina, porque nos encontramos en el momento indicado y afortunadamente pude crecer en él. A la UNAM porque ser parte de esta gran casa de estudios es un enorme orgullo y compromiso.

Al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT) por el apoyo al realizar esta investigación.

Finalmente gracias a esas personas que compartieron un poco de su vida conmigo permitiéndome crear un trabajo en donde busque reflejar su esfuerzo y valor para salir adelante en esta vida.

ÍNDICE

Resumen	
Introducción	
Capítulo 1. Arritmias Cardiacas	5
1.1 Clasificación de las arritmias	7
1.2 Tratamiento	9
1.3 Implicaciones psicológicas en el portador de un DEC	10
Capítulo 2. Cuidadores	12
2.1 Cuidado informal	12
2.2 Perfil del cuidador primario informal	13
2.3 Condiciones y exigencias en el rol de Cuidador	14
2.4 El CPI en la enfermedad cardiaca	16
Capítulo 3. Afrontamiento ante el cuidado	18
3.1 Afrontamiento	18
3.2 Enfoque Transaccional de Lazarus y Folkman	19
3.3 Modelo del proceso de estrés de Pearlin	23
Capítulo 4. El estrés en el cuidado: Carga del cuidador	27
4.1 Implicaciones de la carga percibida	29
Justificación	34
Planteamiento de problema	35
Objetivo general	35
Método	36
Resultados	40
Discusión	46
Conclusión	49
Referencias	50
Anexos	

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo fue determinar la relación entre los estilos de afrontamiento ante el cuidado y la carga percibida del cuidador primario informal (CPI) de pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardiaca (DEC). La muestra estuvo conformada por 14 CPI que recibían atención médica en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, el Centro Médico Nacional Siglo XXI y en el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga. Se utilizó un diseño no experimental, correlacional de corte transversal. Se aplicó el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) de Sandin y Chorot (2003) y la Escala de Sobrecarga Percibida de Zarit (Alpuche et al., 2008). La media de edad de los cuidadores fue de 48 años, el 57.1% eran mujeres y el 71.4% casados/as o en unión libre. En cuanto a las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los CPI sobresalieron la reevaluación positiva y la focalización en la solución del problema (17.57 ± 4.14 y 16.14 ± 5.6 respectivamente) ambas identificadas como estrategias dirigidas al problema. Al analizar la carga percibida se obtuvo una media de 17.5 (D.E. 9.53) indicando ausencia de sobrecarga. En cuanto a la correlación entre el afrontamiento y la carga se encontró una relación inversamente proporcional entre la religión y la carga percibida ($r = -.76$, $p = .00$), indicando que a mayor uso de la religión menores niveles de carga. Se recomienda la creación de programas de intervención psicológica enfocados a fomentar estrategias de afrontamiento para el CPI como son la reevaluación positiva, focalización en la solución del problema y la religión, que pueden actuar como factores de protección ante la situación de brindar cuidados. Así mismo es recomendable que estos proyectos sean llevados a cabo por profesionales especializados en el área de la salud.

Palabras clave: Afrontamiento, Carga Percibida, Cuidador Primario Informal, Arritmia cardíaca, Psicología de la Salud.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad el cambio epidemiológico ha permitido la extensión de una sociedad con enfermedades crónicas degenerativas, las cuales pueden tener como repercusión a largo plazo dependencia y/o discapacidad. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) provocan más de 36 millones de muertes al año en el mundo, siendo la principal causa de defunciones y discapacidad prematura en los países de ingresos bajos y medios, causando daños económicos evitables a nivel institucional, social y familiar. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes y las enfermedades respiratorias son las cuatro principales ECNT.

Hablar de salud y enfermedad cardiaca es hablar de un proceso que involucra factores biológicos, sociales y psicológicos en su origen, desarrollo, mantenimiento y exacerbación (Taylor, 2007). Algunos de estos factores son el envejecimiento, enfermedades congénitas, padecimientos o factores modificables como el sobrepeso u obesidad, sedentarismo, alimentación inadecuada, tabaquismo y alcoholismo, así como alta prevalencia de hipertensión arterial, hipercolesterolemia y diabetes (Organización Panamericana de Salud, 2013; 2011).

Con ello las enfermedades cardiovasculares se han posicionado como la primer causa de muerte en México, ocasionando durante el 2011 un total de 105 710 defunciones en la población (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2013). Dentro de estas enfermedades encontramos las arritmias cardiacas las cuales ponen en riesgo de muerte a los pacientes, además de causar cambios en el estilo de vida, afectar la estabilidad económica y emocional de la familia. Es así como aparece un declive físico y psicológico viéndose condicionadas las capacidades funcionales y provocando la necesidad de cuidados (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009).

Dichos cuidados suelen recaer en las personas denominadas como cuidadores primarios informales (CPI). Estos cuidadores suelen ser personas unidas por un

lazo de parentesco al enfermo, en su mayoría son mujeres de mediana edad, que no reciben ningún apoyo económico y resultan ser el principal proveedor de cuidados. El cuidado en la enfermedad cardíaca suele ser intermitente o suplementaria, ya que los pacientes pueden contribuir activamente en el manejo de su enfermedad (Taylor, 2007). En el caso del cuidado de pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca, existen cambios en el estilo de vida que en su mayoría repercuten o alteran la estructura del resto de la familia. El CPI se verá en la necesidad de solucionar problemas, y en ocasiones de cambiar sus actividades para poder proporcionar ciertos cuidados al paciente. Esto se traducirá en las estrategias de afrontamiento utilizadas ante la situación.

Toda experiencia estresante afecta a las personas interfiriendo con su comportamiento y salud, provocando alteraciones psicológicas y somáticas. Consecuencias que se encontraran reguladas por las estrategias de afrontamiento utilizadas por el individuo (Lazarus, 2000). El afrontamiento funciona como un mediador de la emoción ya que el estrés, la desorganización y los sentimientos de desamparo logran dificultar la movilización de recursos de afrontamiento adecuados para salir adelante en una situación de dificultad, como lo es en este caso el ser responsable del cuidado de una persona dependiente (Gómez-Carretero, Soriano, Monsalve y Andrés, 2009).

Las estrategias de afrontamiento son un buen predictor de depresión, ansiedad y enfermedad, los cuales a su vez guardan una estrecha relación con la carga percibida. La cual es definida como el punto en el que los cuidadores perciben que su salud física o emocional, su vida social y estatus económico se ven afectados como resultado de cuidar de su familiar (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998). Apareciendo un estado psicológico resultante del trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que aparecen al cuidar a un enfermo (Dillehay y Sandys, 1990).

Dentro de las disciplinas de la salud encontramos la Psicología de la Salud, la cual representa las contribuciones educativas, científicas y profesionales específicas de

la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y a la identificación de causas y correlaciones entre salud, enfermedad y la disfunción relacionada, así como el análisis y mejoramiento del sistema de atención de la salud y la formación de políticas (Matarazzo, 1980, citado en Taylor, 2007).

De acuerdo con la Asociación Americana de Psicología el psicólogo inmerso en esta área trabaja en 1) la identificación precoz de personas en situación de riesgo, definiéndolos en términos psicológicos, comportamentales y socioculturales, 2) el desarrollo de programas de promoción de conductas saludables, 3) investiga, comprende e interviene en factores que permitan y favorezcan una buena calidad de vida en personas que padecen alguna enfermedad crónica, 4) realizan estudios e intervenciones en la comunidad y en la salud pública, y 5) enfocan la problemática de salud desde una perspectiva global (Sebastiani, Pelicioni y Chiattonne, 2001).

Es así como cobra relevancia la investigación para la correcta intervención psicológica de esta población por un personal de la salud capacitado, ya que como se menciono anteriormente, se encuentra definida por una serie de características específicas al llevar a cabo el rol de cuidador primario informal de una persona que atraviesa por una enfermedad crónica degenerativa.

CAPÍTULO 1. ARRITMIAS CARDIACAS

El aparato circulatorio cumple la función de llevar los nutrientes y el oxígeno necesario a todos los tejidos y órganos del cuerpo, al mismo tiempo que recoge el dióxido y los desechos provenientes del metabolismo. Este ciclo se lleva a cabo por el órgano central que es el corazón, la sangre pasa dos veces a través de él para lograr cumplir el ciclo. Éste se encuentra formado por dos circuitos vasculares conectados, el primero que va del corazón a los pulmones conocida como circulación menor o pulmonar, y la circulación mayor o sistémica que va del corazón a los tejidos periféricos.

El impulso cardíaco es generado espontáneamente en el nodo sino auricular, el cual genera automática y rítmicamente impulsos entre 60 y 100 veces por minuto, actuando como el marcapaso fisiológico del corazón y siendo responsable de la frecuencia cardíaca (Fernández-Tresguerres, Villanúa y López-Calderón, 2009), este proceso implica la sincronización de aurículas y ventrículos. A la actividad eléctrica anormal en este ciclo se le conoce como arritmia y los latidos pueden ser demasiado lentos, demasiado rápidos, también puede presentarse una desincronización en los latidos. En algunos casos las arritmias tienen una corta duración por lo cual presentan pocos o ningún síntoma, afectando mínimamente la eficacia del bombeo cardíaco. Sin embargo, cuando las arritmias son sostenidas, es decir, duran minutos u horas, reducen la cantidad de sangre que es bombeada al cuerpo, produciendo serias consecuencias.

Se considera que el ritmo cardíaco es normal cuando es originado en el nódulo sinusal. Fajuri (2009) menciona que una arritmia cardíaca implica, además de una alteración en el ritmo cardíaco, cualquier cambio en la iniciación o en la secuenciación del impulso eléctrico normal y también cualquier tipo de retardo en la conducción de los impulsos.

Existen tres mecanismos que pueden provocar arritmias cardíacas (Gaztañaga, Marchlinski y Betensky, 2012): trastornos en la conducción de los impulsos, trastorno del automatismo o una combinación de ambos.

La presencia de una arritmia puede tener distintas consecuencias, las cuales dependerán del tipo de arritmias y de la comorbilidad con alguna otra patología cardíaca. Así mismo, los síntomas que pueden manifestarse en una arritmia dependerán del tipo de ésta. En algunos casos puede que no aparezca ningún síntoma, o por el contrario puede causar la muerte.

Sintomatología:

- Palpitaciones. Es una de las manifestaciones más frecuentes, se refiere a una sensación de golpeteo en el pecho, en algunas ocasiones se acompaña de la percepción de latidos rápidos en el cuello.
- Disnea. Se refiere a la sensación de falta de aire acompañada por un malestar en general, su presencia se pronuncia más dependiendo de la duración de la arritmia.
- Insuficiencia cardíaca. Es un síndrome clínico complejo que altera la capacidad del corazón para llenarse o contraerse de forma normal, afectando la generación de un gasto cardíaco eficaz en la satisfacción de las demandas metabólicas del organismo. En corazones sanos aparece solamente si se presenta una frecuencia muy baja, muy elevada o si la arritmia es sostenida.
- Angina de pecho. Es un dolor en el pecho o en las zonas adyacentes a éste que aparece cuando el corazón no recibe suficiente oxígeno. Su aparición es más frecuente en los ritmos rápidos, y en corazones previamente dañados. La angina se produce cuando una taquicardia aumenta el consumo de oxígeno del miocardio, incrementando las demandas y provocando una actividad deficiente para el funcionamiento del corazón.
- Síncope. Se presenta con mayor frecuencia en ritmos lentos (bradicardias), pero también puede ocurrir en latidos rápidos. Provoca una isquemia cerebral transitoria, la cual provoca una pérdida de conciencia. Generalmente hay una recuperación completa y no hay secuelas neurológicas.
- Paro cardiorespiratorio y/o muerte súbita.

1.1 Clasificación de las arritmias

Existen distintas formas para distinguir las arritmias. Se distinguen por su lugar de origen, las arritmias supraventriculares que se originan por encima del haz de His y ventriculares si es por debajo de éste. Una segunda distinción es tomando como referencia la frecuencia cardíaca, hablando de taquiarritmia o bradiarritmia.

Una tercera forma de clasificación es por la manea en que se presenta, diferenciando entre paroxística, la cual se caracteriza por una aparición y término brusco y bien definido, y no paroxísticas caracterizadas por un comienzo solapado y carente de claridad. Las arritmias son esporádicas cuando son causadas por alguna situación o problema extra cardíaco y que además desaparecen cuando es corregida dicha situación, reincidiendo únicamente al presentarse las mismas circunstancias. Por otro lado cuando la arritmia es debida a una causa anatómica que además favorece su aparición, se dice que es recurrente.

Además de acuerdo al diagnóstico se puede decir que una arritmia es benigna cuando no representa riesgo de muerte y potencialmente maligna cuando si existe este riesgo (Texas Heart Institute, 2012).

En resumen existen distintas clasificaciones para poder tener un tratamiento adecuado y claro en cada caso. En este trabajo se abordara únicamente la clasificación por frecuencia cardíaca, utilizando los términos de bradicardia, taquicardia y fibrilación.

Bradicardia

El ritmo cardíaco suele ser lento e irregular menor de 60 latidos por minuto. El corazón no bombea la sangre necesaria para que el cuerpo reciba el oxígeno y los nutrientes necesarios. Entre los síntomas encontramos la fatiga o cansancio, mareos, síncope y la falta de aire al realizar las actividades cotidianas. Las principales causas son defectos cardíacos hereditarios, enfermedades o medicamentos cardíacos, el envejecimiento, tejido cicatrizante por un ataque cardíaco, enfermedades del nodo sinusal y bloqueos cardíacos (Medtronic, 2013).

Taquicardia

A diferencia de la bradicardia, la presencia de esta arritmia implica un ritmo cardiaco demasiado rápido, que va de 100 hasta 400 latidos por minuto. Provoca que las cámaras cardíacas no se llenen de sangre por completo, por lo cual existe un bombeo insuficiente de oxígeno al cuerpo. Los síntomas que suelen aparecer son los mareos, pérdida de conocimiento, dificultad para respirar, debilidad, temblor o palpitación en el pecho, vértigo, síncope e incluso paros cardiorespiratorios (Medtronic, 2013).

Algunas de las causas más comunes son las enfermedades relacionadas con el corazón como la hipertensión arterial o diabetes, arterioesclerosis, enfermedad coronaria, insuficiencia cardíaca, cardiomiopatía, tumores o infecciones, alteraciones tiroideas, algunos padecimientos pulmonares, desequilibrio electrolítico, abuso de cafeína, alcohol y/o drogas, así como estrés emocional.

Estas arritmias pueden aparecer en las aurículas o en los ventrículos.

Fibrilación Auricular

Es una taquiarritmia supraventricular, consiste en la contracción rápida y desorganizada de las aurículas, este ritmo es de 400 a 700 latidos por minuto, de forma tal que el funcionamiento auricular se ve deteriorado (Consejo de Salubridad General, 2011).

Se identifica como un ritmo anormal en la aurícula, se describe como un temblor, irregular, errático y rápido. Ocurre cuando múltiples sitios en las aurículas disparan impulsos eléctricos de modo descoordinado. Durante esta arritmia las aurículas tiemblan rápida e irregularmente, provocando que la sangre no fluya a través de ellas igual de rápido, haciendo que la sangre se estanque en las aurículas formando coágulos, que en sus consecuencias máximas pueden terminar en un accidente cerebro vascular (ACV).

Fibrilación Ventricular

Es resultado de una activación caótica y sin coordinación de los ventrículos, es sinónimo de paro cardíaco clínico. Conduce a la pérdida del conocimiento en un lapso de segundos, colapso repentino, convulsión, pérdida de color en la piel, pupilas dilatadas, apnea, dificultad en la detección de pulso, ritmo cardíaco o presión arterial e incluso la muerte si no son tomadas las acciones correctas.

Algunos factores de riesgo son los trastornos del ritmo cardíaco, historia clínica de ataques cardíacos, hipertensión, diabetes, tabaquismo, consumo en exceso de alcohol y/o drogas, estrés, dislipidemia, obesidad, consumo de grasa. Historial familiar de enfermedades cardiovasculares, envejecimiento (Matiz, Gutiérrez, Duque y Gómez, 2011).

1.2 Tratamiento

El tratamiento farmacológico en pacientes con arritmia comprende los antiarrítmicos y los betabloqueadores. Este conjunto de drogas actúan modificando el automatismo y la velocidad de conducción de las células cardíacas. Suelen ser usadas para terminar, controlar y prevenir la ocurrencia de un episodio de arritmia, en casos específicos se usa en la prevención de aparición de arritmias mas graves.

Sin embargo existen ocasiones en las que los fármacos no son suficientes por lo cual se debe recurrir a técnicas invasivas como son la ablación, y en algunos casos a la colocación de dispositivos de estimulación cardíaca (DEC). Éstos tienen la función de ayudar a que el corazón vuelva a latir de forma normal (Dos, Alonso, Rivas, Alcalde y Moya, 2009).

Estos dispositivos cuentan con un generador que se coloca debajo de la piel, debajo de la clavícula, los cables van del generador al corazón a través de una vena.

Marcapaso

Se compone de un generador y uno o más cables, su objetivo es lograr que el corazón cobre una frecuencia cardíaca lo más parecido posible al de una persona sana. En este caso cuando el generador detecta una frecuencia cardíaca más lenta de lo normal, se produce un impulso eléctrico que será transmitido a través de los cables (Dos, et al., 2009).

Después de un periodo de recuperación tras el implante, la persona portadora será capaz de llevar una vida normal de acuerdo a la edad y el estado general de salud que presente (Mlynarski, Wlodyka y Kargul, 2009).

Desfibrilador Automático Implantable

Este dispositivo fue introducido en el ámbito médico en el año de 1980 por el Dr. Michel Mirowski, dicho aparato posee alta eficacia en el tratamiento de las arritmias ventriculares potencialmente mortales, además de prolongar la vida principalmente en pacientes con cardiopatía isquémica y la prevención primaria y secundaria de muerte súbita cardíaca, manteniendo una superioridad ante el tratamiento farmacológico (Braunwald, 2003). Su eficacia se observa en la interrupción de episodios de fibrilación ventricular a través de choques así como de los episodios de taquicardia ventricular mediante estimulación o choques.

Las funciones de este dispositivo son la de desfibrilar, la cardioversión eléctrica sincronizada, estimulación antibradicardia, función antitaquicardia, además de contar con la posibilidad de registrar y almacenar los episodios arrítmicos (Martínez, Peinado, González, Ormaetxe, Álvarez, del Arco y Suero, 2007).

1.3 Implicaciones psicológicas en el portador de un DEC

Las arritmias pueden poner en riesgo de muerte a los pacientes, además de causar cambios en el estilo de vida inesperados, afectar la estabilidad económica y emocional de la familia, así como provocar gastos al sistema de salud. Se ha

detectado como un factor de riesgo la presencia de algunas arritmias en la aparición de ansiedad y depresión (May, 2012; Mlynarski et al., 2009).

El implante de un dispositivo de estimulación cardíaca puede tener distintas repercusiones en los pacientes portadores. Desde la toma de decisiones respecto al implante, las descargas inesperadas y en ocasiones dolorosa (en el caso de un portador DAI), cambios en el estilo de vida, o incluso todo lo contrario brindando confianza a algunos pacientes y sus familiares, dándoles la sensación de seguridad ante la posibilidad de experimentar una parada cardíaca o alguna otra consecuencia grave debida a una arritmia ventricular (Peinado-Peinado, Merino-Lorens, Roa-Rad, Macía-Palafox y Quintero-Henson, 2008). El ser portador de un dispositivo de estimulación cardíaca requiere cambios en el estilo de vida para algunos pacientes, así como la limitación en ciertas actividades.

Distintos estudios han comprobado que la calidad de vida de los pacientes portadores de un DAI es menor que la de la población general. Así mismo se ha identificado la presencia de miedos, preocupaciones y altos niveles de ansiedad y depresión debido al dispositivo (Thomas, Friedmann, Kao, Inguito, Metcalf, Kelley y Gottlieb, 2006). En cuanto a este dispositivo se ha encontrado que la mayor relación con una pobre calidad de vida es la cantidad de descargas eléctricas recibidas (Duru, Büchi, Klaghofer, Mattmann, Sensky, Buddeberg y Candinas, 2001; Rodríguez, 2012). El miedo relacionado con la incertidumbre por la activación del aparato provoca una percepción de falta de protección y pérdida de control, lo cual lleva a limitaciones en la vida cotidiana y por consiguiente a un aislamiento social (Alconero, Cobo, Mancebo, Sainz y Olalla, 2005).

Estas repercusiones también les conciernen a aquellas personas que se encuentran al cuidado de los pacientes cardiacos conocidos como cuidadores primarios informales (CPI), debido a consecuencias como son los miedos e incertidumbres, cambios en el estilo de vida, cambio de roles, dificultades económicas, entre otras.

CAPÍTULO 2. CUIDADORES

El cuidar suele ser una situación que muchas personas experimentan en algún punto de su vida. En cada individuo el impacto del estrés está influido por distintos mecanismos que regulan las consecuencias que habrá en la salud física y mental. Las características del receptor de cuidado, los lazos afectivos, el contexto social, cultural y económico, así como las demandas y particularidades del cuidador, se combinan creando una gama de posibilidades en las que el estrés puede aparecer teniendo distintas repercusiones (Espín, 2012; Gutiérrez-Rojas, Martínez-Ortega y Rodríguez-Martín, 2013).

Se distinguen dos tipos de cuidadores, los formales y los informales. Los cuidados formales se refieren a aquellos que se encuentran dentro de los sistemas institucionales (médicos, enfermeras, trabajador social, psicólogo, nutriólogo) y los cuidadores informales se encuentran en el ámbito doméstico, familiar y no remunerado (Ramos del Río, 2008 citado en Martínez, 2010).

Existen algunas diferencias entre las consecuencias percibidas por la circunstancia de ser un cuidador informal y el aparecer como un cuidador formal. En primer lugar, el cuidador informal no suele elegir adoptar el rol, más bien le es impuesto por la situación. Por lo cual, la preparación para cumplir este papel se va construyendo y adquiriendo conforme avanza la experiencia en el cuidado.

Los cuidados brindados no suelen ser reconocidos por la sociedad, inclusive por la familia o personas cercanas pasa desapercibida la labor realizada por los cuidadores. Además la posibilidad de deslindarse física y emocionalmente del paciente es una capacidad con la cual el cuidador informal no cuenta (Raina, O'Donnell, Schwellnus, Rosenbaum, King, Brehaut, Russell, Swinton, King, Wong, D'Walter y Wood, 2004).

2.1 Cuidado Informal

Ruíz y Nava (2012) definen al cuidador primario informal (CPI) como aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado de un enfermo,

haciéndose cargo de vigilar y atender a otra persona convaleciente o dependiente. Así mismo es la encargada de facilitarle la vida al paciente complementando la falta de autonomía al ayudarlo en actividades como el aseo personal, alimentación, desplazamiento, etcétera.

Los cuidadores se encuentran brindando atención a aquellas personas que se encuentran afectadas por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales o relaciones sociales (Centeno, 2004).

Estos CPI son personas que no pertenecen a ninguna institución y que cuidan a personas dependientes, no disponen de ningún tipo de capacitación y además no obtienen una remuneración económica, y aún así mantienen un elevado compromiso con la tarea. Dicha relación se caracteriza por afecto y una atención sin límites de tiempo ya que generalmente este apoyo es brindado por familiares.

De acuerdo con Wilson (1989, citado en Roig, Abengózar y Serra, 1998) el cuidador principal informal es aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, sea familiar o amigo, y que asume las principales tareas de cuidado, es considerado como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, asumiendo la responsabilidad del cuidado como mínimo seis semanas.

2.2 Perfil del Cuidador Primario Informal

La literatura de países como España, Perú, Estados Unidos y México coincide en un perfil del cuidador primario con ciertas características específicas. Las mujeres suelen asumir el papel de cuidadoras, ya que es reconocido implícitamente como un rol adscrito al género femenino. La edad promedio es de 45 a 65 años. El perfil incluye cuidadores de bajo nivel económico, desempleados dedicándose a las tareas del hogar (Rivera, Dávila y González, 2011; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004; Domínguez, Ruíz, Gómez, Gallego, Valero y Izquierdo, 2011; Romero y Cuba, 2013; Luengo, 2008). Dueñas y cols. (2006) menciona una media de horas de cuidado diario de 6.3 a 16.4.

Estas cuidadoras se responsabilizan de las tareas que implican mayor demanda y que son más pesadas, dedicando mayor parte de su tiempo al cuidado, se encuentran relacionadas por algún tipo de parentesco (conyugues, madres, hijas, nueras, hermanas) y generalmente conviven con la persona en la misma residencia. Algunas actividades suelen sobrepasar las capacidades físicas de los CPI, esta situación tiende a empeorar cuando se está al cuidado de más de una persona (García, Mateo y Maroto, 2004).

2.3 Condiciones y exigencias en el rol de Cuidador

El cuidado informal puede aparecer en todas las edades debido a un sinfín de condiciones, siendo la familia el principal proveedor de cuidados y en ocasiones el único. Sin embargo, este rol no resulta ser homogéneo en las familias, pues las responsabilidades de cuidado en salud suelen girar en torno a una figura central, es decir el cuidador principal, el cual se hará cargo de brindar todas las atenciones necesarias a la persona receptora de cuidado (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, y Eguiguren, 2004).

Rivera, Dávila y González (2011) mencionan que entre las condiciones generadoras de cuidado se encuentran la enfermedad crónica o discapacidad, dependencia, la restricción de actividades por accidente u hospitalización reciente o la limitada autonomía. Esta necesidad de cuidado se presenta por distintos tipos y grados de incapacidad física, mental y sensorial, teniendo una duración variable, además de ser producida por distintos procesos (Pérez y Echaury, 2001).

Así mismo las tareas que serán realizadas se encontraran determinadas por las necesidades del receptor, dichas tareas pueden llegar a sobrepasar las capacidades del cuidador afectando su salud física y emocional, presentándose mayores repercusiones en esta ultima (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004; Rivera, Dávila y González, 2011). Dichas tareas incluyen la atención personal, instrumental, vigilancia y acompañamiento, actividades administrativas relacionadas con los servicios sanitarios, además del continuo apoyo emocional y social.

La principal función del cuidador será permitir que la persona receptora logre desenvolverse en el ámbito cotidiano, apoyando su adaptación a pesar de la existencia de limitaciones en su funcionalidad (Dillehay y Sandys, 1990).

Ruíz y Nava (2012) describen cuatro fases a través de las cuales pasa una persona al adoptar el papel de CPI:

1. Negación o falta de conciencia del problema: Es común que en esta fase se utilice la negación para lograr controlar emociones de ansiedad y miedos. Implicando una falta de aceptación sobre la existencia de una enfermedad provocadora de limitaciones y necesidad de cuidado en el familiar. Esta fase suele ser temporal, decayendo conforme avanza la enfermedad o disfuncionalidad del receptor de cuidado.

2. Búsqueda de la información: Comienza la búsqueda de información respecto a la enfermedad, consecuencias, segundas opciones, etcétera. En esta etapa se buscan herramientas para que el familiar receptor de cuidado regrese a su estado normal de funcionalidad. Son comunes las emociones de injusticia, enfado, ira, culpa; dichas reacciones se dan por la sensación de pérdida de control sobre sus vidas y planes en el presente y a futuro.

En el proceso de la enfermedad es de gran importancia el cómo y a quién se comunica el diagnóstico y el tratamiento a seguir, ya que esta noticia tendrá un impacto emocional y en el funcionamiento tanto del paciente como de la familia. Provocando el despliegue de las estrategias de afrontamiento para adaptarse a la nueva situación.

3. Reorganización: En esta etapa algo de control se va retomando, permitiendo que los sentimientos de ira y enfado vayan decayendo. Con un panorama más amplio enriquecido por la información adquirida, así como por ciertas habilidades ante la nueva circunstancia además de recursos externos de ayuda, las herramientas de afrontamiento al cuidado comienzan a ser más adecuadas para el evento. Dicha etapa tiene como

resultado un patrón de vida más cercano a lo normal, el cuidador continuara aceptando mejor los cambios suscitados en su vida.

4. Resolución: Los cuidadores comenzaran a cuidar de sí mismos, buscando más apoyo externo de personas con experiencias similares y mayor conocimiento. Esto no significa que los cuidados vayan disminuyendo, al contrario generalmente las necesidades del receptor irán en aumento en número e intensidad, sin embargo las estrategias de afrontamiento adecuadas permitirán que el cuidador no caiga en sentimientos de sobrecarga o en el conocido síndrome del cuidador.

Estas etapas forman parte de un proceso por lo cual pueden aparecer en distinto orden, pasando por una etapa en más de una ocasión y teniendo una duración diferente en cada caso (Pérez y Echauri, 2001).

La responsabilidad de ofrecer cuidados a personas dependientes tiene efectos sociales, emocionales, económicos y psicológicos. Así mismo este rol es mantenido por los cuidadores debido a los beneficios obtenidos ya que en algunos casos el brindar cuidados es vivido como una experiencia satisfactoria (Yanguas y Pérez, 2001). El cuidador toma parte en la toma de decisiones, supervisa y apoya en la realización de las actividades de la vida diaria.

2.4 El CPI en la enfermedad cardiaca

Existen pocas investigaciones con cuidadores primarios informales de pacientes cardiopatas. Uno de ellos es el realizado por Makdessi, Harkness, Luttk y McKelvie (2010). Se contó con una muestra de 45 CPIs, en su mayoría mujeres (71%) y una edad promedio de 63.2 años, la mayoría de las cuidadoras eran esposas del receptor de cuidado. Los pacientes en su mayoría eran hombres y padecían cardiomiopatía isquémica. En este estudio se encontraron correlaciones significativas entre el estrés emocional y la carga percibida en el cuidador. Un segundo estudio fue el realizado por Agren, Evangelista y Strömberg (2010), el cual contó con 135 padres cuidadores en una edad media de 69 años siendo el

75% mujeres. En el 30% de la muestra estudiada se encontró sobrecarga percibida.

Pérez y Vivar (2012) realizaron una revisión de aquellos artículos que abordaran la experiencia de familiares, clasificados como CPI de pacientes con insuficiencia cardíaca. Encontrando un total de 302 artículos, de los cuales fueron incluidos 16 en el análisis. Los aspectos que aparecieron en los artículos fueron: calidad de vida del cuidador, síntomas depresivos, apoyo social recibido, predictores de bienestar familiar, aspectos religiosos y/o culturales, salud del CPI, situación laboral y económica, manejo de la IC y el desgaste del cuidador. En todos los artículos se encontró al cónyuge como el cuidador, predominando la presencia de mujeres en el rol.

CAPÍTULO 3. AFRONTAMIENTO ANTE EL CUIDADO

Para lograr enfrentarse al estrés las personas ponen en marcha una serie de procesos cognitivos y conductuales, de esta forma se busca una adaptación somática y psicológica ante la situación estresante.

El afrontamiento es un proceso multifactorial que abarca aspectos situacionales y características personales. Existen distintos eventos estresantes, así como diferentes formas de afrontarlos; estas estrategias son flexibles para permitir que el sujeto logre adecuarse a las necesidades de la situación, adaptándose él mismo a un nuevo entorno.

Contexto y afrontamiento se encuentran altamente relacionados, ya que para ser eficaz la estrategia puesta en marcha debe cambiar con el tiempo y a través de las distintas condiciones de estrés (Lazarus, 1993); es así como el modo de afrontamiento que es eficiente o útil en un contexto puede resultar contraproducente en otro. La habilidad para enfrentar situaciones estresantes dependerá de los recursos de afrontamiento con que se cuente.

3.1 Afrontamiento

Al definir el afrontamiento nos encontramos con una diversidad de posibilidades, las cuales abarcan desde una inclusión de patrones de actividad neuroendocrina y autonómica, hasta tipos específicos de procesamiento cognitivo o interacción social. Generalmente es definido como una respuesta o conjunto de respuestas ante un evento estresante, ejecutadas para manejarlo y/o neutralizarlo, incluyendo los intentos del individuo para resistir y superar las demandas excesivas que se le plantean para restablecer el equilibrio, logrando la adaptación a la nueva situación (Rodríguez, López y Pastor, 1990 citado en Rodríguez-Marin, Pastor y López-Roig, 1993).

Para lograr adaptarse es necesario conseguir un equilibrio entre las demandas y las expectativas planteadas por una situación dada así como las capacidades de un individuo para responder a estas exigencias. La magnitud en la discrepancia

capacidad-exigencia es un factor que ayuda en la determinación del estrés que experimenta la persona.

Fernández (2009) menciona la existencia de dos dimensiones básicas que a su vez funcionan como mediadores de las reacciones emocionales ante el estrés a corto plazo: evaluación cognitiva y afrontamiento.

La evaluación cognitiva se realiza en dos fases. La primera fase o evaluación primaria, es un proceso de valoración de la situación y del impacto del evento a nivel personal. Cuando esta situación es evaluada como daño, amenaza y/o desafío, es catalogada como estresante llevando a la elaboración de una respuesta potencial de afrontamiento, con un matiz emocional. Se caracteriza por preguntas referentes a sí el evento es perjudicial o benéfico para la salud.

La evaluación secundaria, es el análisis de la disposición del sujeto, Es aquí en donde se realiza una valoración de las habilidades de afrontamiento y de los recursos con los que se cuenta para solucionar el problema. Una vez realizada esta valoración se generan las estrategias de afrontamiento encaminados a solucionar el problema y a controlar las emociones. Contiene preguntas enfocadas a sí es posible hacer algo para alterar o cambiar la situación.

También puede presentarse la reevaluación, esto sucede con la aparición de nueva información, permitiendo la corrección sobre la evaluación previa, ya sea primaria o secundaria.

3.2 Enfoque Transaccional de Lazarus y Folkman

Lazarus y Folkman (1991, pp. 164) definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, así como el estado emocional desagradable vinculado a él.

El afrontamiento es un conjunto de respuestas emocionales, cognitivas y conductuales, que median la experiencia de estrés con la finalidad de reducir las respuestas fisiológicas y emocionales.

El planteamiento cognitivo fenomenológico reconoce tres características en este proceso:

1. Valoraciones respecto a lo que el individuo piensa o hace en realidad, en contraposición con lo que generalmente hace o haría en situaciones determinadas.
2. Aquello que el sujeto piensa o hace realmente es analizado en un contexto específico.
3. Por último, existe un cambio en los pensamientos y en las acciones a medida que la interacción se efectúa.

Durante este proceso la persona debe contar con estrategias que le permitan defenderse o resolver el problema, este proceso se dará a medida que su interacción con el entorno vaya cambiando (Lazarus, 1993).

La función del afrontamiento va más allá de la resolución del problema, tiene que ver con el objetivo que persigue cada individuo, este proceso es algo independiente del resultado.

Este enfoque distingue dos tipos de afrontamiento:

- **Afrontamiento dirigido a la emoción:** Procesos cognitivos dirigidos a disminuir el grado de trastorno emocional. En esta categoría encontramos escape-evitación, minimización, búsqueda de apoyo social, distanciamiento, atención selectiva, autocontrol, aceptación de la responsabilidad y reevaluación positiva.

Existen algunas estrategias dirigidas a aumentar el grado de trastorno emocional. Estas estrategias pueden servir para dos fines: el primero, para llevar al individuo a experimentar un trastorno intenso y a partir de esto

pasar al auto-reproche u otras formas de auto-castigo. En el segundo de los casos, estas estrategias son funcionales para precipitarse a la acción y resolución de la situación. Nava-Quiroz, Vega-Valero y Soria (2010) señalan que estas estrategias aparecen cuando la evaluación da como resultado una percepción de poca o nula probabilidad de modificar el evento estresante.

- **Afrontamiento dirigido al problema:** Estas estrategias guardan amplia relación con la tarea u objetivo, los obstáculos y los recursos para vencer dichos obstáculos con los que cuenta el individuo. Se encuentran dirigidas a la definición del problema, búsqueda de soluciones alternativas, consideración de tales alternativas con base en un balance decisional, a su elección y aplicación. Lo anterior engloba un proceso analítico dirigido al entorno y al interior del sujeto. Estas estrategias dirigidas a la acción suelen aparecer cuando la evaluación indica que la situación es susceptible a cambio.

El afrontamiento centrado en el problema busca solucionar la situación o la realización de conductas para modificar la fuente de estrés: intenta modificar la situación o a uno mismo. Entre estas estrategias encontramos: definición del problema, generación de soluciones alternativas, balance decisional y confrontación (Fernández, 2009).

Las estrategias de afrontamiento tienen un papel fundamental ya que median en la valoración de la situación y sobre la respuesta al estrés. No hay una estrategia buena o mala, la mayoría de las personas emplean todas las estrategias en menor o mayor medida.

En el ámbito de la investigación encontramos el Ways of Coping Questionnaire (WCQ) de Lazarus y Folkman (1980, 1988 citado en González y Landero, 2007) que distingue ocho estrategias de afrontamiento: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, escape-avoidance, planificación de solución de problemas y reevaluación positiva. Sin

embargo este instrumento no ha mostrado dimensiones consistentes por lo cual Sandín en 1995 (citado en Amorocho y Uribe, 2013) desarrolló el Cuestionario de Afrontamiento del estrés (CAE) evaluando siete estrategias básicas:

1. Focalización en la solución del problema. Creencias acerca de la posibilidad de modificar o influir en las circunstancias que se viven.
2. Autofocalización negativa. Pensamientos pesimistas y de baja autoestima debido a la presencia de culpabilidad.
3. Reevaluación positiva. Estrategia centrado en el afrontamiento a la emoción, está dirigido a la gestión de las emociones de socorro más que a tratar con el factor estresante de por sí. El valor de esta estrategia no se limita a la reducción de la angustia, reinterpretar una situación en términos positivos puede conducir a la persona a continuar o retomar las acciones activas de afrontamiento centrado en el problema.
4. Expresión emocional abierta. El sujeto presenta conductas de hostilidad, agresividad e irritabilidad hacia los demás.
5. Escape-evitación. Puesta en marcha de estrategias como comer, beber, usar estimulantes como drogas y medicamentos, además de emplear pensamientos irreales improductivos.
6. Búsqueda e apoyo social. Consiste en acudir a otras personas para buscar ayuda, información, comprensión y soporte emocional para solucionar el problema.
7. Religión. Tendencias a aumentar la participación en actividades religiosas, volcándose a la religión en momentos de estrés.

Este mismo autor señala al estrés como un estado fisiológico de activación que aparece como respuesta a ciertas situaciones ambientales. Sandin y Chorot (2003) mencionan el uso de estrategias centradas en la emoción en personas expuestas a altos niveles de estrés, encontrándose menos orientados a definir el problema, creando menos alternativas de solución y siendo menos propensos a obtener bienestar emocional e información por parte de los demás.

3.3 Modelo del Proceso de estrés de Pearlin

El estrés en el cuidado es un proceso dinámico entre el cuidador y su entorno; es una situación de estrés crónico con múltiples adaptaciones a las demandas de cuidado.

El modelo del proceso de estrés de Pearlin (1989) establece que la aparición del estrés se produce a partir de la evaluación personal de la situación de cuidado, a su vez, esta valoración está modulada por los recursos para el cuidado y el contexto en donde se desarrolla dicho cuidado.

Este autor define el afrontamiento como las acciones puestas en marcha para evitar o disminuir el impacto de los problemas en su vida. Su utilidad se basa en tres posibilidades: la primera se refiere al cambio de la situación de donde surgen los factores estresantes, para trabajar en el significado dado a la situación de forma tal que permita la reducción de amenaza o para mantener los síntomas del estrés dentro de los límites manejables.

Se plantea la existencia de tres componentes fundamentales: estresores, resultados y moderadores.

Los eventos vitales y las tensiones o situaciones crónicas son considerados como estresores. Cabe mencionar que un estresor no suele aparecer en singular; existe la posibilidad de que un evento vital se convierta en una tensión crónica, de que una tensión crónica tome el significado de ser un evento vital, así como ambas pueden enmarcar la manera en que se contextualizan las situaciones posteriores.

El modelo distingue los estresores primarios y secundarios. Los primeros son aquellos que ocurren por primera vez en la vida de la persona, pueden ser eventos especialmente indeseables e inesperados como la pérdida del trabajo o de un ser amado. A su vez se dividen en:

1. Primarios objetivos: también llamada carga objetiva, determinada por el nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria, deterioro cognitivo

y la conducta problemática de la persona receptora de cuidado. Estos estresores se estudian como la dedicación de tiempo real a la persona cuidada, medido por el tiempo dedicado al cuidado o el número de actividades atendidas por el cuidador y el tipo de cuidado ofrecido.

2. Primarios subjetivos: consecuencia de la valoración de las demandas de cuidado por parte del cuidador. Se clasifican en: sobrecarga del rol, cautividad del rol y pérdida del intercambio íntimo.

Los estresores secundarios son definidos como la consecuencia de los primeros. Se encuentran constituidos por las tensiones de rol e intrapsíquicas. Las primeras se refieren a las consecuencias que tiene el cuidado sobre el desempeño del rol del cuidador en el ámbito familiar, laboral o económico. Las consecuencias sobre el autoconcepto y la autoestima debidas al cuidado constituyen las tensiones intrapsíquicas, es decir la afección emocional que el cuidador puede sufrir, éstas pueden ser de distintos tipos: pérdida de identidad personal, falta de competencia percibida, ausencias de ganancias con el cuidado y culpabilidad (Pino, 2010).

Existe una clara diferenciación entre ambos tipos de estresores, esto debido a que mientras la enfermedad crea condiciones que pueden ser percibidas como estresantes, el nivel en que la persona con rol de cuidador se llega a sentir abrumado por las demandas de cuidado puede ser variable.

Los resultados son definidos por Pearlin (1989) como las consecuencias de los estresores, incluyendo los efectos sobre la salud individual y emocional del cuidador, cambios en el proceso de cuidado, y la vida posterior al periodo de cuidado. Las consecuencias también estarán influidas por el contexto en que se desarrolla la situación de cuidado así como por los antecedentes individuales, y por último, por las variables moderadoras (recursos materiales, personales y sociales de afrontamiento). El autor describe dos variables moduladoras del estrés: el apoyo social y la maestría o autoeficacia sobre la propia capacidad para suministrar de forma exitosa una asistencia de calidad y sobre el propio comportamiento durante el cuidado.

Las variables moderadoras mantienen una relación directa, indirecta y condicionada, es decir, determinan la intensidad de la dirección entre los estresores y las consecuencias (Fig. 1.) (Cuéllar, 2013).

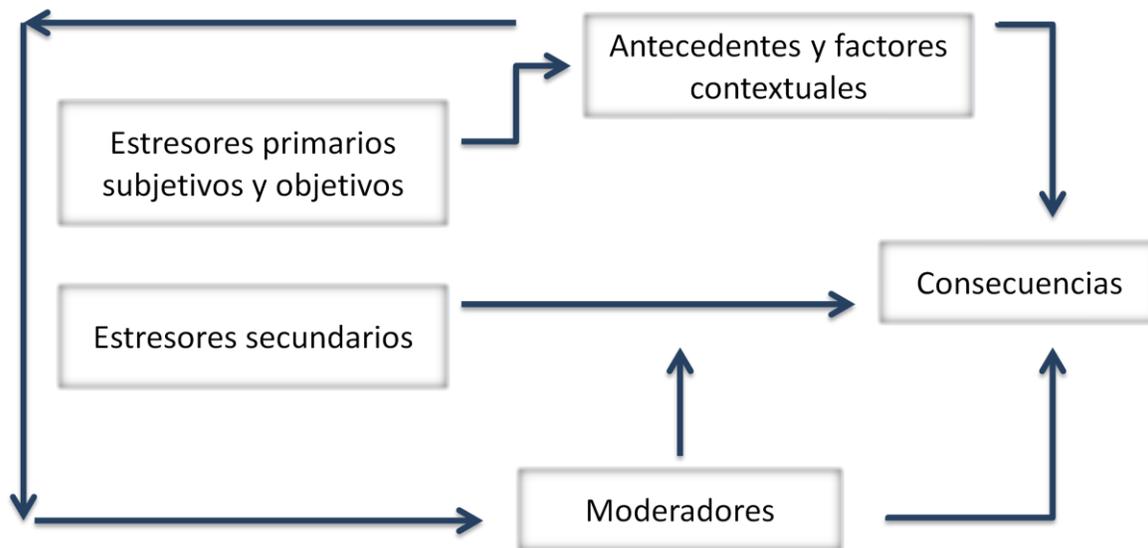


Fig. 1 Modelo del proceso de estrés de Pearlin (1989)

El estrés en el cuidador aparece cuando los eventos vitales, las dificultades crónicas de la vida, el autoconcepto individual, los mecanismos de afrontamiento y la ausencia de apoyo social se unen creando una situación que desafía la capacidad del sujeto para adaptarse al papel de cuidador primario informal (Judd, 2008).

Las situaciones estresantes no son negativas en sí mismas, todo dependerá de lo adecuadas que resulten las estrategias de afrontamiento utilizadas. El afrontamiento es un mediador entre los eventos de estrés y la salud. El uso de estrategias de afrontamiento efectivas, facilitará el retorno al equilibrio ya que minimiza los efectos negativos del estrés. Es así como las demandas de cuidado no son estresantes en sí mismas, sino que dependerá de la evaluación que hace el individuo de la situación y de los recursos con que cuenta para solucionarla. Las personas sienten sobrecarga cuando perciben que las demandas de la situación de cuidado exceden sus recursos.

Aquellos comportamientos que están derivados del afrontamiento tienen un papel vital, condicionando algunos hábitos como el sueño y la alimentación, modificando el metabolismo, lo cual puede llegar a trastornos crónicos incidiendo en la salud. Mientras menos olvide sus necesidades el cuidador tendrá más capacidad para ayudar al paciente.

En un estudio realizado en una población de padres ante el diagnóstico de cáncer de un hijo se encontró que las estrategias empleadas con mayor frecuencia fueron la focalización en la solución del problema, la religión y la reevaluación positiva, la menos utilizada fue la expresión emocional (Moral y Martínez, 2009). Estos autores identificaron una tendencia por parte de las mujeres a utilizar el afrontamiento focalizado en la solución del problema y la reevaluación positiva, siendo los hombres quienes utilizaban con mayor frecuencia una estrategia de evitación. En otra investigación realizada por Huerta, Corona y Méndez (2006) en la cual se evaluaron los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios informales de niños con cáncer se encontró la búsqueda de información, seguida por la resolución de problemas, regulación afectiva y el análisis lógico como las más utilizadas. La estrategia menos usada fue la descarga emocional.

Tartaglino, Ofman y Stefani (2010) analizaron las estrategias de afrontamiento y el sentimiento de sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con demencia, se encontró el requerimiento de información y la ejecución de acciones que resuelvan el problema como estrategias más utilizadas, ambas reflejan un estilo de afrontamiento centrado en el problema. Al igual que en los estudios anteriores, las estrategias menos utilizadas fueron la evitación cognitiva y la descarga emocional. Este mismo autor menciona menores niveles de carga percibida en los CPI que utilizaron con mayor frecuencia estrategias dirigidas al problema, así como una relación entre el uso de estrategias dirigidas a la emoción y un mayor deterioro en el bienestar emocional.

CAPÍTULO 4. EL ESTRÉS EN EL CUIDADO: CARGA DEL CUIDADOR

Zarit (2002, citado en Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé ,2006) explica que el cuidado informal asume la mayor parte de la atención de personas dependientes o con algún grado de discapacidad. Estos cuidados tienen la característica de ser diarios e ir en aumento conforme pasa el tiempo, el cual será indefinido, correspondiendo a un nivel de responsabilidad que también irá en aumento. Dicho lo cual, se entiende el cuidado como un estresor con un impacto probablemente negativo con la capacidad de llegar a sobrecargar al cuidador.

Una experiencia estresante afecta a las personas interfiriendo con su comportamiento y salud, además puede provocar alteraciones psicológicas y somáticas. Estas consecuencias se encuentran reguladas por las estrategias de afrontamiento utilizadas por el individuo.

Así mismo encontramos que el costo de las tareas que lleva a cabo el cuidador resulta ser elevado en términos de salud, calidad de vida, acceso al empleo, desarrollo profesional, disponibilidad de tiempo de ocio y repercusiones económicas (Ruíz y Nava, 2012).

El rol de cuidador incluye, como es explicado por Zarit (2002), el estrés proveniente de las tareas propias del cuidado y por otra parte el estrés por la duración en tiempo en que será brindado el cuidado, ya que puede incluir años sin fecha límite ni período de descanso.

Espín (2008) menciona que los cuidadores se ven afectados en los aspectos físico, psicológico y socioeconómico; como consecuencia puede aparecer una carga que interferirá en el correcto manejo y atención del enfermo, así como de la propia evolución de la enfermedad. A su vez, dichas consecuencias se verán reflejadas en la calidad de vida del cuidador.

La carga es definida como la valoración o interpretación que el cuidador realiza ante los estresores derivados de las actividades de cuidado, el ajuste dependerá de la valoración, los recursos y habilidades de cuidado con que cuente el CPI

(Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998). Así es como también la carga percibida es un predictor de la calidad de los cuidados brindados (Espín, 2012). Este concepto se remonta a trabajos realizados en los años 60 en los cuales se buscaba conocer los efectos de mantener pacientes psiquiátricos en la comunidad como parte de la asistencia psiquiátrica brindada en Gran Bretaña, observando cómo afectaba la presencia de estas personas en la dinámica familiar (Brad y Sainsbury, 1963 citado en Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998).

La carga se encuentra formada por tres factores: el impacto de cuidado, que se refiere a los efectos ocasionados por brindar cuidados, por ejemplo la falta de tiempo, el deterioro en la vida social, la falta o disminución en la intimidad, etc.; el segundo factor es el interpersonal que aborda la relación cuidador-receptor; por último se encuentran las expectativas de autoeficacia explicadas por las creencias del cuidador acerca de su capacidad para ofrecer cuidados a su familiar, el deber de hacerlo la falta de recursos económicos o la creencia de no poder cuidar por mucho tiempo más al paciente (Pérez, Rodríguez, Herrera, García, Echemendía y Chang, 2013).

Se diferencian dos tipos de carga: objetiva y subjetiva. La primera hace referencia al grado de perturbaciones o cambios en cualquier ámbito de la vida del cuidador. La carga subjetiva se refiere a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y convivir con una persona en condición de dependencia o discapacidad.

Sin embargo el concepto de carga sigue abarcando un sinnúmero de condiciones en su mayoría encaminadas a los malestares físicos, psicológicos, sociales y económicos provocados por proporcionar cuidados a algún familiar enfermo. Es así que la carga debe entenderse como un proceso multidimensional (Zarit, 2002).

El instrumento mayormente utilizado es el creado por Zarit, quien junto a sus colaboradores consideraron la carga percibida del CPI de los pacientes con demencia como una variable importante en el proceso de la enfermedad, elaborando un instrumento para su evaluación (Zarit, Reever y Bach-Peterson,

1980 citado en Montorio y cols., 1998). Dicho instrumento significó el inicio por el interés de los aspectos conceptuales sobre la carga en población gerontológica.

4.1 Implicaciones de la Carga Percibida

Por otro lado el aumento de la carga percibida es un proceso que implica diversos factores como son las características del paciente y del cuidador. Dentro de las condiciones del enfermo encontramos las implicaciones y grado de la enfermedad ya que ésta define los cuidados necesarios así como el deterioro y/o pérdida de autonomía. Por otro lado dentro de las características del cuidador encontramos la edad, el sexo, la motivación para el cuidado, evaluaciones cognitivas, relación y vínculo afectivo entre cuidador y paciente, apoyo social, y las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por el cuidador ante una situación que es fuente de estrés (Espín, 2008). Espín (2012) menciona que a mayor dependencia mayor será la carga percibida.

Las principales repercusiones se dan en las cuatro esferas del cuidador: salud física, salud psicológica, vida cotidiana y vida laboral. Algunas investigaciones mencionan que a mayor nivel de sobrecarga aparecerá una peor percepción de salud y aumentará la posibilidad de presentar problemas emocionales. Así mismo se ha detectado que la sobrecarga subjetiva se encuentra relacionada con el tipo de tareas (cuidado personal, traslado, curaciones, etc.) y no de la misma forma a las horas dedicadas o al número total de tareas realizadas (García, Mateo y Gutiérrez, 1999). García, Mateo y Maroto (2004) mencionan la relación existente entre la sobrecarga subjetiva y características como son el género, la edad y el estilo personal de afrontamiento.

Es así como puede aparecer el síndrome del cuidador (Úbeda y Roca, 2008) caracterizado por la manifestación de diversos malestares físicos, psíquicos, alteraciones sociales y problemas laborales. Incluyendo un incremento en la tensión y problemática familiar, principalmente conyugal (Tabla 1) (Dillehay y Sandys, 1990). De esta forma los CPI manifiestan que la limitación de tiempo de ocio, la reducción de actividades sociales, el deterioro en la salud, la pérdida de

intimidad, la carga económica y los problemas laborales son repercusiones de importancia derivados del rol de cuidador (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998).

Tabla 1. Áreas afectadas por el síndrome del cuidador

ÁREA	SÍNTOMAS
FÍSICO	Cefaleas, dolores musculares, dolores osteoarticulares, falta de apetito, temblores, problemas gástricos, falta de aire, arritmias, palpitaciones, sudoraciones, vértigos, alergias, trastornos del sueño, fallas de memoria.
PSICOLÓGICO	Estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa, enojo, intolerancia.
SOCIAL	Aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre.
LABORAL	Ausentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo.

Fuente: Dilehay y Sandys (1990). Elaboración propia

Así mismo se ha encontrado que el apoyo social y la falta de satisfacción con el rol desempeñado está relacionado con niveles de algún malestar psicológico (Espín, 2008). Muela, Torres y Peláez (2002) indican que algunas variables que podrían predecir la carga percibida por el CPI son la depresión, salud física, apoyo social y asertividad, las cuales se verán mediadas por las capacidades y habilidades de las que dispone el sujeto para afrontarlas.

Tartaglini, Ofman y Stefani (2010) refieren que las estrategias de afrontamiento se encuentran afectando el estado emocional de los CPI, aumentando los niveles de percepción de sobrecarga, ansiedad y depresión. También mencionan que el poseer estas habilidades puede permitir la prevención de enfermedades ya que permiten la adaptación a la situación.

Cabe destacar que existe evidencia de que el cuidar no sólo tiene consecuencias negativas. Se ha encontrado la sensación de satisfacción y maestría como resultado positivo de la experiencia del cuidado. La primera se refiere a los sentimientos de utilidad en el cuidado de alguien y de realizar dicha actividad correctamente permitiendo y ayudando en la subsistencia de una persona. La

maestría es un sentimiento de competencia para asumir el rol de cuidador (Carretero, Garcés, Ródenas Y Sanjosé ,2006).

Es así que el conocer las formas de afrontamiento de los cuidadores permite la comprensión de la adaptación a las demandas de convivencia y cuidado (Gutiérrez-Rojas, Martínez-Ortega y Rodríguez-Martín, 2013). Conocer dichas habilidades permitirá la conveniente intervención en la adopción y habilitación en estrategias de afrontamiento eficientes para el caso de los CPI.

Existe una variedad de investigación referente al rol que realizan los cuidadores primarios informales, las repercusiones que tienen tanto físicos como psicológicas o emocionales, además de analizar la relación existente entre la carga percibida y algunos otros factores, como son el nivel de dependencia, calidad de vida, estado de salud y afrontamiento. En la tabla 2 aparece un resumen breve acerca de algunas investigaciones principalmente mexicanas.

Tabla 2. Investigaciones del Rol del Cuidador, sobrecarga y afrontamiento.

Autor (es) Año, País	Título	Objetivo	Instrumentos	Resultados
Huerta, R., Corona, J. y Méndez, J. (2006) México	<i>Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer.</i>	Identificar y evaluar los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos.	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de afrontamiento del Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana. 	El estilo de afrontamiento con mayor predominio fue el cognitivo activo y en su mayoría utilizan las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas.
López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Moreno, F. (2009) Madrid	<i>El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud.</i>	Conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida,	<ul style="list-style-type: none"> • Encuesta de Carga del Cuidador (Zarit). • Cuestionario de Salud de Nottingham • EADG-18 • APGAR 	Se observó mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de

		su salud en las esferas física, psíquica y social y sus necesidades de utilización de recursos sanitarios (frecuentación).	<ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Duke-UNC 	apoyo social insuficiente. Se resalta la necesidad de acciones encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte.
<p>Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, E., Morales, M. y García, L. (2008) México</p>	<p><i>Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón</i></p>	<p>Evaluar la carga percibida por los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil severa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista de carga del cuidador de Zarit. • Cuestionario sociodemográfico. 	<p>La sobrecarga percibida de los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCIS, se establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador para la enseñanza y el fortalecimiento de habilidades para el cuidado del paciente y del autocuidado.</p>
<p>Martínez, C., Ramos, B., Robles, M., Martínez, L. y Figueroa, C. (2011) México</p>	<p><i>Carga y dependencia en cuidadores primarios de pacientes con parálisis cerebral infantil severa</i></p>	<p>Determinar la correlación que existe entre la carga del cuidador y la dependencia percibida en una muestra de cuidadores informales de niños con parálisis cerebral severa</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal • Encuesta de Carga del Cuidador de Zarit • Índice de Dependencia de Barthel 	<p>La percepción de la dependencia física de los reportes de los cuidadores no se relaciona con la de la carga del cuidador, por lo que se concluye que en esta muestra de cuidadores la dependencia física en los pacientes no influye sobre la carga.</p>

<p>Montalvo, A., Romero, E. y Flórez, I. (2011) Colombia</p>	<p><i>Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia.</i></p>	<p>Describir la percepción de la calidad de vida de los cuidadores de niños con cardiopatías complejas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Instrumento propuesto por Ferrell et al. Para la calidad de vida del familiar que brinda cuidados al paciente, evalúa: bienestar físico, psicológico, espiritual y social. 	<p>Los cuidadores perciben afectada su calidad de vida en mayor proporción en el bienestar espiritual, seguido por el bienestar social y físico.</p>
<p>Reyes, A., Garrido, A., Torres, L. y Ortega, P. (2010) México</p>	<p><i>Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas.</i></p>	<p>Describir los cambios que enfermo y familia presenta en la cotidianeidad familiar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Instrumentos para evaluar la vida familiar. 	<p>Se identificaron cambios en la alimentación, horarios de comida, gasto, actividades compartidas, comunicación y forma de afrontar la enfermedad y sus consecuencias.</p>

Elaboración propia.

El concepto de carga se ha relacionado con distintas variables como por ejemplo el afrontamiento (Yanguas y Pérez, 2001). Sin embargo, a pesar de que esta línea de investigación va en aumento, los CPI de personas con dispositivos cardiacos aun no ha sido abordada, al menos en México. Lo cual abre una brecha para prestar atención a dicha población.

JUSTIFICACIÓN

En las instituciones de salud se observa un alta demanda del servicio para la población con arritmias de todo tipo, así como el implante de dispositivos de estimulación cardiaca como tratamiento a su padecimiento. En su mayoría, los pacientes acuden acompañados por el cuidador primario informal, el cual se encuentra inmerso en el proceso de la enfermedad. A pesar de estar involucrado y presente, el CPI es desapercibido por los profesionales de la salud.

La consideración por parte del personal de salud de la gran cantidad de cambios que surgen en el contexto familiar, principalmente en las personas que proporcionan los cuidados al paciente, puede mostrar ciertos beneficios (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera, 2006). Estas consideraciones han demostrado tener un impacto en el afrontamiento empleado por los cuidadores, que a su vez presentan una influencia en la carga percibida. El uso de estrategias de afrontamiento adecuadas a la situación que vive el cuidador permitirá menores impactos en el bienestar emocional del CPI, así mismo mejorar el estado emocional y físico del cuidador, tendrá un impacto en la calidad de vida del demandante de cuidado, y por tanto menores niveles de carga percibida (Gómez-Carretero, Soriano, Monsalve y Andrés, 2009).

Las investigaciones existentes explican algunas características de afrontamiento y los niveles de carga percibida que suelen tener los CPI de distintos pacientes. Sin embargo, no hay investigación de cuidadores de pacientes portadores de dispositivos de estimulación cardiaca en México, tampoco existe documentación acerca de la relación entre los estilos de afrontamiento y la carga percibida en esta población.

La clarificación de estos aspectos nos permitirá obtener beneficios para el paciente, para el cuidador mediante el posterior diseño y promoción de intervenciones psicológicas para disminuir la carga percibida, e incluso para las instituciones, mejorando la calidad de sus servicios y ahorrando recursos materiales.

PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA

De la necesidad de cuidados y apoyo en las actividades de la vida diaria en pacientes portadores de un DEC se llega a consecuencias sobre la salud del cuidador primario informal. Dichas consecuencias pueden traducirse en percepción de carga debida al cuidado brindado, la cual a su vez puede mostrar relación con algunas variables que pueden actuar como factores protectores, tal es el caso de las estrategias de afrontamiento.

Es de esta manera como surge la pregunta de investigación:

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por los CPI de pacientes portadores de un DEC y qué relación hay entre éstas y la carga percibida debida al cuidado?

OBJETIVO GENERAL

Identificar las estrategias de afrontamiento ante el cuidado utilizadas por el CPI de pacientes portadores de un DEC y describir la relación que existe con la carga percibida del CPI.

Objetivos particulares:

1. Identificar los estilos de afrontamiento utilizados por los CPI de pacientes portadores de un DEC ante los cuidados brindados.
2. Evaluar la relación entre el afrontamiento y la carga percibida en CPI de pacientes con un DEC.

MÉTODO

Participantes

Participaron 14 cuidadores primarios informales de pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca que recibían atención médica en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, el Centro Médico Nacional Siglo XXI y en el Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga. Se utilizaron los siguientes lineamientos:

Criterios de Inclusión

- Ser cuidador primario informal del paciente portador de un dispositivo de estimulación cardíaca (marcapaso o desfibrilador).
- Tener como mínimo 6 meses cuidando del paciente.
- Alfabetizados.
- Mayores de 18 años de edad.
- Aceptar participar voluntariamente.
- Firma del consentimiento informado.

Criterios de no inclusión:

- No firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Evaluación psicológica incompleta.

Variables

AFRONTAMIENTO

Definición Conceptual. Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o

desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1991 pág. 164; citado en Nava-Quiroz, Vega-Valero y Soria, 2010).

Definición Operacional. Puntajes de cada estilo de afrontamiento obtenidos mediante el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) de Sandin y Chorot (2003).

CARGA PERCIBIDA

Definición Conceptual. Punto en el que los cuidadores perciben que su salud física o emocional, su vida social y estatus económico se ven afectados como resultado de cuidar a su familiar (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998).

Definición Operacional. Puntaje global de carga percibida obtenida a través de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit elaborada por Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980) y validada por Alpuche, Ramos, et al.(2008).

Instrumentos

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE). Adaptación del cuestionario de Lazarus y Folkman de Modos de Afrontamiento validado en población mexicana con un alfa de Cronbach que va de .64 (Autofocalización negativa) a .92 (Búsqueda de apoyo social) en sus 7 sub-escalas, además proporciona dos estilos de afrontamiento general, dirigido a la solución de problemas (alfa=.91) y a la emoción (alfa=.79) (González y Landero, 2007).

Es una medida de autoinforme que consta de 42 ítems, con una escala tipo Likert de cinco probables respuestas que van de 0 (Nunca) a 4 (casi siempre). Rodríguez (2009, citado en Amorocho y Uribe, 2013) define los intervalos de interpretación, determinando un puntaje de 0 a 6 como un empleo de baja frecuencia de la estrategia, entre 7 y 18 reflejan una frecuencia media y de 19 a 24 una alta frecuencia. Esto definirá la estrategia como dominante o no.

Evalúa siete estilos de afrontamiento: focalización en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta,

evitación, búsqueda de apoyo social y religión. Este cuestionario divide los estilos de afrontamiento en aquellos dirigidos a la solución del problema y en aquellos dirigidos a la emoción.

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit. Cuestionario autoadministrado que consta de 22 ítems con una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre). Al sumar los 22 reactivos se obtiene un rango de 0-88 puntos. Una puntuación menor a 46 puntos representa la ausencia de sobrecarga, una puntuación de 46 a 56 representa una sobrecarga leve, y una puntuación mayor a 56 significa una sobrecarga intensa (Tabla 3). Esta escala fue validada por Alpuche et al. (2008) obteniendo una confiabilidad de .90.

Tabla 3. Normas de calificación de Carga Percibida

Percentil	Puntaje	Nivel Total de Carga
<25	0 a 22	Sin sobrecarga
25	23 a 44	Sobrecarga leve
50	45 a 66	Sobrecarga moderada
75	>67	Sobrecarga severa

La carga presenta tres factores:

1. **Impacto del cuidado** (ítems 2,3,7,8,10,11,12,14,16,17,18,19,22), representa las creencias del cuidador respecto a las consecuencias que tiene el brindar cuidado en el tiempo, deterioro de su salud, falta de intimidad o la sensación de pérdida de control de su vida. Tiene un alfa de Chronbach de .77.
2. **Relación interpersonal** (ítems 1.4.5.6.9.13) se refiere a la relación que el cuidador mantiene con el paciente, el alfa de Chronbach de este factor es de .77.
3. **Expectativas de autoeficacia** (ítems 15, 20, 21) se compone de las creencias que mantiene el cuidador sobre su capacidad para cuidar de su paciente, tiene un alfa de Chronbach de .64.

Diseño

Se eligió un diseño no experimental, correlacional de corte transversal.

Procedimiento

La evaluación se realizó en las salas de espera de los tres hospitales ya mencionados, en el momento en que los pacientes esperaban ser llamados para revisión. Esta entrevista se llevó a cabo en una sola sesión con una duración aproximada de una hora.

Al iniciarse se les solicitó a los CPI firmaran el consentimiento informado (Anexo 1), inmediatamente se aplicó la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (Anexo 2) con la finalidad de recabar datos sociodemográficos así como características de los cuidados brindados por el CPI. Posteriormente se aplicaron el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) de Sandin y Chorot (2003) y la Escala de Sobrecarga Percibida de Zarit (Alpuche et al., 2008) (Anexos 3 y 4).

Consideraciones Éticas

El estudio se apoyará en los principios básicos de la bioética, es decir, en la autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia.

Además durante esta investigación se prestará atención a los derechos institucionales de los pacientes, reconociendo derechos tales como el acceso a un servicio humano y de calidad, posibilidad de aceptar o rechazar cualquier tratamiento, confidencialidad de la información y respeto de creencias y convicciones tanto culturales como morales.

RESULTADOS

Participaron 14 CPI de pacientes portadores de DEC, la media de edad de los cuidadores fue de 47.64±10.59 años. Predominaron las mujeres (57.1%) y el 50% se identificó como el cónyuge del paciente. La ocupación principal de esta muestra fue el hogar (35.7%), dicha ocupación incluía las actividades realizadas como cuidador. El 42.9% llevaban más de dos años al cuidado de su familiar, dedicando una media de horas al día de 15.71±9.07. Un total de 42.8% mencionó algún nivel de estrés percibido debido a las actividades que debían realizar para cuidar a sus familiares (Tabla 4).

Tabla 4. Características Sociodemográficas de los CPI.

Edad		
Sexo	x	47.64 (DE=10.59)
	Hombre	42.9 %
	Mujer	57.1 %
Escolaridad		
	Secundaria	35.7 %
	Bachillerato/Carrera	35.7 %
	Técnica	
	Licenciatura/ Posgrado	28.6 %
Estado Civil		
	Casado/unión libre	71.4 %
	Soltero	28.6 %
Ocupación		
	Empleado	28.6 %
	Profesionista	21.4 %
	Ama de casa	35.7 %
	Jubilado / Retirado	7.1%
	Otro	7.1%
Parentesco con el paciente		
	Madre	21.4 %
	Hija	21.4%
	Esposa/o	50 %
	Otro	7.1 %
Tiempo de cuidado		
	1-6 meses	14.3 %
	6 meses a 1 año	7.1 %
	1 año a 2 años	21.4 %
	Más de 2 años	42.9 %

Respecto a las características del receptor de cuidados se encontró una media de edad de 53.29 ± 19.18 años, siendo en su mayoría hombres (64.3%). La mitad de los pacientes receptores de cuidado fueron portadores de un desfibrilador automático implantable.

Las actividades que los cuidadores llevaban a cabo con mayor frecuencia fueron: llevar al paciente a las consultas médicas, ir por los medicamentos y realizar trámites administrativos y legales. Las actividades menos realizadas fueron vestir y cuidar la higiene personal de los pacientes (Fig. 2).

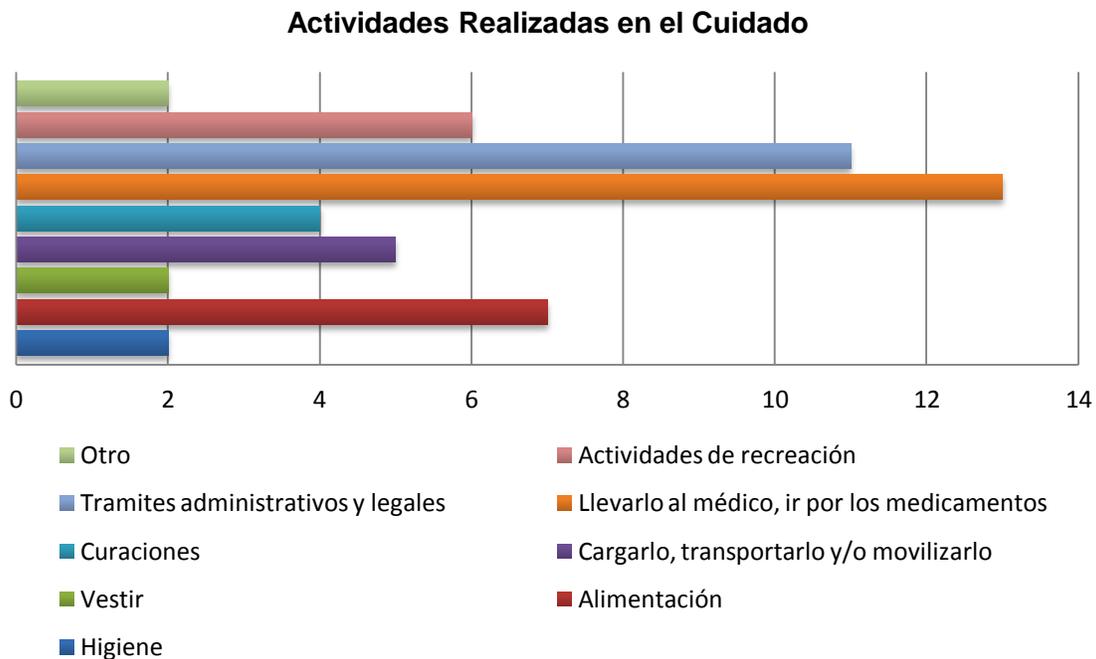


Figura 2. Frecuencias de los cuidados brindados por los cuidadores.

Respecto a las áreas de vida afectadas por brindar cuidados, el tiempo para tomar vacaciones y el ámbito laboral fueron las más mencionadas (Fig. 3). Sin embargo, en su mayoría (78.57%) los cuidadores mencionaron al menos un área de su vida afectada.



Figura 3. Frecuencia de áreas afectadas en la vida del cuidador debido a brindar cuidado.

Afrontamiento

En cuanto al afrontamiento, ninguna de las estrategias reflejaron un empleo de alta frecuencia, sin embargo los estilos que más se acercaron a ella fueron la Reevaluación positiva (17.57 ± 4.14) seguida de la Focalización en la solución del problema (16.14 ± 5.6), ambas estrategias corresponden a un afrontamiento dirigido al problema. Tanto la Evitación (4.86 ± 5.06) como la Expresión emocional abierta (5.07 ± 2.99) mostraron un uso de baja frecuencia, además de pertenecer a un afrontamiento dirigido a la emoción.

Estilos de Afrontamiento

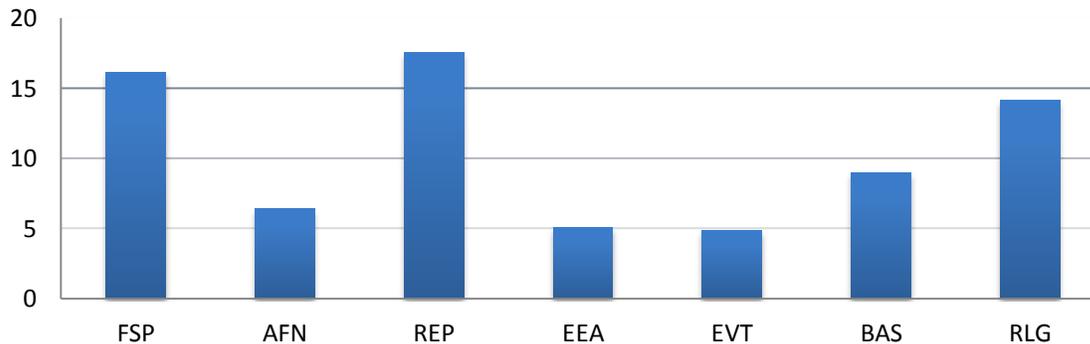


Figura 4. Medias de las estrategias de afrontamiento. FSP=Focalización en el problema, AFN=Autofocalización negativa, REP=Reevaluación positiva, EEA=Expresión emocional abierta, EVT=Evitación, BAS=Búsqueda de apoyo social, RLG=Religión.

Carga Percibida

De acuerdo a los rangos percentiles sólo un CPI presentó sobrecarga moderada. La media de la muestra fue de 17.50 (D.E. 9.53), ubicándolos en un nivel de ausencia de sobrecarga. Sin embargo se encontró un CPI con un nivel de sobrecarga moderada y dos de los 14 cuidadores se ubicaron a un punto del nivel de sobrecarga leve.

Tabla 5. Puntuaciones obtenidas por los cuidadores

CPI	Puntuación	Calificación Z
1	45*	2.88461
2	6	-1.20629
3	11	-.6182
4	21	.36713
5	18	.05245
6	22	.47203
7	15	-.26224
8	12	-.57692
9	16	-.15734
10	16	-.15734
11	22	.47203
12	6	-1.20629
13	14	-.36713
14	21	.36713

En cuanto a los factores analizados se encontró que en el Factor 1 referente al **impacto del cuidado** los ítems con un puntaje mayor fueron el número 14 (¿Cree que su paciente espera que usted sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?) con una media de 2.50 ± 1.95 , seguido por el ítem 21 (¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?) con media igual a 2.36 ± 1.44 . Estas dos preguntas se encaminan a una creencia de dependencia por parte del receptor de cuidado.

Respecto a la **relación interpersonal** (Factor 2) se ubicó la puntuación más alta en el ítem 1 (¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?).

Por último en el Factor 3 o **expectativas de autoeficacia** la mayor media (2.36 ± 1.44) se encontró en el ítem 21 (¿Cree que podría cuidar mejor de su

paciente?). Esto habla de las creencias del cuidador sobre mejorar los cuidados que brinda día a día a su paciente. En la Tabla 6 se muestran las medias de cada uno de los reactivos conforme al factor al que corresponden.

Tabla 6. Medias de cada ítem agrupados por Factor de carga percibida.

Factor 1. Impacto del Cuidado		Factor 2. Relación Interpersonal		Factor 3. Expectativas de autoeficacia	
<i>Ítem</i>	<i>Media</i>	<i>ítem</i>	<i>Media</i>	<i>Ítem</i>	<i>Media</i>
2	.29 (DE .61)	1	1.21 (DE 1.57)	15	1.07 (DE 1.38)
3	.50 (DE .94)	4	.14 (DE .53)	20	1.93 (DE 1.73)
7	1.29 (DE 2.14)	5	.36 (DE .74)	21	2.36 (DE 1.44)
8	2.14 (DE 1.65)	6	.43 (DE 1.08)		
10	.21 (DE .57)	9	.36 (DE .74)		
11	.79 (DE 1.47)	13	.07 (DE .26)		
12	.36 (DE 1.08)				
14	2.5 (DE 1.95)				
16	.43 (DE 1.15)				
17	.0 (DE 0)				
18	.14 (DE .53)				
19	.14 (DE .14)				
22	.57 (DE 1.15)				

Relación Afrontamiento y Carga Percibida

Al buscar asociaciones entre las variables del estudio se encontró una relación inversamente proporcional entre el puntaje de carga percibida y la estrategia de religión ($p=.00$), lo cual significa que a mayor uso de la religión aparece un menor puntaje en la percepción de carga. Esta estrategia se relacionó de la misma forma con el Factor 1 de carga percibida ($p=.00$), es decir que a mayor empleo de la religión menor es el impacto del cuidado sobre el cuidador (Tabla 7).

Tabla 7. Correlación entre Sobrecarga y Estrategias de Afrontamiento

SOBRECARGA		AFRONTAMIENTO						
		FSP	AFN	REP	EEA	EVT	BAS	RLG
Puntaje total de Carga Percibida	r	.027	-.146	-.305	.532	.196	-.256	-.763**
	p	.928	.619	.289	.050	.501	.378	.001
Factor 1. Impacto del Cuidado	r	-.162	-.357	-.356	.169	.080	-.155	-.813**
	p	.580	.210	.211	.563	.786	.597	.000
Factor 2. Relación Interpersonal	r	.011	-.079	.071	.055	.228	-.019	-.472
	p	.969	.789	.810	.851	.433	.948	.088
Factor 3. Expectativas de Autoeficacia	r	.308	.230	-.154	.502	.353	-.407	-.229
	p	.283	.428	.598	.067	.216	.149	.432

**p < 0.01. FSP=Focalización en el problema, AFN=Autofocalización negativa, REP=Reevaluación positiva, EEA=Expresión emocional abierta, EVT=Evitación, BAS=Búsqueda de apoyo social, RLG=Religión

Al realizar el análisis estadístico se encontró una correlación significativa entre las estrategias de afrontamiento reevaluación positiva y religión ($r=.57$, $p=.03$), indicando que a mayor uso de la reevaluación positiva habrá un mayor empleo de la religión. Así mismo se encontraron asociaciones significativas entre el puntaje de carga percibida y el Factor 1 ($r=.84$, $p=.00$), el puntaje de carga percibida y el Factor 2 ($r=.54$, $p=.04$) y entre el Factor 1 y el Factor 2 ($r=.560$, $p=.03$). Dichos resultados implican que ante la presencia de carga percibida tanto el impacto del cuidado como la relación interpersonal cuidador-paciente se verán afectados, además de reflejar que mientras haya mayor impacto debido al cuidado habrá más repercusiones en la relación cuidador-paciente.

DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue analizar la relación entre los estilos de afrontamiento ante el cuidado y la carga percibida del CPI de pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca (DEC). Los resultados obtenidos mostraron una relación significativa entre la carga percibida debida al cuidado y el uso de la estrategia religión.

Una posible explicación de esta relación es el uso de la religión por parte de los CPI como un medio para lograr reinterpretar positivamente el acontecimiento causante de estrés, llegando así a un crecimiento personal ante la situación (Fuenmayor y Chacín, 2011). Por otro lado Carver, Scheier y Kumari (1989) identificaron la religión o espiritualidad como una fuente de fortaleza que ayuda a hacer cambios positivos en el estilo de vida del cuidador, permitiendo sobrellevar el estrés debido al cuidado al que se enfrentan día a día. Así mismo asocian las creencias religiosas con una mejor salud mental y una rápida adaptación al estrés prolongado.

Moral y Martínez (2009) analizaron la relación entre las estrategias de afrontamiento y el estrés en cuidadores primarios informales de niños con cáncer, encontrando que aquellos cuidadores con altos niveles de estrés acudían menos a estrategias como son la religión y la reevaluación positiva. En otra investigación realizada por Guardia (2010) se encontró una asociación directa entre el uso de la religión y ansiedad en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

La descripción de los estilos de afrontamiento utilizados por los CPI de portadores de un DEC arrojó un predominio del uso de estrategias enfocadas al problema (reevaluación positiva y focalización en la solución del problema), esto coincide con lo reportado por Vázquez-Vélez y Paz-Rodríguez (2011) y con Moral y Martínez (2009) quienes encontraron un mayor uso de la estrategia de focalización en el problema por parte de cuidadores primarios informales de distintos padecimientos crónicos. En cuanto a estrategias como la evitación y la expresión emocional abierta, ambas estrategias dirigidas a la emoción, se encontró un uso

poco frecuente lo cual coincide con la literatura revisada (Huerta y cols., 2006; González y Landero, 2007).

Casi toda la muestra estudiada no mostró niveles de carga percibida, lo cual puede estar explicado debido a que el uso de estrategias que se encuentren encaminadas a permitir la adecuada adaptación y solución del evento estresante hace posible que la persona que brinda los cuidados al enfermo cuente con mejor bienestar emocional. En distintas investigaciones se ha encontrado que el uso del afrontamiento dirigido a la solución del problema permite al cuidador valorar y emitir respuestas más adecuadas a la situación que vive (Tartaglino, Ofman y Stefany, 2010; Vázquez-Vélez y Paz-Rodríguez, 2011; Gutiérrez-Rojas, Martínez-Ortega y Rodríguez-Martín, 2013).

La ausencia de carga también se explica a través de los argumentos dados por Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa (2008), quienes mencionan que los pacientes que atraviesan por alguna enfermedad del aparato respiratorio o cardiovascular (como son los pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca) presentan episodios agudos, debido a los cuales el enfermo no es completamente dependiente, requiriendo únicamente compañía y vigilancia eventual. Lo cual apoya a Espín (2012) que menciona que a mayor dependencia debido a la enfermedad mayor será la carga percibida por el CPI.

Al analizar los factores de la escala de carga del cuidador, fue posible encontrar en el cuidador primario informal creencias como son: la dependencia del receptor de cuidado, es decir, los CPI consideran que sus pacientes/familiares sólo dependen de ellos y que únicamente ellos podrían brindarle los cuidados necesarios, la creencia de que el paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita y la idea de poder cuidar mejor de su paciente. Lo cual nos permite entender que a pesar de que no existen niveles de carga percibida, existen puntos rojos a trabajar, previniendo la futura aparición de sobrecarga.

Respecto a las características sociodemográficas de la muestra se observó congruencia con lo reportado por otros autores (Agren, Evangelista y Strömberg,

2010; Makdessi, Harkness, Luttk y McKelvie, 2010; Pérez y Vivar, 2012) que mencionan que el perfil de cuidador de pacientes con enfermedades cardíacas es un CPI femenino, de mediana edad (45-69 años), casados y dedicados en su mayoría al hogar y al cuidado del paciente o familiar portador de un DEC. En su mayoría los pacientes receptores de cuidado fueron hombres con una media de edad de 53.29 ± 19.18 años. Dichos resultados se asemejan a lo reportado por Vázquez-Vélez y Paz-Rodríguez (2011), que refirieron una media de edad de 57 ± 17.5 años en el enfermo.

García-Calvente y cols. (2004) y Rivera y cols. (2011) mencionan que las actividades realizadas por un CPI suelen llegar a sobrepasar las capacidades de éste, sin embargo en el caso del cuidador de un paciente cardíaco y en específico de un paciente portador de un DEC, las actividades serán principalmente de acompañamiento y vigilancia, razón por la cual en general todas las áreas de la vida del cuidador pueden verse afectadas en grados variables.

Entre las ventajas de este estudio podemos mencionar que en México no hay investigaciones disponibles respecto al afrontamiento ante el cuidado ni de la carga percibida en cuidadores primarios informales de pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca, lo más cercano a ello son los estudios que se han realizado trabajando con CPI de pacientes con Insuficiencia Cardíaca. Cabe resaltar este punto ya que las enfermedades cardíacas son una de las principales causas de muerte en el país.

A través del trabajo realizado fue posible abordar desde el enfoque integral de la psicología de la salud al CPI de un paciente con un DEC dentro de una intervención psicológica, permitiendo una atención de mayor calidad y en algunos casos, como fue referido por algunos pacientes, mayores avances en el cuidado de su salud cardíaca. El trabajar con los cuidadores primarios informales permite que estos dejen de ser desapercibidos para el sistema de salud. Así mismo, este estudio nos permitió identificar algunas estrategias de afrontamiento como

posibles factores de protección para el CPI, los cuales son útiles en la creación de futuras intervenciones multidisciplinarias.

A pesar del número de la muestra, fue posible alcanzar el objetivo de la investigación, sin embargo los resultados obtenidos deben de interpretarse con cautela. Una limitación más es que el instrumento CAE de estrategias de afrontamiento se encuentra validado en población mexicana, más no en cuidadores de pacientes portadores de algún dispositivo de estimulación cardíaco, ni tampoco en cuidadores de pacientes cardíacos.

Como resultado de este trabajo se sugiere continuar con la labor en esta población, llevando a cabo más investigación que ayude al psicólogo de la salud a comprender aún mejor el papel del cuidador primario informal de estos pacientes. Además se recomienda la creación de programas de intervención psicológica que se enfoquen al CPI de pacientes portadores de un DEC. Dichas intervenciones podrán tomar como herramienta aquellas estrategias de afrontamiento que permiten una mejor adaptación ante la situación, brindando un bienestar emocional y evitando la aparición de carga percibida debida al cuidado.

CONCLUSIÓN

La carga percibida debido al cuidado se encontró relacionada con la religión como estrategia de afrontamiento. La reevaluación positiva y la focalización en la solución del problema fueron las estrategias de afrontamiento más utilizadas por cuidadores primarios informales de pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca, ambas están identificadas como estrategias dirigidas al problema, indicando ser un posible mediador de carga en el cuidado o bien un factor protector. Esta muestra no presento niveles significativos de carga percibida, sin embargo fue posible detectar algunas creencias que resultan ser un factor de riesgo modificable. Se recomienda la creación de programas de intervención especializadas en fomentar herramientas en los CPI de pacientes portadores de un DEC para mejorar su adaptación ante la situación de brindar cuidados.

REFERENCIAS

- Agren, S., Evangelista, L. y Strömberg, A. (2010) Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9, 254-262.
- Alconero, A. Cobo, J., Mancebo, N., Sainz, R. y Olalla, V. (2005) Calidad de vida en personas portadoras de desfibriladores implantables. *Enfermería en Cardiología*, 34(1), 38-41.
- Alpuche V., Ramos, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008) Validez de la entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18 (2), 237-245.
- Amorocho, M. y Uribe, A. (2013) Evaluación del nivel de ansiedad y estrategias de afrontamiento de estrés en socorristas activos de la defensa civil de los municipios de Piedecuesta y Girón del departamento de Santander. *Defensa Civil Seccional Santander*. Universidad Pontificia Bucaramanga.
- Braunwald, E. (2003) Harrison. *Avances en enfermedades cardiovasculares*. España: Mc Graw Hill Interamericana
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2006) *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Ed. Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia.
- Carver, C., Scheir, M. y Kumari, J. (1989) Assessing Coping Strategies: A theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56 (2), 267-283.
- Centeno, C. (2004) *Cuidar a los que cuidan, qué y cómo hacerlo*. Alcalá la Real: Formación Alcalá.

Consejo de Salubridad General (2011) Diagnóstico y tratamiento de la fibrilación auricular. Guía de práctica clínica. Recuperado de: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/014_GPC_FibrilacionAuricular/SS_014_08_EyR.pdf

Cuéllar, I. (2013) *Cuidado familiar y estilos de personalidad: análisis a través de un modelo de afrontamiento de estrés*. Tesis de Doctorado. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

Dillehay, R. y Sandys, M. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients what we are learning from research. *International Journal of aging and human development*, 30(4), 263-285.

Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. y Izquierdo, M. (2011) Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN*, 38(1), 16-23.

Dos, L., Alonso, C., Rivas, N., Alcalde, O. y Moya, A. (2009) Ablación, marcapasos, resincronizador y desfibrilador automático implantable. *Revista Española de Cardiología*, 9, 67E-74E.

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(1), 31-38.

Duru, F., Büchi, S., Klaghofer, R., Mattmann, H., Sensky, T., Buddeberg, C. y Candinas, R. (2001) How different from pacemaker patients are recipients of implantable cardioverter-defibrillators with respect to psychosocial adaption, affective disorders, and quality of life? *Heart*, 85, 375-379.

Espín, A. (2008) Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34(3) 1-12.

Espín, A. (2012) Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 393-402.

- Fajuri, A. (2009) *Manual de arritmias*. Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile
- Fernández, M. (2009) *Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y estabilidad emocional*. Tesis Doctoral no publicada. Universidad de León, León, Guanajuato.
- Fernández-Tresguerres, J., Villanúa, B. y López-Calderón, A. (2009) *Anatomía y fisiología del cuerpo humano*. España: Mc Graw Hill Interamericana
- Fuenmayor, C. y Chacín, J. (2011) Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer margarita. *Revista Venezolana de Oncología*, 23 (3), 199-208.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004) El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- García, M., Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999) Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.
- García, M., Mateo, I. y Maroto, G. (2004) El Impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres Escuela de Salud Pública, Granada España. *Gaceta Sanitaria*, 18(2).
- Gaztañaga, L., Marchlinski, F. y Betensky, B. (2012) Mecanismos de las arritmias cardiacas. *Revista Española de Cardiología*, 65(2), 174-185.
- Gómez-Carretero, P., Soriano, J., Monsalve, V. y Andrés, J. (2009) Satisfacción con la información: posible variable interviniente en el estado de ánimo de cuidadores primarios de pacientes críticos. *Clínica y salud*, 20(1), 91-105.

- González, M. y Landero, R. (2007) Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): Validación en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12(2), 189-198.
- Guardia, J. (2010) Ansiedad y afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Tesis de Licenciatura. Lima-Perú
- Gutiérrez-Rojas, L., Martínez-Ortega, J. y Rodríguez-Martín, F. (2013) La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de psicología*, 29(2), 624-632.
- Huerta, R., Corona, J. y Méndez, J. (2006) Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista neurología, neurociencia y psiquiatría*, 39(1), 46-51.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI (2013) Indicadores de demografía y población. Recuperado el 28 de Octubre de 2013, del sitio Web de Instituto Nacional de Estadística y Geografía <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/temas/default.aspx?s=est&c=17484>
- Judd, R. (2008) The stress of caregiving: factors impacting family caregivers following entry of the care recipient into a nursing home. Tesis Doctoral. Universidad de Texas, Arlington.
- Lazarus, R. (1993). From psychological stress to emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1-21.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1991) Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R. (2000) Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud. España: Descleé de Brouwer
- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Moreno, F. (2009) El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones

- sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familiar*, 2(7), 332-339
- Luengo, C. (2008) Cuidados básicos del usuario postrado: factores del cuidador informal que influyen en su cumplimiento. Biblioteca Lascasas. Chile. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0501.php>
- Makdessi, A., Harkness, K., Luttki, M. y McKelvie, R. (2010) The dutch objective burden inventory: Validity and reliability in a canadian population of caregivers for people with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 234-240.
- Martínez, R. (2010) *Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. Tesis para obtener grado de licenciatura en Psicología. México: UNAM, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza.
- Martínez, A., Peinado, R., González, E., Ormaetxe, J., Álvarez, M., Del Arco, G. y Suero C. (2007). El desfibrilador automático implantable: actualización para médicos de urgencias. *Emergencias* 2007, 19, 77-87.
- Martínez, C., Ramos, B., Robles, M., Martínez, L. y Figueroa, C. (2011) Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M. & García, L. (2008) Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29.
- Matiz, H., Gutiérrez, O., Duque, M. y Gómez, A. (2011) Guías de práctica clínica basadas en la evidencia. Arritmias ventriculares. Asociación Colombiana de facultades de medicina

- May, S. (2012) Anxiety in patients with arrhythmogenic right ventricular cardiomyopathy and implantable cardioverter defibrillators. *Circ. Cardiovasc Genet*, 5, 2-4.
- Medtronic (2013) Acerca de la bradicardia (ritmo cardíaco lento). Recuperado el 21 de Marzo de 2013 de <http://www.medtronic.es/su-salud/bradicardia/>
- Medtronic (2013) Acerca de la taquicardia (latido rápido). Recuperado el 21 de Marzo de 2013 de <http://www.medtronic.es/su-salud/taquicardia/index.htm>
- Mlynarski, R., Wlodyka, A. y Kargul, W. (2009) Changes in the mental and physical components of the quality of life for patients six months after pacemaker implantation. *Cardiology Journal*, 16 (3), 250-253.
- Montalvo, A., Romero, E. & Flores, I. (2011) Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Investigación educativa en enfermería*, 29(1), 9-18.
- Montorio, I., Fernández, M., López, A. y Sánchez, M. (1998) La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Moral, J. y Martínez, J. (2009) Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 18(2), 189-196.
- Muela, J., Torres, C. y Peláez, E. (2002) Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14(3), 558-563.
- Nava-Quiroz, C., Vega-Valero, C., y Soria, R. (2010) Escala de modos de afrontamiento: consideraciones teóricas y metodológicas. *Universitas Psychologica*, 9(1), 139-147.
- Organización Mundial de la Salud (2013) Recuperado el 13 de Enero de 2013, de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

Organización Panamericana de la Salud (2011) Consulta regional: prioridades para la salud cardiovascular en las Américas. Mensajes claves para los decisores.

Organización Panamericana de la Salud (2013). Recuperado el 12 de Enero de 2013, de http://www.paho.org/mex/index.php?option=com_content&view=category§ionid=96&id=815&Itemid=338

Pearlin, L. (1989) The sociological stud of stress. *Journal of health and social behavior*, 30 (3), 241-256

Peinado-Peinado, R., Merino-Lorens, J., Roa-Rad, J., Macía-Palafox, E. y Quintero-Henson, O. (2008) Calidad de vida y estado psicológico de los pacientes portadores de desfibrilador automático implantable. *Revista Española de Cardiología*, 8, 40A-50A.

Pérez, M. y Echaury, M. (2001) Cuidar y cuidarse. Gobierno de Navarra. Instituto de Salud Pública

Pérez, D., Rodríguez, A., Herrera, D., García, R., Echemendía, B. y Chang, M. (2013) Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 51(2), 174-183.

Pérez M. y Vivar, C. (2012) Experiencias de los familiares de pacientes con insuficiencia cardíaca crónica: una revisión narrativa. *Enfermería en Cardiología*, 53-60.

Pino, R. (2010) *Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes*. Tesis Doctoral. Universidad de Jaén, España.

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., D'Walter y Wood, E. (2004)

Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4.

Reyes, A., Garrido, A., Torres, L. y Ortega, P. (2010) Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20(1), 11-117.

Rivera, H., Dávila, R. y González, A. (2011) Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16(1), 27-32.

Rodríguez, T. (2012) Factores emocionales en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cardiovasculares. Valoración actualizada desde la Psicocardiología. *Revista Finlay*, 2(3), 158-168.

Roig, M., Abengózar, M. & Serra, E. (1998) La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14(2), 215-227.

Rodríguez-Marin, J., Pastor, M. y López-Roig, S. (1993) Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.

Romero, Z. y Cuba, M. (2013) Síntomas somáticos en cuidadores de pacientes geriátricos con o sin sobrecarga, del área urbano-marginal Payet, Independencia, Lima, Perú- *Revista Médica Hered*, 24, 204-209.

Ruíz, A. y Nava, M. (2012) Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería neurológica*, 11(3), 163-169.

Sandin, B. y Chorot, P. (2003) Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39-54.

Sebastiani, R., Pelicioni, M. y Chiattoni, H. (2001) La Psicología de la Salud Latinoamericana: hacia la promoción de la salud. *Revista internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 2 (1), 153-172.

- Tartaglino, M., Ofman, S. y Stefani, D. (2010) Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica psicológica*, XIX(3), 221-226.
- Taylor, S. (2007) *Psicología de la Salud*. México: Mc Graw Hill Interamericana.
- Texas Heart Institute. (2012). Centro de Información Cardiovascular. Arritmia. Recuperado de:
http://www.texasheartinstitute.org/HIC/Topics_Esp/Cond/arrhy_sp.cfm
- Thomas, S., Friedmann, E., Kao, C., Inguito, P., Metcalf, M., Kelley, F. y Gottlieb, S. (2006) Quality of life and psychological status of patients with implantable cardioverter defibrillators. *American Journal of Critical Care*, 15(4), 389-398.
- Úbeda, I. y Roca, M. (2008) ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing*, 26(10), 62-66.
- Vázquez-Vélez y Paz-Rodríguez (2011) Afrontamiento y calidad de vida en la diada paciente-cuidador ante un evento vascular cerebral (EVC). *Arch. Neurociencias*, 16(1), 129-133.
- Yanguas, J. y Pérez, M. (2001) Apoyo informal y demencias: ¿Es posible descubrir nuevos caminos? *Matia Fundazida*, Agosto 2001
- Zarit, S. (2002). Caregiver's Burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino: *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer
- Zarit, S., Reever, K. y Bach-Peterson J. (1980) Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55.

ANEXOS

Anexo 1

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ otorgo mi consentimiento para participar como voluntario(a) en una investigación que tiene como propósito recabar información sobre algunos aspectos de mi estado de salud en general, respecto a mi persona, ambiente y recursos con los que cuento para cuidar o hacerme cargo de mi familiar o paciente que requiere cuidados especiales.

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

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

Estoy de acuerdo en que los terapeutas que realizan este protocolo en el hospital, se pongan en contacto conmigo.

Tengo el derecho a revocar esta autorización en cualquier momento sin que cambie mi relación con los investigadores y/o las instituciones.

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

DIRECCIÓN: _____

PARENTESCO: _____ TELÉFONO: _____ FECHA: _____

FIRMA: _____

TESTIGO 1

NOMBRE: _____ FIRMA: _____

TESTIGO 2

NOMBRE: _____ FIRMA: _____

Anexo 2

ENCUESTA DE SALUD DEL CUIDAR PRIMARIO INFORMAL

No. Folio: _____ Lugar de Aplicación: _____ Fecha: _____

Nombre: _____

1. Edad: _____ 2. Sexo: (M) (F) 3. Escolaridad: _____

4. Estado civil: _____ 5. Ocupación: _____

6. Dirección: _____

PARTE I

7. 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 su enfermo
5. Otra: _____

8. ¿A qué institución de salud señale acude la mayoría de las veces cuando usted necesita atención médica u hospitalaria? _____

9. ¿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

10. En los últimos seis meses, ¿usted ha vivido en la misma casa de su paciente? 1. Si 2. No

11. La casa donde usted ha vivido los últimos seis meses es:

1. Propia
2. Rentada / alquilada
3. Prestada
4. Otra: _____

PARTE II

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

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

Si usted cuida a más de una persona, conteste las siguientes preguntas basándose solo en la información del paciente que es portador de un dispositivo de estimulación cardiaca.

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

13.1. ¿Con qué dispositivo de estimulación cardiaca cuenta su paciente?

1. Marcapaso
2. DAI
3. Resincronizador

13.2. En caso de DAI: En los últimos 6 meses, ¿su paciente ha tenido descargas eléctricas?

1. Si ¿Cuántas? _____ 2. No

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

15. Señale el sexo de su paciente: 1 (F) 2 (M)

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

17. ¿Cuánto tiempo ha estado usted al cuidado de su paciente? _____

18. ¿Recibe usted algún apoyo o pago económico por cuidar de su paciente? 1. Si 2. No

19. ¿Cuál es el parentesco que usted tiene con el paciente que recibe sus cuidados? _____

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

21. 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) | 6. Llevarlo al médico, ir por los medicamentos |
| 2. Alimentación | 7. Realizar trámites administrativos y legales |
| 3. Vestir | 8. Actividades de recreación |
| 4. Cargarlo, transportarlo y/o movilizarlo | 9. otras: _____ |
| 5. Curaciones | |

22. ¿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? 1. Si 2. No

23. ¿Ha recibido Usted información o entrenamiento del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) sobre qué es un “Cuidador” y lo que implica serlo? 1. Si 2. No

24. ¿Ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su “propia salud”?

1. Si 2. No

25. 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:

- | | | |
|---------------------|------------------|------------------------------|
| 0. Ninguna | 4. Vida social | 8. Vacaciones y ocio |
| 1. Trabajo | 5. Vida familiar | 9. Convivencia con la pareja |
| 2. Escuela | 6. Vida sexual | 10. Otros |
| 3. Tareas del hogar | 7. Pasatiempos | |

26. Señale ¿qué tan estresado se siente Usted actualmente por cuidar de su familiar o paciente?

0	1	2	3
Nada estresado	Un poco estresado	Moderadamente estresado	Totalmente estresado

PARTE III

27. ¿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 pueda 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: _____

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

- 1. No
- 2. Si, especifique quién: _____

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

- 1. No
- 2. Si, especifique quién: _____

PARTE IV

30. 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. Si, voy inmediatamente
- 3. Si, voy aunque espero un poco para ver si mejoro
- 4 Si, voy solo si me siento “muy mal”

31. En los últimos 6 meses ¿se ha realizado algún “chequeo” médico? 1. Si 2. No

32. 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: _____

33. 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 solo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces 3. Lo consulté 4 a 5 veces

34. 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 solo una vez
2. Lo consulté de 2 a 3 veces 3. Lo consulté 4 a 5 veces

35. ¿Ha llegado a percibir usted mismo, síntomas similares a los de su paciente con una enfermedad cardíaca? 1. Si 2. No

36. ¿Realiza alguna actividad física? 1. No 2. Si ¿Cuál? _____

37. Actualmente ¿usted fuma? 1. Si 2. No

38. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólica? 1. Si 2. No

39. Indique los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud _____

PARTE V

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

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

59. Temblor de manos		
60. Otro (s). Especifique		

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

- | | |
|-----------------|-----------------------------|
| 0. Ninguno | 5. Insomnios |
| 1. Diabetes | 6. Depresión |
| 2. Hipertensión | 7. Ansiedad |
| 3. Colitis | 8. Otro. Especifique: _____ |
| 4. Dolor | |

62. ¿La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como “Cuidador”?

1. Si 2. No

63. ¿Se obligó a guardar reposo o cama por este motivo? 1. Si 2. No

64. ¿Tuvo que ser hospitalizado? 1. Si 2. No

65. En el último año, por indicación médica, usted ¿ha tomado medicamentos por más de seis meses? 1. Si 2. No

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

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

PARTE VI

67. ¿Cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente? 1. Si 2. No

68. ¿Durante los últimos 30 días ha podido concentrarse bien en lo que hacía? 1. Si 2. No

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

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

70. ¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si usted no existiera?

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

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

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

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

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

Anexo 3

CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS (CAE)

Considerando su experiencia al tener que atender una situación emergente relacionada con el cuidado de su familiar o paciente, señale con una "X" el número que mejor represente el grado en que empleó cada una de las formas de afrontamiento del estrés que se indican.

0= Nunca 1= Pocas veces 2=A veces 3=Frecuentemente 4=Casi siempre

1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente.	0	1	2	3	4
2. Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre me saldrían mal.	0	1	2	3	4
3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema.	0	1	2	3	4
4. Descargué mi mal humor con los demás.	0	1	2	3	4
5. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas.	0	1	2	3	4
6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentía.	0	1	2	3	4
7. Asistí a la Iglesia.	0	1	2	3	4
8. Traté de solucionar el problema siguiendo pasos bien pensados.	0	1	2	3	4
9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas.	0	1	2	3	4
10. Intenté sacar algo positivo del problema.	0	1	2	3	4
11. Insulté a ciertas personas.	0	1	2	3	4
12. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema.	0	1	2	3	4
13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema.	0	1	2	3	4
14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, etc.).	0	1	2	3	4
15. Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo.	0	1	2	3	4
16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema.	0	1	2	3	4
17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás.	0	1	2	3	4
18. Me comporté de forma hostil con los demás.	0	1	2	3	4
19. Salí al cine, a cenar, a "dar la vuelta", etc., para olvidarme del problema.	0	1	2	3	4
20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema.	0	1	2	3	4

21. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema.	0	1	2	3	4
22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema.	0	1	2	3	4
23. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación.	0	1	2	3	4
24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes.	0	1	2	3	4
25. Agredí a algunas personas.	0	1	2	3	4
26. Procuré no pensar en el problema.	0	1	2	3	4
27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal.	0	1	2	3	4
28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación.	0	1	2	3	4
29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas.	0	1	2	3	4
30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema.	0	1	2	3	4
31. Experimenté personalmente eso de que “no hay mal que por bien no venga”.	0	1	2	3	4
32. Me irrité con alguna gente.	0	1	2	3	4
33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema.	0	1	2	3	4
34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir.	0	1	2	3	4
35. Recé.	0	1	2	3	4
36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema.	0	1	2	3	4
37. Me resigné a aceptar las cosas como eran.	0	1	2	3	4
38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor.	0	1	2	3	4
39. Luché y me desahugué expresando mis sentimientos.	0	1	2	3	4
40. Intenté olvidarme de todo.	0	1	2	3	4
41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesite manifestar mis sentimientos.	0	1	2	3	4
42. Acudí a la Iglesia para poner velas o rezar.	0	1	2	3	4

Anexo 4

ENTREVISTA DE CARGA DE ZARIT

Nombre: _____ **Fecha:** _____

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas sino tan sólo su experiencia.

0 = Nunca.

1 = Raramente

2 = Algunas veces.

3 = Bastante a menudo

4 = Casi siempre.

1. ¿Piensa que su familiar 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 no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos....)	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidado de su paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Cree que su paciente espera que usted sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	0	1	2	3	4
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a	0	1	2	3	4

su paciente y además cubrir otros gastos?					
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	0	1	2	3	4
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	0	1	2	3	4
22. En resumen, ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4