



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**CARGA PERCIBIDA Y AUTOCAUIDADO EN
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE
PACIENTES PORTADORES DE UN DISPOSITIVO
DE ESTIMULACION CARDIACA**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

ESTEFANY ANAHÍ GONZÁLEZ MORALES

JURADO DE EXAMEN

TUTOR: DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

COMITÉ: MTRA. LAURA ÁLVAREZ SÁNCHEZ

DRA. BERTHA RAMOS DEL RIO

DRA. FABIOLA ITZEL VILLA GEORGE

DR. JOSÉ ÁNGEL CIGARROA LÓPEZ



MÉXICO D.F.

JUNIO 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

La realización de mi tesis como uno de mis proyectos a corto plazo fue un camino largo que implicó desvelos, miedo y toda clase de emociones tanto positivas como negativas, que hoy puedo decir que valieron la pena. Sin embargo esto no lo pude haber logrado sola, así que para poder llegar lejos decidí hacerlo junto a personas maravillosas.

De las personas más importantes de mi vida te encuentras tú Mamá. Te admiro, te quiero y te aprecio por todo lo que me has enseñado como mujer, como madre y como amiga. Estoy muy agradecida por todo el apoyo que me has brindado, por ser muchas veces padre y madre y darme todo lo que ha estado a tu alcance para que pueda lograr mis metas. El cariño que me has brindado no lo puedo comparar con nada y a pesar de las diferencias que tenemos, sé que contigo puedo confiar y que jamás me vas a dejar sola. ¡Gracias por todo!

Porque si a alguien le dedico el haberme ayudado a forjar mi carácter, a afrontar las situaciones difíciles, a ver la vida de otra manera y de encontrar maneras para los conflictos es a ti papá, gracias a ti y a los valores que desde pequeña me enseñaste hoy tengo presente la clase de persona y profesional que quiero ser.

A mis hermanos Paola, Jessi y Toño, los tres han sido parte esencial en mi vida. Pero especialmente tú Jessi, gracias por cuidarme, por desvelarte conmigo y escucharme, muchas veces tu presencia me bastó para poder seguir adelante.

A mis sobrinos Vale, Oli y Uri, por ser la alegría de cada uno de mis días, porque a su corta edad han sido una motivación para que sea una mejor persona. Espero que este trabajo los incite a no darse por vencidos, a luchar y alcanzar sus sueños. Simplemente los adoro.

Rubén las palabras me quedan cortas para poder agradecerte todo el apoyo que me has brindado. Sin temor a equivocarme eres una de las pocas personas en mi vida que me has brindado todo su cariño sin pedir nada a cambio, siempre has creído en mí y con tus palabras has sido quién me da esa fuerza que necesito para seguir adelante. Gracias por ser como eres y por compartir conmigo cada logro y cada bache que la vida me ha puesto, por ser mi cómplice, mi amigo, mi confidente, mi apoyo, mi orgullo... Mi amor. Gracias por enseñarme que la vida juntos no se trata solo de mirarnos el uno al otro sino de dirigir la mirada hacia una misma dirección, te amo y espero seguir compartiendo cada momento de nuestras vidas juntos.

A las personas que con su amistad y muestras de cariño hicieron mis días más sencillas, entre ellos el "Club de la Sonrisa", Xavi, Kari, Sophie y Karen, ustedes son mi ejemplo. Xavi siempre serás mi hermano, mi mellito con el cual viví momentos entrañables, Kari siempre estuviste y estas para escucharme, eres la persona que me

recuerda que ¡esto es serio!, Sophie tus ocurrencias y muestras de apoyo me sirvieron para seguir adelante y Karen gracias por enseñarme a luchar en contra de las adversidades. Son las personas más extraordinarias que conozco, por brindarme su apoyo y escucharme, pero sobre todo por demostrarme que la vida es mejor cuando sonríes y más cuando lo haces con tus mejores amigos, por esto y más ¡Gracias! A Luis, por reaparecer en mi vida y no dejarme caer y tener las palabras precisas para que siguiera adelante. Bien dicen que los amigos son la familia que puedes escoger y de verdad que me siento muy afortunada por encontrarlos en mi camino y tener la oportunidad de poder compartir momentos como este a su lado, son únicos y sin duda mi vida tomó un significado diferente gracias a ustedes, los amo.

Al programa de “Psicología de la Salud”, por darme la oportunidad de descubrir una nueva cara de la psicología y de compartir y extender conocimientos con maestros y compañeros los cuales admiro por su inteligencia, su dedicación y compromiso con el programa y la psicología, entre ellos a Mona, Gris y Perla. Monita mil gracias por escucharme y ser mi psicóloga de cabecera cuando mis días no eran tan buenos, por ayudarme a entender y ver con otros ojos la vida; Gris siempre fue un placer compartir contigo el aprendizaje en cardiología, a pesar de que somos tan diferentes siempre hicimos un buen equipo, tu apoyo fue fundamental para este proyecto; Perlita tu buen humor y tus risas hicieron mis días más divertidos. A Karen Talavera, Victor Rocha, Karen Franco y Santiago Rincon muchas gracias por enseñarme un nuevo significado de compañerismo, de unión y de equipo. Todos ustedes fueron pieza clave para la conclusión de este proyecto.

A mis profesores. Dr. Carlos Figueroa, gracias por creer en mí y darme la oportunidad de aprender y conocer una forma diferente de trabajar, por ser un excelente profesor, pero sobre todo una extraordinaria persona. Dra. Bertha Ramos, su pasión y su ser tan humanista fueron una inspiración para poder desempeñar la profesión. Dra. Itzel Villa, sus conocimientos y muestras de apoyo fueron pieza importante para mi proyecto. Dr. José Ángel Cigarroa, gracias por su amabilidad y darme la posibilidad de aplicar mis conocimientos en otro campo como lo es el hospitalario. Mtra. Laura Alvarez, gracias por su cortesía, sus recomendaciones y asesoría, sin duda es un gusto enorme conocerla.

Con un agradecimiento especial a los cuidadores que participaron en la investigación, sin ellos esto o hubiera sido posible. Gracias a PAPIIT por brindarme los recursos para la realización de mi proyecto. Pero sobre todo GRACIAS a la UNAM particularmente a la FES Zaragoza por darme los cimientos para poder ejercer, porque simplemente es un orgullo el haber pertenecido ahí.

INDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPITULO I. EL CORAZÓN Y LAS ARRITMIAS CARDIACAS.....	5
1.1 Anatomía y Fisiología del corazón.....	5
1.2 Sistema de Conducción Eléctrica del Corazón.....	6
1.3 Arritmias Cardiacas.....	8
1.4 Dispositivos Implantables de Estimulación Cardiaca.....	14
CAPITULO II. CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES.....	19
2.1. Perfil del Cuidador Primario Informal.....	22
2.2. Prácticas de Cuidado.....	24
2.3. Impacto del Cuidado en el Cuidador Primario Informal.....	27
CAPITULO III. CARGA Y AUTOCUIDADO DEL CPI.....	32
3.1 Carga del Cuidador Primario Informal.....	32
3.2. Autocuidado.....	36
JUSTIFICACIÓN.....	41
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	42
OBJETIVO.....	43
MÉTODO.....	45
RESULTADOS.....	49
DISCUSIÓN.....	60
CONCLUSIÓN.....	66
BIBLIOGRAFIA.....	67
ANEXO.....	76

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación fue describir la carga percibida y el autocuidado del Cuidador Primario Informal (CPI) de pacientes con arritmia cardíaca portadores de un Dispositivo de Estimulación Cardíaca (DEC). Se empleó una muestra de 15 CPI de tres hospitales del Sector Salud del Distrito Federal. Se solicitó su participación y firma de consentimiento informado, y se aplicaron la Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal (ES-CPI) (Ramos et al 2008), la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (Alpuche et al 2008) y el Cuestionario General de Salud-28 (Goldberg, 1979). Se utilizó un diseño no experimental, transversal, de tipo exploratorio y descriptivo. Los resultados obtenidos indicaron que los CPI reportan “no percibir carga” debido al cuidado de un paciente portador de un DEC. Sin embargo, el factor que se reportó más alto fue el de *Impacto de Cuidado* ($x=11.27$). Respecto los indicadores de autocuidado, se encontró que el 46.7% de los CPI asiste al médico solo si se siente “muy mal”; el 40% reporta no haberse realizado algún chequeo médico en los últimos seis meses, y no haber visitado al dentista o nutriólogo (53.3%), además el 46.7% reportó haber recibido tratamiento médico por problemas de salud, tales como hipertensión arterial (33.3%) e insomnio (20%); Por otro lado, en la percepción de salud general de los cuidadores se observó una alta frecuencia de *Síntomas* ($x=2.87$) y presencia de *Disfunción Social* ($x=2.07$). Se concluye que existe cierto grado de incongruencia entre lo reportado en la ECCZ y lo encontrado en la ES-CPI y el CGS-28. Es decir, dichos cuidadores reportan no percibir carga por los cuidados que prestan a su familiar o paciente, pero si presentan sintomatología física y emocional la cual implícitamente puede estar indicando la presencia de algún nivel de carga por el papel que realizan de cuidadores. Por tanto, se recomienda dar seguimiento a estos CPI y realizar intervenciones a nivel de prevención y promoción de la salud, lo que conllevaría también a beneficios en la calidad de la atención del paciente que recibe los cuidados.

Descriptor: *Cuidador Primario Informal, dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca, Carga percibida del cuidador, Autocuidado*

INTRODUCCIÓN

En la actualidad y a partir de los cambios demográficos y epidemiológicos, se ha generado un aumento en la demanda de atención de las enfermedades crónico-degenerativas, las cuales han creado repercusiones a largo plazo, creando dependencia y/o discapacidad parcial o total y una gran presión sobre los servicios de salud en las poblaciones de los países industrializados.

Debido a tales enfermedades, en el 2008 se reportó que de 57 millones de defunciones que hubo en todo el mundo, 36 millones de personas fallecieron a casusa de éstas (OMS, 2011).

Entre ellas, encontramos las Enfermedades Cardiovasculares (ECV), las cuales se colocaron en primer lugar como la principal causas de muerte no solo en todo el mundo, con 17,3 millones de defunciones por año (OMS, 2011), sino también en el continente Americano, siendo la responsable del 40% de los fallecimientos (OPS, 2011). Las ECV incluyen enfermedades isquémicas del corazón, enfermedades cerebrovasculares, enfermedades hipertensivas e insuficiencia cardíaca.

En el caso concreto de México, el Instituto Nacional de Cardiología en sus estadísticas de enero-agosto 2013, reportó que las Enfermedades Isquémicas del corazón ocuparon el primer lugar en muertes hospitalarias con un 29%, y el segundo lugar en la lista de las diez principales causas de mortalidad con el 25% de las defunciones (Secretaria de Salud, 2013).

Las ECV causan en un 12,8% de los adultos dolor torácico de esfuerzo y a la vez presenta más de dos factores de riesgo cardiovasculares (OPS, 2007). Pese a ello, debido a los avances tecnológicos y a los acertados diagnósticos, hoy en día existen alternativas tales como el implante de un dispositivos de estimulación cardíaca (Marcapaso, DAI o Resincronizador Cardíaco), que han logrado disminuir considerablemente los síntomas, mejorar su calidad de vida relacionada con la salud, pero sobretodo prolongar la vida de los pacientes (Rocha, 2013).

Sin embargo, el implante de dispositivos eléctricos cardíacos también trae consigo diversos trastornos psicológicos como estrés, ansiedad, depresión, trastornos del estado de ánimo, disfunciones sexuales, sensación de incertidumbre o pérdida de control (Rodríguez, 2012; Peinado, Merino, Roa, Macía & Quintero, 2008). Por lo que en estas condiciones, los enfermos crónicos en algún momento de la enfermedad necesitan de apoyos para la realización de algunas actividades de su vida diaria, además de acompañamiento y apoyo emocional, por lo que se hace necesaria la ayuda de “cuidadores”.

Existen dos clases de cuidadores, los formales (médicos, enfermeros, psicólogos, nutriólogos, etc.) y los cuidadores informales que son aquellos que generalmente son mujeres y suelen ser familiares del paciente (Espín, 2008).

Los Cuidadores Primarios Informales (CPI) son definidos por Ramos y Figueroa (2008) como miembros de la familia o de la comunidad que prestan atención a un enfermo con discapacidad o dependencia. Esta población está caracterizada por cuidar al paciente fuera del hospital o centro de salud sin una remuneración económica ya que generalmente existe una relación emocional y familiar con el paciente, siendo en su mayoría estas personas mujeres, de media o baja escolaridad y mayores de 50 años.

Las actividades de un CPI implican tiempo completo, cumpliendo funciones que incluyen la atención personal, médica, doméstica y administrativa del enfermo. Barrón y Alvarado (2009) mencionan que además se convierte en la persona de referencia de los profesionales sanitarios en la planificación de intervención y en la toma de decisiones en las cuestiones que afectan al paciente; es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales del enfermo, adquiriendo gran relevancia ya que no solo está con él conforme progresa la enfermedad, sino toma el papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar.

Desafortunadamente en México no se sabe con certeza el número de personas que dedican su tiempo a ser cuidadores informales de personas con alguna enfermedad crónico-degenerativa, sin embargo en la Encuesta Nacional sobre uso de tiempo 2009 (INEGI, 2012) se reportaron 7, 881, 223 personas mayores de 12 años que brindaban cuidados a integrantes del hogar que necesitaran apoyo, de las cuales 5, 022, 401 eran mujeres, 2, 600, 619 conyugues y 1, 398, 115 hijas del integrante que necesitaba apoyo. Además 55, 788, 081 personas también brindaban apoyo emocional y compañía a los integrantes del hogar.

Resulta evidente que los CPI son una pieza clave en el cuidado, apoyo y asistencia de personas enfermas con alguna dependencia, sin embargo las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que conlleva el cuidado de estas personas, pocas veces son atendidas por la propia familia, la sociedad, las instituciones y hasta por el mismo cuidador. Es así que en cumplimiento de su rol, el cuidador experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción, existiendo también otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentimiento de abandono, el nerviosismo, la falta de ocio y problemas para dormir, que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar (Venegas, 2006).

Por tal motivo con la presente investigación se deseó conocer el nivel de *carga percibida* de los Cuidadores Primarios Informales de pacientes con arritmia cardíaca portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca. Del mismo modo se describió el *autocuidado* en la salud física desde que son cuidadores.

CAPITULO I. EL CORAZÓN Y LAS ARRITMIAS CARDIACAS

1.1 Anatomía y Fisiología del corazón

El corazón es un órgano hueco, muscular, que actúa como una bomba aspirante que impulsa la sangre a través de los vasos sanguíneos (Tresguerres, 2012). Su tamaño varía con la edad, el sexo y la superficie corporal del individuo, aunque en una persona adulta normalmente mide 12cms de largo, 9 de ancho y 6 de espesor y tiene un peso promedio de entre 250 y 300g y tiene aproximadamente el mismo tamaño que el puño. (De los Nietos, 2007).

Consta de cuatro cavidades, dos posterosuperiores, las aurículas o atrios, derecha e izquierda, y dos anteroinferiores, los ventrículos derecho e izquierdo. Existe una separación de las cavidades. Las cavidades derechas contiene sangre venosa y las cavidades izquierdas con sangre arterial; entre ellas existe una separación que las divide.

El sistema vascular está formado por un sistema cerrado de conductos que comienza y acaba en el corazón, lo que permite que toda la sangre que sale del corazón retorne a él. El movimiento de la sangre se genera por la capacidad del corazón para actuar como bomba, que establece un gradiente de presión entre los lados arterial y venoso del sistema circulatorio (Tresguerres, 2012).

El recorrido que realiza la sangre a través del corazón comienza cuando por medio de las venas cavas superior e inferior se conduce la sangre a la aurícula derecha, pasando al ventrículo derecho, el cual impulsa por su contracción, la sangre venosa al tronco pulmonar y allí a los dos pulmones. En los pulmones, la sangre venosa sufre una transformación en el curso de la cual se elimina al exterior el anhídrido carbónico y se enriquece en oxígeno. Una vez que la sangre se oxigena, vuelve al corazón por las venas pulmonares que terminan en la aurícula izquierda. La sangre que llega ahí se le conoce como sangre arterial y pasa al ventrículo derecho, terminando así el circuito sanguíneo (Latarjet & Ruíz, 2008).

1.2 Sistema de Conducción Eléctrica del Corazón

Las contracciones auricular y ventricular del corazón deben producirse en una secuencia específica y con un intervalo apropiado para que el trabajo de bombeo sea lo más eficaz posible. Esta contracción se logra por el sistema de conducción del corazón que es capaz de iniciar y transmitir impulsos eléctricos que controlan esta actividad (De los Nietos, 2007).

El sistema de conducción del corazón está formado por células musculares cardíacas especializadas que inician y propagan el impulso cardíaco. Se agrupan en varias formaciones:

- Nódulo Sinoauricular o Sinusal (NSA). Situado en la desembocadura de la vena cava superior. Dicha estructura genera automática y rítmicamente impulsos entre 60 y 100 veces por minuto por lo que actúa como el marcapasos fisiológico del corazón. Es aquí donde se genera espontáneamente el impulso cardíaco el cual se extiende por las dos aurículas hacia el nódulo auriculoventricular.
- Nódulo Auriculoventricular (AV) Situado también en la aurícula derecha, por debajo de la fosa oval. Transmite el impulso al fascículo auriculoventricular, el cual es la única vía por la cual los impulsos pueden llegar desde las aurículas a los ventrículos. Se extiende desde el nódulo auriculoventricular hasta los músculos papilares.
- Tronco (fascículo de His): es la primera parte del fascículo auriculoventricular, está situado en el interior del tabique donde se divide en las ramas derecha e izquierda.
- Rama derecha: se extiende por la trabécula septo marginal hacia la base de los músculos papilares.
- Rama izquierda: desciende por la cara izquierda del septo y se dirige hacia los músculos papilares del ventrículo izquierdo.

- Red subendocárdica (ramificaciones de Purkinje): son las numerosas ramificaciones en las paredes de los ventrículos de las fibras procedentes de las ramas derecha e izquierda. Están distribuidos de forma que, primero se contraen los músculos papilares tensando las cuerdas tendinosas y a continuación se produce la contracción simultánea de ambos ventrículos desde el vértice a la base.

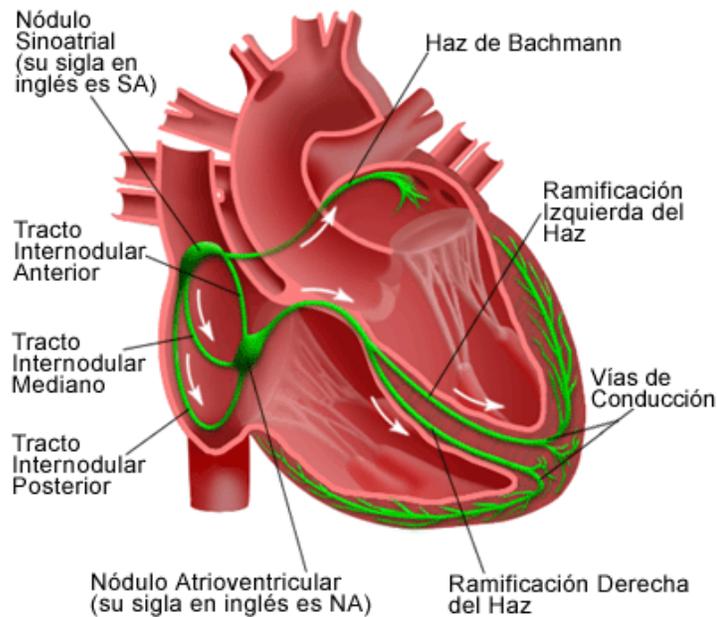


Figura 1. Sistema de conducción del Corazón

1.3 Arritmias Cardíacas

Cuando no existe un buen funcionamiento en el sistema de conducción existen diferentes afecciones que pueden ocasionar daños en el corazón, como las arritmias cardíacas.

Se define como Arritmia Cardíaca a aquella alteración que se da en el ritmo cardíaco, tomando como normal aquella frecuencia cardíaca entre los 60 y 100 latidos por minuto (Rovira & Gracia, 1999). Sin embargo este término también implica cualquier cambio de lugar en la iniciación o secuencia de la actividad eléctrica del corazón que se aparte de lo normal (Fajuri, 2009).

Los mecanismos responsables de las arritmias cardíacas se dividen en:

- Trastornos en la conducción de los impulsos.
Determinan la aparición de un bloqueo cardíaco. Estos se clasifican en cuanto al grado de severidad o de acuerdo al sitio en que ocurren. Así, éstos pueden localizarse entre el nódulo sinusal y la aurícula (bloqueos sinoauriculares), a nivel del tejido auricular (bloqueos intra e interauriculares) en el nódulo auriculoventricular, en el His, o en las ramas del haz de His. Los trastornos de la conducción pueden determinar la aparición no sólo de bradiarritmias por bloqueos, sino que también originar extrasístoles y taquicardia por un mecanismo denominado reentrada, lo cual implica que un impulso no se extingue después de haber activado al corazón, sino que vuelve a excitar fibras previamente despolarizadas.
- Trastornos del automatismo.
Se presenta cuando cualquier fibra miocárdica generar actividad espontánea. Dichas alteraciones se pueden clasificar por dos tipos, el automatismo exagerado, donde se involucran taquiacardias sinusales y auriculares, y las post-potenciales las cuales se presentan cuando un potencial de acción es seguido de una oscilación de voltaje.
- Combinación de ambos.

1.3.1 Clasificación

También existen distintas formas de clasificar las arritmias cardíacas (Galván, 2006):

Según el lugar donde se originen:

- Supraventriculares (nodo sinusal, aurículas y unión AV)
- Ventriculares

Según el mecanismo de producción:

- Alteración del automatismo
- Alteración de la conducción

Desde el punto de vista de la presentación clínica:

- Paroxística
- Permanentes

Según la forma de expresión electrocardiográfica:

- Hiperactivas
- Hipoactivas

Según la Frecuencia Cardíaca

- Bradicardia (F.C. <60 lpm)
- Taquicardia (F.C. >100 lpm)

1.3.2 Síntomas

Para la American Heart Association (2013), cuando la arritmia es muy breve, puede no presentar síntomas, sentirse apenas como un aviso previo con un latido del corazón, como una palpitación en el pecho o en el cuello. Lo cual indica que son pacientes asintomáticos, es decir, no presentan síntomas.

Sin embargo los más frecuentes son:

- Cansancio
- Mareo
- Vértigo
- Sudoración
- Síncope (desmayo)
- Muerte súbita

1.3.3 Diagnóstico

Para elaborar un diagnóstico preliminar es necesario analizar los síntomas (Acosta, Navarrete & Corsini, 2011). Dentro de las pruebas que se pueden realizar se encuentran:

- Cateterismo cardíaco. Procedimiento que consiste en pasar una sonda delgada y flexible (catéter) hasta el lado derecho o izquierdo del corazón, por lo regular desde la ingle o el brazo.
- Ecocardiograma. Es un examen que emplea ondas ultrasonoras de alta frecuencia, emitidas por una sonda de grabación (transductor), que chocan contra las estructuras del corazón y de los vasos sanguíneos, y al rebotar producen una imagen móvil, permitiendo ver al corazón en movimiento. Existen dos tipos de ecocardiogramas, divididos según la forma de acceso para visualizar el corazón:
 - Ecocardiograma transtorácico: Se visualizan las estructuras cardíacas a través de la pared torácica.
 - Ecocardiograma transesofágico: Se visualizan las estructuras cardíacas tras introducir el instrumento que realiza el examen a través del esófago. Permite obtener mayor claridad de imágenes y además analizar estructuras en la parte posterior del corazón.
- Estudio Holter. Este estudio ofrece una lectura continua de la frecuencia y el ritmo cardíaco durante un período de 24 horas (o más). El monitor Holter puede

registrar la frecuencia y el ritmo cardíaco en el momento en que el paciente siente dolor en el pecho o tiene síntomas de latidos irregulares.

- Prueba de esfuerzo. La prueba de esfuerzo es un estudio común que se utiliza para diagnosticar la enfermedad arteria coronaria. Permite ver cómo funciona el corazón durante el ejercicio. Las pruebas de esfuerzo también se denominan pruebas de esfuerzo físico, pruebas de tolerancia al ejercicio, ergometrías, electrocardiografías de esfuerzo o ECG de esfuerzo.
- Resonancia magnética. Consiste en colocar al paciente en el centro de un campo magnético muy intenso y de una frecuencia específica, el cual es generado por un aparato donde se introduce al paciente. Gracias a la atracción magnética generada dentro de dicho aparato, se dirige los electrones de algunas sustancias corporales hacia la fuente del campo magnético formándose una imagen que permite representar la forma de los tejidos y órganos analizados.
- Tomografía computada. Es una técnica radiográfica que utiliza una computadora para crear imágenes de planos (o cortes) transversales del corazón (Banderas, Pendón, Jiménez & Bermúdez,).

1.3.4 Tratamiento

El tratamiento adecuado para las arritmias cardíacas va a depender del tipo, de su causa y de las características del paciente (Fundación Española del Corazón, 2012).

Sin embargo en general se pueden tomar en cuenta tres tipos de tratamiento:

- Farmacológico.

Según Tamargo y Delpón (2002) el tratamiento con fármacos antiarrítmicos tiene dos objetivos: a) Suprimir las arritmias para aliviar los síntomas del paciente (palpitaciones, síncope) o sus complicaciones (embolismo, insuficiencia cardíaca); ello puede conseguirse tanto por reducir su frecuencia como por prevenir su recurrencia y b) Prolongar la supervivencia por prevenir la muerte proarrítmica.

- Quirúrgico.

- Técnica de Ablación por Radiofrecuencia. Consiste en la localización del sitio en el cual se está originando la arritmia o un sitio crítico de su circuito y se aplica energía por radiofrecuencia a través de un catéter ocasionando la destrucción selectiva de unos pocos milímetros de tejido cardíaco. Se considera como un procedimiento mínimamente invasivo. (Medina, Roncancio & Velázquez)
- Dispositivos Implantables de Estimulación Cardíaca. Son aparatos electrónicos capaces de analizar el ritmo del corazón y tratar las arritmias mediante estímulos eléctricos. Los más usados son los marcapasos y los desfibriladores automáticos implantables. Los marcapasos evitan las alteraciones del ritmo del corazón sintomáticas con frecuencias de latidos lentos, los desfibriladores protegen además de un gran número de taquicardias potencialmente mortales o severamente sintomáticas.

-Psicológico.

En pacientes con arritmias cardíacas se han observado diferentes consecuencias psicosociales comórbidas durante el proceso y desarrollo de la enfermedad, tales como restricciones conductuales, depresión, ansiedad, disminución en la calidad de vida, hostilidad, estrés crónico, bajo nivel socioeconómico, dificultades interpersonales, entre otros (Figuroa, Alcocer, Ramos, Hernández. & Gaona, 2010).

Las enfermedades cardíacas no se encuentran únicamente en el corazón, sino que también son producto del estilo de vida y de los efectos de los factores psicosociales-particularmente el estrés- y de la manera en que afrontan (Figuroa, Dominguez, Ramos & Alcocer, 2009).

En los últimos años estas enfermedades han destacado en la psicología de la salud y medicina conductual por tres temas principales:

1) Las conductas saludables y la prevención cardiovascular, ya que los factores de riesgo conductuales modificables (p.e. el tabaquismo, la dieta o el sedentarismo) contribuyen al desarrollo de la enfermedad cardiaco-coronaria (ECC) y el cambio de comportamiento es un componente esencial de la prevención de esta enfermedad.

2) La relación entre el estrés y los trastornos cardiovasculares, es decir, los efectos anatómicos y psicobiológicos en el desarrollo y curso de la enfermedad cardiovascular.

3) Los aspectos psicosociales de la ECC y el cuidado médico, es decir, el impacto social y emocional sobre los pacientes y sus familiares.

El contexto conceptual en el cual se evalúan y tratan a los factores psicosociales relacionados con los trastornos cardiovasculares es la Cardiología Conductual (CC), la cual es un área de la Medicina Conductual que estudia y trata los factores psicológicos que favorecen la aparición y el desarrollo de la enfermedad cardiovascular. De acuerdo con esto, las causas de la enfermedad cardíaca no se encuentran únicamente en el corazón, sino también son producto del estilo de vida y los efectos de los factores psicosociales, particularmente el estrés, y la manera en que los afrontamos. La CC explica no sólo cómo interactúan estos factores para provocar un trastorno cardiovascular, sino también cómo se pueden modificar una vez que se han instalado. (Figuroa, Alcocer, Ramos, Hernández. & Gaona, 2010)

Dentro de éste tratamiento se emplea a los pacientes:

- Psicoeducación. De acuerdo con Alarcón & Ramírez (2006) citado por Sainz (2013) es importante informar al paciente con una enfermedad cardíaca o en riesgo de padecerla todo lo relativo a la clínica de la enfermedad, sus posibles causas, las alternativas terapéuticas, lo que se espera de ellas, al igual que los riesgos y las conductas que debe asumir para favorecer el restablecimiento funcional cardíaco y mental. La psicoeducación deberá centrarse en el reconocimiento de factores de riesgo o precipitantes de enfermedad cardíaca.

- **Retroalimentación Biológica.** Es un proceso en el cual se registran eventos fisiológicos de los que el paciente no tiene conocimiento de su magnitud o frecuencia; éstos se hacen observables, se le presentan al paciente y de esta forma se le retroalimenta sobre los cambios de la respuesta fisiológica de interés. Los elementos imprescindibles para alcanzar una autorregulación eficiente son la información biológica exacta y simultánea durante el aprendizaje. Dicha técnica se utiliza para el mejoramiento de la salud disminuyendo los niveles de presión arterial y frecuencia cardíaca.(Vázquez, Vital, Bravo, Jurado & Reynoso, 2009)
- **Técnicas de Relajación.** La relajación es un tratamiento integral que calma la mente y el cuerpo mediante la reducción de la actividad del sistema nervioso simpático. La respuesta de relajación resultante se caracteriza por la respiración baja, la frecuencia cardíaca, la presión arterial, el consumo de oxígeno del miocardio y el tono muscular (Halm, 2009).
Caballo (2008) menciona que la relajación más utilizada es la Relajación Muscular Progresiva de Jacobson, la cual consiste en enseñar al paciente a tensar y relajar sistemáticamente varios grupos de músculos, para así aprender a discriminar la sensación resultante de la tensión y relajación, hasta que el paciente pueda eliminar las contracciones musculares y experimente una relajación profunda (Hernandez, 2012).
Por otra parte, Halm (2009) señala también la técnica de Imaginería, en la cual se replantean al paciente situaciones de imágenes positivas, lo que disminuye la respuesta de estrés.

1.4 Dispositivos Implantables de Estimulación Cardíaca

El tratamiento con dispositivos de estimulación cardíaca se ha convertido en la mejor opción para prevenir las arritmias potencialmente letales, por lo que es un procedimiento terapéutico ampliamente conocido.

Los dispositivos cardíacos implantables son aquellos estimuladores eléctricos del corazón capaces de suplir el automatismo cardíaco fisiológico. Estos dispositivos estimulan el músculo cardíaco por medio de descargas eléctricas sincronizadas con precisión, lo cual induce al corazón a latir de manera similar al ritmo cardíaco natural (Franco, 2013).

En la actualidad su utilización óptima depende fundamentalmente de la valoración individualizada de la afección del paciente y de conocer las múltiples posibilidades de los dispositivos disponibles en el mercado (Fidalgo et al., 2007).

Destacan el Marcapaso, el Desfibrilador Automático Implantable y el Resincronizador.

1.4.1 Marcapaso

Un marcapasos es un sistema que monitorea la actividad intrínseca del corazón y a la vez genera un impulso eléctrico cuando el ritmo intrínseco del corazón no lo hace. Su funcionamiento es similar a un circuito eléctrico en el cual la batería provee la electricidad que viaja por un cable hasta el miocardio donde lo estimula y produce un latido cardíaco (captura). La energía regresa a la batería por el mismo cable o bien por los tejidos del paciente para completar el circuito (Arowne & Villeda, 2000).

El marcapasos consta de dos elementos (García et al. 2007; Arowne & Villeda, 2000):

- Fuente o generador de pulsos: llamado también marcapasos, es un pequeño aparato metálico de titanio en cuyo interior se alberga una batería de yoduro de litio cuya duración es en promedio de 10 a 15 años. Además contiene el circuito electrónico que controla el tiempo y duración de los impulsos eléctricos así como las diversas operaciones de censado y funcionamiento del marcapasos.
- Electrodo: es el que conduce la electricidad desde la fuente hasta el corazón, y en los bipolares llevan la corriente de regreso a la batería para cerrar el circuito. Además llevan información hacia la fuente sobre la actividad cardíaca.

La presencia de síntomas asociados a bradicardia continúa siendo la más convincente indicación para el implante de un marcapasos permanente. Las indicaciones para el implante se basan en las recomendaciones de la American Heart Association Task Force on Assessment of Diagnostic and Therapeutic Cardiovascular Procedures (Committee on Pacemaker Implantation).

1.4.2 Desfibrilador Automático Implantable (DAI)

Es un dispositivo conectado a un electrodo que se coloca en ventrículo derecho cuya función es la del reconocimiento y tratamiento de las arritmias ventriculares sostenidas (taquicardia y fibrilación ventricular), además de poseer la función antibradicardia similar a la de un marcapasos. El DAI es una herramienta de primera línea para la prevención primaria y secundaria de muerte súbita (Muratore et al., 2009).

Los DAI de última generación pesan en torno a 70 g con un volumen de aproximadamente 30 cc, y tiene dos componentes fundamentales:

- El generador. Incluye en su interior la batería y todos los circuitos necesarios para la liberación de impulsos eléctricos, la generación de descargas, el filtrado de señales y su análisis, así como para el almacenamiento de datos. La duración de la vida del generador del DAI varía dependiendo del número de descargas y de la frecuencia de uso de la estimulación antibradicardia, oscilando entre 5 y 7 años.
- El (los) cable(s). Los cuales transmiten las señales eléctricas desde la superficie del ventrículo derecho hasta el generador para su análisis y liberan los pulsos de estimulación y de descarga al corazón.

El tratamiento que realiza un DAI, se programa según el criterio del especialista y la patología del paciente, consta fundamentalmente de dos partes:

Terapia antitaquicardia. Se utiliza para el tratamiento de taquicardias ventriculares bien toleradas hemodinámicamente, en teoría, y consiste en la aplicación de una serie corta de latidos ventriculares (ráfaga o rampa) con una longitud de ciclo ligeramente inferior al de la taquicardia. Si tras la sobreestimulación el dispositivo no consigue terminar la taquicardia administrará una descarga (Peinado, 2007).

Terapia de Desfibrilación. Se reserva como primera opción para episodios de taquicardia ventricular rápida o fibrilación ventricular. Es un proceso que se utiliza para recuperar el ritmo sinusal en pacientes con arritmias sostenidas que obedecen a un mecanismo de reentrada. Consisten en la aplicación de una corriente continua de alta energía y muy breve duración a través del tórax, lo que determina una despolarización masiva y simultánea de todo el miocardio interrumpiendo los circuitos de reentrada que perpetuaban la arritmia con la consiguiente reaparición del ritmo sinusal (Fujuri, 2009).

1.4.3 Resincronizador Cardíaco

Recientemente, se ha incorporado como herramienta terapéutica de la insuficiencia cardíaca la terapia de resincronización cardíaca, que ha demostrado disminuir la morbimortalidad de pacientes con disfunción ventricular izquierda severa, insuficiencia cardíaca avanzada y trastornos de conducción (fundamentalmente el bloqueo de rama izquierda). Actualmente existen dispositivos con capacidad conjunta de resincronización cardíaca y de desfibrilación, con lo que en candidatos óptimos podríamos tratar simultáneamente la insuficiencia cardíaca y las posibles arritmias ventriculares que aparezcan. (Macías, Cordero & García, 2005)

En la actualidad las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Sin embargo, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le

proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud (Achuy, Castaño, Gómez & Guevara, 2011).

Las enfermedades de dependencia parcial, como las arritmias cardíacas, son enfermedades que evolucionan de manera progresiva a través del tiempo, requieren modificaciones en estilos de vida (manejo dietario y nutricional, actividad física, manejo del estrés, entre otras), visitas continuas al médico (controles paraclínicos periódicos, tratamientos farmacológicos) y apoyo educativo, por lo que el impacto que genera esta enfermedad no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida.

Este tipo de pacientes, necesitan de un equipo profesional multidisciplinario de Atención Primaria, que desde programas específicos les proporcionen atención integral, al igual de cuidados familiares o allegados (González & Gálvez, 2009).

Durante el transcurso de la enfermedad el paciente necesita la ayuda de un cuidador que sea su modelador en las conductas, cumpliendo también un papel de “supervisor” (Olivella, 2008), ya que proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones como la toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros de salud, además de motivar y apoyar emocionalmente , a fin de contribuir al mejoramiento en la calidad de vida del paciente (Achuy & cols. 2011).

CAPITULO II. CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES

Poco más de cinco millones de adultos mayores mexicanos presentan alguna forma de discapacidad; entre ellos, más de 500 mil viven en situación de dependencia. En los próximos años, el reto será progresivamente mayor, ya que este número será creciente en paralelo al envejecimiento poblacional y la presencia de enfermedades crónicas. Para la atención de la dependencia, los pocos servicios de salud disponibles, en los que prevalece un enfoque reactivo, y dependiente de la tecnología, son insuficientes e inapropiados. La escasez de instituciones y programas públicos de cuidados de largo plazo, hacen que se traslade gran parte de la atención y cuidados a los hogares (ENSANUT, 2012).

El incremento de las enfermedades crónico-degenerativas y sus consecuencias se han identificado como uno de los aspectos de potencial presión sobre las familias para aumentar el tiempo dedicado al cuidado de enfermos en el hogar (Ramos, 2008; Nigenda, 2005).

Según Martínez (2006) el término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquellos aspectos que están mermados o que carecen de ellos (Steele, 2010). Por otro lado Herrera (2007) ve al cuidado como el conjunto de todas aquellas actividades humanas, físicas, emocionales y mentales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del paciente también llamado “receptor de cuidado” (Franco, 2013).

Según el Libro Blanco (2004) citado en Ramos (2008) el receptor del cuidado en salud es toda aquella persona definida socialmente como un sujeto dependiente (niños, ancianos, inválidos y enfermos). La condición social de este tipo de personas deja ver a un individuo incapaz de satisfacer sus propias necesidades y de cuidar de sí mismo, por lo que forzado a confiar en el cuidado previsto por otros, principalmente provenientes de la familia.

Por lo tanto el “Cuidador(a)” es aquella persona que asiste o cuida al receptor de cuidado por su estado de salud. La cantidad de ayuda que requiere depende del grado de la limitación (Steele, 2010). Éste cuidado se puede brindar de manera formal e informal.

Las personas que brindan el *Cuidado Formal* son profesionales, integrantes del equipo de salud (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, entre otros) capacitados para ofrecer servicios al paciente de manera profesional, remunerada, al margen de un horario y sin relación afectiva, sin considerar los problemas del enfermo y del entorno familiar (Islas, Ramos, Agular & García, 2006; Bonilla, 2011). Dicho cuidado se provee desde las instituciones públicas o privadas, o que se contratan a través de las familias, que de algún modo están financieros (García, 2009).

Por otro lado, el *Cuidado Informal (CI)* es aquel que ejerce cuidados no profesionales, es decir, que prestan atención a personas en situación de dependencia en su domicilio, y que suelen ser familiares o personas de su entorno, no vinculadas a la atención personalizada (Sánchez, Díaz, Cuéllar, Castellanos, Fernández & Tenia, 2007).

Yanguas, Leturia y Leturia (2000, cit, en Martínez, 2010), se refirieron al *cuidado informal* como aquellas interacciones entre un miembro de la familia (generalmente son familiares los proveedores principales de apoyo) que ayudan a otro de una manera regular (diariamente o con intensidad cercana a la anterior) a realizar actividades que son necesarias para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria. Estas actividades incluyen las denominadas *actividades instrumentales* como el transporte, la cocina, las compras, la realización de los trabajos en casa, el manejo de dinero, etc.: así como las *actividades personales* tal como son el baño, el vestido, la higiene en general, entre otras.

Por su parte la Organización Mundial de la Salud en el año de 1999, definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este

individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (Camacho, Arvizu & Jiménez, 2010).

Se denomina *Cuidador Primario Informal (CPI)*, a aquella persona que brinda los cuidados en el hogar, y suele ser nombrado también como principal o familiar. Éste es la persona miembro de la familia o de la comunidad de un enfermo que presta la atención y los cuidados necesarios para con un enfermo con discapacidad o dependencia (Ramos, 2008).

Al hablar de un cuidado familiar se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen responsabilidad y participan en toma de decisiones de aquellos familiares en situación de dependencia (Montalvo & Flórez, 2008).

Los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea pero tienen un elevado grado de compromiso, caracterizado por el afecto en el trato y una atención sin límites (Camacho, et. al. 2010). Además se convierte en la persona de referencia de los profesionales sanitarios en la planificación de intervención y en la toma de decisiones en las cuestiones que afectan al paciente; es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales del enfermo, adquiriendo gran relevancia ya que no solo está con él conforme progresa la enfermedad, sino toma el papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar (Barrón & Alvarado, 2009).

Según Bros (1989, cit en: García y Garduño, 2004), los CPI son las personas que están al cuidado inmediato del enfermo, las que viven y conviven más frecuentemente con él, quienes lo apoyan financiera y emocionalmente, quienes se involucran en el tratamiento mismo y quienes son mayormente contactados por el equipo médico en caso de emergencia.

Se pueden identificar tres principales acciones de tareas que realizan los cuidadores informales (Cruz & Ostingúin, 2011):

- La responsabilidad del cuidado mismo
- Participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y
- Poner en marcha la solidaridad con el que sufre

El significativo incremento de incapacidad e invalidez en la población enferma, destaca lo relevante que es y será en los próximos años el papel del cuidador primario en el cuidado y atención de las personas con enfermedades crónico degenerativas (Ramos, 2008).

Es importante identificar y conocer a los Cuidadores Primarios Informales de manera que se posibilite el conocimiento entre ellos, la conformación de redes de apoyo y el fortalecimiento de sus habilidades de cuidado.

2.1. Perfil del Cuidador Primario Informal

No existe una definición como tal de cuál es el *perfil de los cuidadores*; sin embargo se entenderá como tal, al conjunto de características demográficas, sociales culturales y psicológicas que se identifican como elementos frecuentes en aquellas personas que cuidan durante un periodo a un enfermo dependiente o con discapacidad (Ramos, 2008).

Es importante para comprender mejor el fenómeno del cuidado informal, que en la mayoría de los casos serlo no es una decisión consciente y voluntaria, es más bien un papel impuesto por patrones sociales y circunstancias familiares, de allí que la gran mayoría de dichos cuidadores informales sean mujeres por cada hombre enfermo, mientras que un paciente masculino es cuidado por su esposa, un paciente adulto mayor lo será por su hija o su nuera (Martínez, 2010; Ortega, 2006; García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

Para Delicado (2006), realizar el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras se consideran las variables como sexo, edad (media y grupo de edad más representado), nivel de estudio (el más frecuente), estado civil y actividad laboral (ocupación más frecuente).

Diversos estudios que se han realizado en países como España, Estados Unidos y Colombia, por mencionar algunos, se han descrito las características del Cuidador Informal de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en un 85% (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006)

Algunas de las características demográficas de los CPI descritos en estos estudios son mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45 a 65 años ($X= 59.2$ a), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y 7.5% nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración (Islas, et al., 2006)

En México Ramos, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado (2006) describieron las características sociodemográficas de los CPI, principales o familiares de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa, que vivían en sus hogares y eran atendidos en instituciones de salud pública y privada.

En los resultados que brindó dicha encuesta, se obtuvo una muestra de 175 CPI, con una edad promedio de 49.37 años (17-80; DE. 14.00), 80% del género femenino; 74.3% casadas o en unión libre, 48.6% eran amas de casa, el 57.2% con un nivel de escolaridad básica (primaria y secundaria), el 53.1% mencionó que las actividades que ocupan la mayor parte de su tiempo son cuidar de un enfermo y labores en el hogar; el 31% se encuentra afiliado a alguna clínica u hospital; 38.3% reporta que su ingreso mensual asciende entre 1,000 y 3,000 pesos; 76% dijo vivir en la misma casa del paciente.

En cuanto a las características del rol que tiene el cuidador, el estudio dio como resultado, que el 28% de los cuidadores llevan de uno a tres años de tiempo como cuidador; 94.3% no reciben remuneración económica por el cuidado que otorga al paciente y dedicaban entre 12 y 24 horas diarias al cuidado. Además se destacó como principales actividades como cuidador la compañía y llevarlo al médico.

En los estudios realizados a CPI de pacientes con enfermedades cardíacas, se han encontrado características sociodemográficas similares a lo reportado en la literatura. Estudios como el de Barcelata, Ramos, Alpuche, Islas, Guzman y Figueroa (2006, citado en Humanidades, 2006) reportaron que el perfil de los CPI de pacientes con insuficiencia cardíaca se caracterizan por tener un promedio de edad de 60 años, 65% de escolaridad primaria, 85% mujeres, de las cuales el 65% son hijas o esposas, 85% amas de casa, el tiempo promedio de cuidado es de 5.3 años, y dedican más de 12 horas de cuidado al día. Por su parte Franco (2013) encontró que los CPI de corta duración de pacientes con arritmia cardíaca tienen un edad promedio de 42.73 años (D.E: 8.3), 86.7% mujer, 53.3% ama de casa, 53.3% tiene un parentesco de hijos (as), 60% casados o en unión libre.

2.2. Prácticas de Cuidado

Para López y Blanco (2005) las actividades relativas al cuidado de una persona dependiente, corresponden a una experiencia prolongada que exigen una reorganización en la dinámica familiar, laboral y social de acuerdo a dichas actividades. Estas circunstancias influyen de diversas formas dependiendo de las características, situaciones o enfermedades que padece el receptor de cuidado, donde además depende la fase en la que se encuentra la enfermedad, la lucidez psíquica que posea y lo autónomo que pueda ser el paciente.

Astudillo, Mendimenta y Granja (2008; citado en Bonilla 2011) mencionan que el progreso de la enfermedad hace que las necesidades del paciente cambien, sugiriendo así diversas actividades que los cuidadores deben asumir, que van desde la higiene personal del paciente, alimentación e inclusive caminar, además de las

actividades propias que la enfermedad requiere, como medicación, tratamientos y rehabilitación, por lo que si no se cubren estos aspectos, el paciente difícilmente interactuará con su entorno.

El cuidado informal tiene como objetivo principal atender y realizar actividades relacionadas con actividades de la vida diaria, las cuales se clasifican como básicas, que implican el ayudar a comer, control de esfínteres, andar, vestirse, bañarse; e instrumentales que involucran la ayuda para realizar las compras, preparar la comida, tareas domésticas, utilizar el transporte, tomar los medicamentos, administrar el dinero, por mencionar algunas.

Como señala Ramos y Figueroa (2008), Espinosa (2011) y García, Mateo y Gutiérrez (1999), los distintos tipos de cuidados que frecuentemente brinda un CPI a un enfermo o persona en situación de dependencia se muestran en la tabla 1, tomando en cuenta los sistemas de clasificación de la capacidad funcional.

Tabla 1. Tipos de cuidado otorgados por el Cuidador Primario Informal a un enfermo o persona dependiente

Cuidado	¿En qué consiste?	Actividades
Cuidados Sanitarios (Actividades básicas de la vida diaria)	Existe una relación directa con la atención de la persona cuidada	Asistencia en: Vestido, Alimentación, Aseo, Control de esfínteres, movilidad dentro del hogar.
Cuidados Instrumentales (Actividades instrumentales de la vida diaria)	Facilita a la persona cuidada la relación con su entorno, que por sí misma no puede realizar	Apoyo en tareas domésticas: <ul style="list-style-type: none"> Prepara la comida, Realizar las compras, pagos y otras gestiones, Manejo del dinero y bienes, Manipulación de objetos, materiales y otros utensilios, Limpiar, planchar, Realizar pequeñas reparaciones
Acompañamiento y vigilancia	Apoyo otorgado al acompañar a la persona dependiente para salir fuera del hogar	Realizar visitas, Acudir a reuniones, Asistencia a citas médicas, Dar compañía, Ofrecer entretenimiento

Apoyo social y emocional	Apoyo en el cual el cuidador sirve de enlace en la relación interpersonal	Comprensión, Afecto, Escucha, Tolerancia. Enlace con las personas que le rodean
Atención a la enfermedad	Cuidados que dependerán de la enfermedad o necesidad de la persona dependiente	Administrar medicación, Realizar curaciones, Prestar cuidados indicados por el médico
Cuidados de recuperación	Apoyo en cuidados específicos que requieran de capacitación previa	Ejercicios de rehabilitación, Ejercicios de estimulación, Cuidados de fisioterapia
Cuidados en relación con los servicios sanitarios	Brinda un enlace con los servicios de salud dentro y fuera del ambiente de cuidado formal	Cuidados presentados en el proceso hospitalario

Aunque el cuidar de un familiar puede resultar una vivencia gratificante, generalmente es una experiencia duradera que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar (Pérez, 2005); por lo que existen ciertos factores que influyen en la forma en cómo se brinda la atención, tales como (López & Blanco, 2005):

- La propia salud del cuidador
- Saber organizar su tiempo
- Habilidades para cuidar
- El grado de flexibilidad laboral, es decir, la posibilidad de solicitar reducción o cambios en la jornada de trabajo para poder atender a su familiar, para disponer de permisos de maternidad, por atender a un familiar enfermo, etc.
- La ayuda que recibe de las instituciones
- Las características de los receptores de cuidado en cuanto la edad, tipo de enfermedad y la presencia de alteraciones de salud mental
- El conocimientos de la enfermedad o los impedimentos de la persona dependiente, su posible evolución y complicaciones

- La información y capacidad que se tiene para cuidar y resolver problemas o dificultades que surgen a lo largo del cuidado de la persona dependiente
- Asesoramiento en la toma de decisiones
- Recepción de apoyo emocional y asesoramiento para cuidar de sí mismo
- Mantenimiento de actividades habituales, lo más normal posible

Sin embargo, aunque cuidar tiene un costo en términos de tiempo y energía, por surgir de una relación social, generalmente de carácter familiar, las principales razones por las que se cuida son el cariño, la obligación, el altruismo, la reciprocidad, la gratitud, sentimiento de culpa del pasado y el evitar la censura de la familia, amigos y conocidos (Pérez, 2005).

Por tal motivo, Duran (2002; citado en Ramos, 2008) comenta que los límites del cuidado son difíciles de definir en términos de qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Lo que plantea dificultades a la hora de dimensionar las magnitudes de cuidado, importantes para estimar el “costo” de cuidar en términos económico y sus implicaciones en términos de sobrecarga.

2.3. Impacto del Cuidado en el Cuidador Primario Informal

Las consecuencias del cuidado en el cuidador suelen catalogarse de diferentes maneras, por ejemplo, Zambrano y Rivera (2000; citado en Rogero, 2010) los han diferenciado como costos sociales y económicos, donde los económicos son aquellos que implican dinero o equivalentes al dinero y que afectan al estándar de vida; éstos pueden ser directos (adaptación de la vivienda del cuidador) o indirectos (pérdida de productividad en el empleo). Los costos no económicos implican deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica.

Además del criterio económico, se pueden utilizar otros principios para clasificar las consecuencias del cuidado sobre el cuidador, por ejemplo, su tipo de

incidencia. El cuidado puede tener efectos directos, es decir, inmediatamente perceptibles, o indirectos, que son diferidos en el tiempo (Rogerio, 2010).

Según la Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España del año 2004, el 87% de los cuidadores tienen problemas derivados del cuidado: el 56% en su estado de salud, el 61% en la esfera profesional o económica y el 80% en su ocio, tiempo libre o vida familiar (Rogerio, 2010).

El cuidar de un familiar que es dependiente cambia la dinámica de los seres humanos, porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas, y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. El cuidador en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción; existiendo también otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentimiento de abandono, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar (Venegas, 2006).

2.3.1 Consecuencias sobre la situación económica.

El cuidado informal tiene profundas consecuencias económicas en el interior de los hogares ya que las economías familiares redistribuyen sus recursos económicos y humanos para dar respuesta a las situaciones de dependencia, que pueden requerir adaptar la vivienda, comprar ayudas técnicas, consultas médicas, comida o ropa especial, transporte o dejar el trabajo por un tiempo indefinido. Grunfeld et. al. (2004) encontró que la prescripción de medicación era, en promedio, el componente más significativo de la carga financiera de los cuidadores. La mayoría de las consecuencias del cuidado en las economías familiares son consideradas costes.

Según la EAIME (2004; citado en Rogedo, 2012), más de uno de cada cuatro cuidadores considera que no pueden plantearse trabajar fuera de su casa. El 12% de la población de España ha tenido que dejar de trabajar al convertirse en cuidador, el

11% ha reducido su jornada, mientras que el 11% ha tenido problemas para cumplir horarios y el 7% consideran que su vida profesional se ha resentido.

En un estudio realizado por Duran (2003; citado en Catalán y Garrote, 2012) se menciona que los cuidadores se ven obligados a abandonar de manera temporal (46%) o definitiva (35%) el trabajo remunerado, ocasionando un impacto negativo para la unidad familiar, pobreza y exclusión social.

2.3.2 Consecuencias de cuidar en la salud física.

Los CPI, como ya se mencionó, no disponen de capacitación, no son remunerados por la tarea que hacen pero tienen un elevado grado de compromiso, caracterizado por el afecto en el trato y una atención sin límites. Al asumir nuevas actividades para sustituir las funciones que realizaba el receptor de cuidado y adaptarse a un nuevo estilo de vida genera estrés en el cuidador, por lo que los cambios pueden llegar a ocasionar ansiedad, temor, sentimientos de culpa, irritabilidad, tristeza, alteraciones a la salud y sensación de impotencia al enfrentarse a dichas situaciones. (Moreno, 2005; Schulz y Sherwood, 2008)

El hecho de dejar las actividades a las cuales estaban acostumbrados, la falta de sueño y el no sentirse apoyados, produce en los CPI cansancio, identificando alguno de los siguientes signos (Moreno, 2005):

- Irritación, agresividad con otras personas, se sientes más sensibles
- Tendencia a aislarse
- Desesperación porque el paciente no colabora
- Se pierden las ilusiones, no se ven los progresos y existen desmotivaciones, porque no saben qué va a pasar
- Le dan mucha importancia a los detalles
- Existe cambio de humos con facilidad
- Se da un consumo excesivo de cigarrillo, alcohol o café
- Dolores de cabeza, dolor abdominal
- Trastornos en la memoria

- Cambios en el apetito

Aproximadamente uno de cada diez cuidadores reportan que el cuidado ha causado que su salud física empeore. En un estudio realizado Pinquart y Sörensen (2003; citado por National Center on Caregiving FCA, 2007) mencionan que en Estados Unidos, las tres quintas partes de los cuidadores informaron que su estado de salud se encontraba entre regular y malo, tener una o más condiciones crónicas o discapacidad en comparación de las personas que no cuidaban. Se observa además una mayor incidencia de condiciones crónicas como ataques al corazón, diabetes e hipertensión (Haley, Roth, Howard y Safford, 2011); así como mayor tendencia a desarrollar altos niveles de obesidad y dolor corporal (Barrow y Harrison, 2005).

2.3.3 Consecuencias de cuidar en la salud emocional.

El trabajo que los cuidadores llevan a cabo atendiendo a los enfermos crónicos, generalmente durante largos períodos de tiempo, determina un aumento de morbilidad en los cuidadores primarios informales. Diferentes estudios describen las repercusiones psíquicas que tiene sobre los cuidadores su labor, tales como ansiedad y depresión, sobrecarga o cansancio en el desempeño de cuidador, dolores musculares relacionados con el esfuerzo, percepción negativa de su salud y en general una pérdida de la calidad de vida que se transmite al grupo familiar (González et. al. 2009)

Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades.

En la revisión bibliográfica que realizaron Alfaro, Morales, Vázquez, Sánchez, et. al. (2008) encontraron evidencia de cuidadores clínicamente deprimidos, con prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio, además de alteraciones que

afectan múltiples esferas (emocional, social, estructural, etc.), las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presentan el enfermo.

Según González (2004; citado en Espinoza y Jofre, 2012) las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador/a informal, lo hace un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario. La sobrecarga del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras.

Las altas tasas de síntomas de estrés en los cuidadores, mejor conocido como sobrecarga, dada por el esfuerzo físico que realizan al cuidar de alguien que por alguna enfermedad crónica o discapacidad, no puede realizar actividades de la vida diaria, pone a muchos CPI en grave riesgo de presentar malos resultados en su salud ya que por descuidar de sus propias necesidades, presentan un bajo autocuidado. A continuación se hablará más al fondo sobre la carga percibida y el autocuidado de los CPI.

CAPITULO III. CARGA Y AUTOCUIDADO DEL CPI

3.1 Carga del Cuidador Primario Informal

El cuidado de personas dependientes, al ser una actividad que se realiza de forma diaria y de manera intensa, llega a implicar una elevada responsabilidad, la cual se mantiene durante años, por lo que se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que Zarit (2002) lo ha conceptualizado como un evento vital estresante. Ha este hecho se le suele denominar *carga del cuidador*.

El concepto de carga se remota a los años sesenta, cuando Grad y Sainsbury (1963) se interesaron en conocer como afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos.

Van Wijngaarder (2000; citado en Alvarado, et. al., 2011) describe cuatro estadios en el desarrollo conceptual y en la investigación en este campo:

- El primero comienza en la década de los 60' y se caracteriza por la descripción detallada de las diferentes consecuencias que la enfermedad mental de una persona tiene sobre su familia, poniendo especial atención sobre los efectos negativos.
- El segundo comienza con la década de los 70' vinculado a los cambios en la atención psiquiátrica, donde la medición de la carga familiar se plantea como uno de los resultados en la evaluación de los servicios de salud mental. Aquí se desarrollan instrumentos para comparar los diferentes modelos de atención.
- La tercera etapa se inicia en la década de los 80', fuertemente relacionada con el desarrollo de intervenciones psicoeducativas y familiares destinadas a reducir la carga de los cuidadores y la expresividad emocional dentro de la familia.
- El cuarto período correspondería a los últimos años, donde el énfasis se ha puesto en el estudio de otras dimensiones del cuidador, tales como sus propias necesidades, sus atribuciones, sus estilos de afrontamiento y su salud mental.

Algunos autores como Roig, Abengózar y Serra (1998; citado en Martínez, 2010), se refieren a la carga del cuidador como *sobrecarga*, lo cual para Pearlin (1991) es el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien. Por otro lado, para García (2004), el término describe las consecuencias negativas del cuidado sobre los familiares y las posibles variables que pueden influir en ella.

A pesar de que existen diversas investigaciones sobre el tema de la *Carga en el cuidador*, el término sigue siendo amplio, por lo que se considera que todavía no existe homogeneidad en cuanto al significado. Sin embargo, merece ser destacada las aportaciones hechas por Zarit y sus colaboradores en 1980, quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados, como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (social, tiempo libre, privacidad, etc.) se han visto afectadas por dicha labor. (Montorio, López y Sánchez, 1998; Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa, 2008)

Esta última definición es en la que en nuestros días tiene más adeptos, de manera que actualmente se suele aceptar que la *carga o sobrecarga* es la percepción que la cuidadora tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida (García, Mateo y Maroto, 2004).

3.1.1 Clasificación

Debido a las dificultades conceptuales en torno al término carga se dio paso a la conceptualización de dos dimensiones, la carga subjetiva y la carga objetiva.

1. Carga Subjetiva. Es definida como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar a un paciente. Se relaciona con sentimientos y emociones del CPI, a consecuencia de brindar cuidados, y la tensión emocional incluyendo sentimientos como miedo y preocupación que surge de afrontar una enfermedad crónica (Martínez, 2010, Alvarado, et. al., 2011).

Por otra parte, Martínez (2002; citado en López, 2006), la carga subjetiva se define como una sensación de soportar una obligación pesada y opresiva; y puede estar relacionada con el tipo de tareas de cuidado más que con la cantidad de horas que se dedica al cuidado (García, et. al. 2004; citado en Franco, 2013). Este tipo de carga se expresa de dos formas:

- Salud Física y Mental: se ve afectada la salud física, con somatizaciones ante esta situación altamente estresante, como pérdida de apetito, dolores de cabeza, de estómago, etc. Y la la salud mental por sentimiento de ansiedad, tensión, irritabilidad, insatisfacción, tensión, depresión, etc.
- Malestar Subjetivo: se representa por sentimientos negativos, como la culpa, incertidumbre, odio, compasión y pérdida.

2. Carga Objetiva. Se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Se relaciona con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida del cuidadores, englobando indicadores tales como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social y las restricciones en el tiempo libre (García, Mateo y Maroto, 2004; Alpuche, et. al. 2008). En esta dimensión, la familia tiene que soportar las consecuencias directas de la enfermedad, lo cual repercute en carios ámbitos como:

- Tareas en casa: la familia no puede realizar las tareas diarias de casa y otros miembros de la familia las deben de realizar.
- Relaciones Familiares: las relaciones interpersonales entre integrantes de la familia de los enfermos se va deteriorando, como resultado de las nuevas exigencias y arduas tareas a realizar para el paciente.
- Relaciones Sociales: el cuidador del receptor de cuidados hace necesario una alta inversión de tiempo, por lo que rompe el contacto con otros familiares y amigos.

- Tiempo libre y desarrollo persona: se limitan las posibilidades de esparcimiento y desarrollo personal o vocacional, ya que no existe tiempo libre, por lo que el cuidador no tiene tiempo de divertirse.
- Economía. Los ingresos familiares se reducen por la pérdida de incapacidad del receptor de cuidado para trabajar, y los cuidadores no pueden ganar dinero en un trabajo remunerado.

La gravedad de la carga se ha relacionado tanto con las características del paciente, como son la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones, así como con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, y sobre todo con las características y la dinámica de la familia; además de considerar la relevancia que tiene la disponibilidad de redes de apoyo social, leyes sociosanitarias, políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud.

3.1.2 Evidencia de Carga en CPI de pacientes con enfermedades crónicas

El aumento de enfermedades crónicas, hace que exista la posibilidad de un crecimiento de la dependencia, fragilidad y necesidad de cuidados de larga duración, donde la familia juega un papel determinante, ya que es la encargada por excelencia de preservar y mantener la salud y la estabilidad emocional y afectiva del enfermo, aunque ello implique sacrificios y esfuerzos innumerables.

Es por ello que a continuación se muestran los estudios que se han realizado de los cuidadores de pacientes con diferentes enfermedades crónicas, por ejemplo, Velázquez y Espín (2013) realizaron una investigación acerca de las repercusiones psicosociales y carga en el cuidador de personas con insuficiencia renal, y como resultados obtuvieron que de una muestra de 24 CPI, el 45.8% presentaba carga, los cuales los más afectados eran los menores de 40 años; con lazo parietal de madres y con incidencias de ansiedad (33.3%) y depresión (37.5%).

Por otro lado, Muñoz (2013) observó que los CPI de pacientes oncológicos, el 70% tenían algún nivel de carga. Estos datos se relacionan con los obtenidos por Moreno y Mateos (2004), quienes realizaron un estudio descriptivo transversal a 70 CPI, obteniendo que el 62.9% tenían un nivel leve, el 45.7% moderado y el 12.6% un nivel grave de carga. Estos datos se asociaron al sentir que no tienen suficiente vida privada, resentimiento de la vida social y sentimiento de culpa.

El estudio realizado por Agren, Evangelista y Strömberg (2010; citado en Franco, 2013) pretendía identificar predictores independientes de la carga del cuidador en las parejas de los pacientes con insuficiencia cardíaca. Aquí encontraron que el 68% de los CPI tenían un bajo nivel de carga percibida, el 30% un nivel medio y solo el 2% un alto nivel.

En el caso de los CPI de pacientes con Arritmia Cardíaca, Franco (2013), muestra que de una muestra de 15 cuidadores, 6 se perciben con algún nivel de sobrecarga.

3.2. Autocuidado

El cuidado se puede proporcionar de diferentes maneras, cuidando a otros, cuidándose entre todos y cuidado de sí mismo. Este último se le denomina como *autocuidado* y se conforma por todas aquellas medidas adoptadas por uno mismo, como gestor de su cuidado.

El *autocuidado* se refiere a las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas, que realiza una persona, familia o grupo para cuidar de su salud; estas prácticas son 'destrezas' aprendidas a través de toda la vida, de uso continuo, que se emplean por libre decisión, con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad; ellas responden a la capacidad de supervivencia y a las prácticas habituales de la cultura a la que se pertenece (Tabón, 2003).

Para Dorothea Orem, el autocuidado se refiere a la acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo, y se basa en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar, pudiendo escoger entre distintas opciones en sus conductas de autocuidado. Considera el autocuidado como la práctica de actividades que los individuos realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar (Bastías y Sanhueza, 2004).

El *autocuidado* podría regirse bajo los siguientes principios:

1. Es un acto de vida que permite a las persona convertirse en sujetos de sus propias acciones. Por lo tanto, es un proceso voluntario de la persona para consigo misma.
2. Implica una responsabilidad individual y una filosofía de vida ligada a las experiencias en la vida cotidiana.
3. Se apoya en un sistema formal como es el de salud e informal, con el apoyo social.
4. El autocuidado tiene un carácter social, puesto que implica cierto grado de conocimiento y elaboración de un saber y da lugar a interrelaciones.
5. Al realizar las prácticas de autocuidado, ya sea con fines protectores o preventivos, las personas siempre las desarrollan con la certeza de que mejorarán su nivel de salud.

El Autocuidado tiene un enfoque Holístico orientado a la salud, por lo tanto, para alcanzar el autocuidado es necesario un proceso en el cual las actividades son aprendidas y están directamente relacionadas con la cultura, creencias, hábitos, y costumbres del grupo social al cual pertenece el individuo que las practica (Martínez y Sáez, 2007).

Las actividades de autocuidado tienen por objetivo promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, y prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas condiciones; para lo cual se agrupan en tres categorías (Ofman & Pereyra, 2013):

- Universales. Representan los comportamientos generales y básicos para el desarrollo de cada ciclo vital.
- Desarrollo. Condiciones que garantizan el crecimiento y desarrollo en situaciones específicas de cada ciclo vital.
- Derivados de la Salud. Agrupa comportamientos necesarios para personas enfermas, lesionadas o discapacitadas.

Tabón (2003) menciona que el autocuidado es una función inherente al ser humano e indispensable para la vida de todos los seres vivos con quienes interactúa; resulta del crecimiento de la persona en el diario vivir, en cada experiencia como cuidador de sí mismo y de quienes hacen parte de su entorno. Debido a su gran potencial para influir de manera positiva sobre la forma de vivir de las personas, el autocuidado se constituye en una estrategia importante para la protección de la salud y la prevención de la enfermedad.

3.2.1 Autocuidado de la salud de CPI

Para cualquier mujer que cuida a otros, el decidir sobre su propia salud y los cuidados que ellas mismas necesitan es difícil, sobre todo si su saber, su hacer y su papel, están siempre enfocados hacia los demás, sin tener conciencia que ella también puede ser sujeto de cuidados en salud. El tiempo que emplean como cuidadoras informales, hacen que descuiden su alimentación, su recreación, su salud física y mental, haciendo caso omiso a su bienestar, creando una vida dedicada al otro y dejando de un lado cualquier proceso de toma de decisiones respecto a su salud (Jofré & Mendoza, 2005).

La tarea de cuidar implica sobrecarga, situación de riesgo y vulnerabilidad para la persona cuidadora. El abandono por la cuidadora de las actividades relacionadas con su autocuidado afecta de forma negativa a su estado de salud, lo que va a dificultar su papel de cuidadora y a su vez se verán comprometidos los cuidados que presta a la persona a su cargo (Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación, 2003).

Según lo reportado por Barrow y Harrison (2005) los cuidadores sufren de mayores tasas de enfermedades físicas (incluyendo gastritis, dolores de cabeza, y dolor persistente), además de una mayor tendencia a desarrollar enfermedades graves así como altos niveles de obesidad y el dolor corporal.

En un estudio realizado por Vitaliano, Zhang y Scanlan (2003), demostraron que los cuidadores tienen una disminución en la respuesta inmune, lo cual conduce a tener infecciones frecuentemente. Los cuidadores cuentan con un 15% menos de respuestas de anticuerpos.

Según estudios, los cuidadores presentan respuestas cardiovasculares exageradas, debido a las condiciones de estrés a las que están expuestos, por lo que llegan a desarrollar síndromes cardiovasculares como la presión arterial alta o enfermedades del corazón (King, Oka & Yung, 1994; Shaw, Patterson, Ziengler, Dimsdale, Semple y Grant, 1999) y niveles altos de colesterol (Lee, Colditz, Berkman y Kawachi, 2003).

De acuerdo con Schulz, et.al. (1997), las cuidadoras son menos propensas a involucrarse en comportamientos de salud preventivos, por lo que consumen más grasas saturadas, y no tienen un sano control alimenticio debido a los costes.

La National Alliance for Caregiving & Evercare (2006), en un estudio que realizó, reportó que el 72% de los CPI no habían ido al médico tan a menudo como deberían, y el 55% habían perdido citas médicas.

Debido a estos resultados es necesario seguir algunas recomendaciones para mejorar y elevar el autocuidado de los CPI, tales como (Barbier, Moreno y Sanz, 2011; Zamora, García, Fuentes Ariza, Toscano y Leyva, 2012):

- Ser realista, a todo no llega y habrá cosas que tendrá que delegar por el bien suyo, no se engañe.
- Reconocer que ambos son igual de importantes en los cuidados.
- Cuando se sienta estresado, realice métodos sencillos de control de la respiración
- Organizar mejor su tiempo para sus propias necesidades, cuidar a su receptor de cuidados, responsabilidades labores, actividades de ocio, etc.
- Realizar un plan de actividades
- Poner límites al receptor de cuidados
- Pedir ayuda y/o apoyo
- Realizar actividades agradables
- Mantener una alimentación equilibrada
- Evitar el aislamiento
- Realizar ejercicio físico diario
- Satisfacer las necesidades de descanso y sueño
- Evitar el consumo de fármacos, café u otras sustancias adictivas

Resumiendo los capítulos anteriores, se destaca que el padecimiento a causa de enfermedades cardíacas, en particular de las arritmias cardíacas conlleva a un declive físico y psíquico que condiciona la capacidad funcional del paciente. Como tratamiento el implante de un dispositivo de estimulación cardíaca, puede llegar a afectar diversas esferas de la vida del paciente y modificar su estilo de vida al grado de tener algunas limitaciones, lo que puede generar que el paciente se convierta en una persona dependiente, siendo cada vez mayor la necesidad de ser cuidada.

Es ahí donde se hacen presentes los *Cuidadores Informales*, los cuales proporcionan una atención activa, la cual sobrepasa su capacidad física y mental, conformando un evento estresante crónico, generador la carga del cuidador. Con esta evidencia podemos asegurar que los cuidadores debido a la sobrecarga que perciben, tienen una interrupción en su autocuidado.

JUSTIFICACIÓN

En los últimos años, se ha ido experimentando una creciente prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas. Entre ellas, las Enfermedades Cardíacas se ubican como las principales causantes de muerte en todo el mundo, además de representar la causa de mayores ingresos hospitalarios en México (Secretaría de Salud, 2013; OMS, 2011). Debido a los avances tecnológicos y acertados diagnósticos se ha permitido salvar vidas y logrado disminuir las cifras de muerte mediante el uso de Dispositivos de Estimulación Cardíaca tales como Marcapaso, Desfibrilador Automático Implantable y Resincronizador Cardíaco.

Sin embargo, a causa de las complicaciones que se presentan al padecer una enfermedad cardíaca y ser portador de un dispositivo cardíaco, está en incremento la exigencia de prestaciones de servicios de Cuidadores Primarios Informales, los cuales brindan apoyo de tiempo completo lo que implica que su cuidado involucre atención personal, médica, doméstica y administrativa hacia el enfermo.

La creciente responsabilidad del cuidado de familiares está generando en el cuidador primario informal un elevado coste del cuidado de su propia salud, ya que el asumir labores del hogar, las compras, el transporte y parte del cuidado personal se llega a colocar en peligro de que desarrolle problemas físicos y psicológico.

De acuerdo con la evidencia, actualmente las investigaciones sobre CPI reportan elevados niveles de ansiedad y depresión (González et. al. 2009), cansancio debido a la alteración del sueño-descanso (Moreno, 2005) o bien descuidar problemas de salud que los CPI ya padecían antes de ser cuidadores como la hipertensión, diabetes o dolor crónico (Haley, Roth, Howard y Safford, 2011); además presentan niveles de estrés significativos que llegan a afectar múltiples esperas de la vida (Afaró, et. al, 2008), llegado a presentar algún nivel de carga por el cuidado (Espinoza y Jofre, 2012).

En países como España o Cuba, el estudio de la carga percibida y el autocuidado en los Cuidadores Primarios Informales han tomado relevancia en investigaciones a nivel nacional, sin embargo en México son pocas las investigaciones que se han realizado sobre este tema, específicamente en Cuidadores Primarios Informales de pacientes cardíacos portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca, por lo que al saber de sus características así como sus prácticas de cuidado en su salud física y emocional se vuelve un tema de importancia por ser una población que se encuentra en vulnerabilidad por presentar déficit en su bienestar.

Dado que la carga percibida y el autocuidado son variables susceptibles de evaluación y modificación, los resultados de esta investigación pueden tener implicaciones importantes para el diseño e implementación de intervenciones interdisciplinarias, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios informales, así como de aquellas personas que reciben los cuidados.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La evidencia señala que existe comorbilidad emocional en el cuidado de personas dependientes con depresión y estrés crónico, sin embargo no se ha prestado tanta importancia al impacto sobre la salud física (García, Mateo y Gutiérrez, 1999). Por otro lado, existe poca evidencia en México, acerca del autocuidado de los Cuidadores Primario Informales de pacientes con arritmia cardíaca portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca.

De lo anterior surge la siguiente **pregunta de investigación**:

¿Cómo es la carga percibida, el impacto sobre el autocuidado y la percepción de salud de los CPI de pacientes con arritmia cardíaca portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca?

OBJETIVO

General.

Describir la carga percibida, el autocuidado y la percepción general de salud del CPI de pacientes con arritmia cardíaca portador de un dispositivo de estimulación cardíaca.

Objetivos particulares.

1. Evaluar la carga percibida del cuidador primario informal de pacientes con arritmia cardíaca portador de un dispositivo de estimulación cardíaca.
2. Evaluar y describir el autocuidado en la salud en el grupo de cuidadores primarios informales de pacientes con arritmia cardíaca portador de un dispositivo de estimulación cardíaca.
3. Evaluar y describir la percepción de salud de los cuidadores primarios informales de pacientes con arritmia cardíaca portador de un dispositivo de estimulación cardíaca.

DEFINICIÓN DE VARIABLES

CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADO

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

de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa de la ciudad de México (Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa, 2008).

AUTOCUIDADO

- Definición conceptual. Práctica de actividades que los individuos realizan en su propio beneficio para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar. Es una acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo, y se basa en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar (Orem, 1991).
- Definición operacional. Se evaluará con la Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal (ES-CPI). Diseñada por Ramos, Barcelata, Alpuche, Islas y Salgado (2006); incluye 73 ítems, los cuales están ordenados en cinco apartados: 1) Características sociodemográficas del cuidador 2) Cuidado del paciente 3) Apoyo social percibido 4) Prácticas preventivas de salud 5) Percepción de salud.

PERCEPCIÓN DE SALUD GENERAL

- Definición conceptual. Evaluación que hace el individuo acerca de su estado de salud de bienestar general en base a la sintomatología auto-percibida (García, 1999).
- Definición operacional. Se evaluará con el Cuestionario General de Salud-28 de Golberg, (1986), a través de 4 subescalas: a) síntomas somáticos, b) ansiedad e insomnio c) disfunción social y d) depresión grave.

MÉTODO

Participantes

Participó en el estudio una muestra de 15 CPI que proveen cuidados a un paciente con arritmia cardíaca portador de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca, y que cumplieran con los siguientes criterios:

Criterios de Inclusión:

- Ser cuidador primario informal, al menos durante los últimos seis meses, de un paciente con diagnóstico de arritmia cardíaca en condición de dependencia
- Hombres y mujeres de 30 a 70 años de edad.
- Alfabetizados
- Que el receptor de cuidado sea portador de algún dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca (DAI, Marcapaso o Desfibrilador)
- Que firmaran la carta de consentimiento informado

Criterios de no inclusión;

- Cuidadores que no firmen el consentimiento informado.
- Presentar problemas auditivos que representen un mal entendido con el terapeuta
- No saber leer y escribir

Criterios de Exclusión:

- Evaluación psicológica incompleta
- Negación al participar

Escenario

Fueron tres los escenarios en donde se llevó a cabo esta investigación:

- Laboratorio de Electrofisiología Clínica y Experimental, dentro de la Unidad de Medicina Experimental de la Facultad de Medicina de la UNAM, ubicada en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”.
- Servicio de Hemodinamia y Electrofisiología del Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” ISSSTE
- Clínica de Arritmias y Marcapasos en el Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS.

Material e Instrumentos

Para llevar a cabo la evaluación psicológica se elaboró un cuadernillo el cual contenía los siguientes instrumentos, aplicados en el mismo orden en el que se describen (Anexo 1):

- Carta de Consentimiento Informado. En el cual se expuso al CPI los objetivos, lineamientos éticos por los que se rigió la investigación, los beneficios de su participación; así como la explicación sobre la libre participación, su permanencia y revocación en cualquier momento. Se le daba a conocer la confidencialidad de la información obtenida
- Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal (ES-CPI). Diseñada por Ramos, Barcelata, Alpuche, Islas y Salgado (2006); incluye 73 ítems, los cuales están ordenados en cinco apartados:
 1. Características sociodemográficas del cuidador
 2. Cuidado del paciente
 3. Apoyo social percibido
 4. Prácticas preventivas de salud
 5. Percepción de salud.

- Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (*Caregiver Burden Interview*; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980), la cual consta de 22 ítems, en donde se mide mediante una escala tipo Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). Sumando los 22 reactivos, se obtiene un índice único de la carga con un rango de puntuación de 0-88.
- Cuestionario General de Salud-28 (*General Health Questionnaire*; GHQ-28; Golberg, 1986). que consta de 28 ítems divididos en 4 subescalas: a) síntomas somáticos, b) ansiedad e insomnio c) disfunción social y d) depresión grave. Utiliza una escala tipo Likert que va de 1 (no, en lo absoluto) a 4 (mucho más de lo habitual).

Diseño

Se utilizó un diseño no experimental, transversal, de tipo exploratorio y descriptivo.

Procedimiento

Mientras los pacientes portadores de algún dispositivo de estimulación cardíaca esperaban pasar a revisión médica o bien se encontraban con el médico, se le aplicaba a su cuidador el cuadernillo con los instrumentos antes mencionados.

La aplicación se llevó a cabo en una sola sesión, de forma individual y con una duración aproximada de 20 minutos. Para comenzar la evaluación, a los CPI se les informaba sobre el objetivo del estudio y se les pedía leer la carta de consentimiento informado, donde a través de su firma daban su consentimiento para participar de forma voluntaria.

Una vez que firmaba, el orden de los cuestionarios aplicados era el siguiente:

1. Encuesta de Salud para el Cuidador Primario Informal (ES-CPI)
2. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit
3. Cuestionario General de Salud-28

Cada uno de los reactivos de los cuestionarios era leído al CPI, así como las posibles respuestas.

Consideraciones Éticas

Para la presente investigación se tomaron en cuenta los lineamientos establecidos por el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”, el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” y el Centro Médico Nacional Siglo XXI, que consistían en informar al Cuidador Primario Informal los objetivos y beneficios a los que será sometido durante el desarrollo de la investigación.

Se elaboró un consentimiento informado con un lenguaje entendible donde se verifica que el cuidador primario informal posee la capacidad para consentir así como proporcionarle información significativa concerniente al procedimiento haciendo hincapié en la confidencialidad de la información obtenida y resguardando los datos de la misma, los cuales serán utilizados meramente para fines de la investigación. Dicha carta contendrá:

- Nombre del participante.
- Justificación y objetivos de la investigación.
- Libertad de participación y retiro.
- Privacidad y confidencialidad.
- Nombre y forma de dos testigos.
- Respeto a la dignidad y protección de los derechos del participante.

RESULTADOS

Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS versión 19 para Windows. Se llevaron a cabo algunas medidas de tendencia central como la media, descriptores de frecuencias observadas (porcentajes), así como medidas de desviación estándar. Los resultados se presentan en el orden siguiente: 1. Las características sociodemográficas, los aspectos relacionados con el cuidado y las repercusiones en la de salud al ser CPI; 2. Las características sociodemográficas del receptor de cuidado; 3. La percepción de carga del cuidador; 4. El estado de salud general del CPI.

1. Características Sociodemográficas del Cuidador Primario Informal.

Se entrevistaron y evaluaron a 15 cuidadores de personas portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca. La edad media fue de 52 años (D.E.). Se encontró que el 73.3% de los cuidadores son mujeres, mientras que el 26.7% eran hombres; de los cuales el 46.7% tiene escolaridad básica (primaria y secundaria), seguido de un 40% que cuentan con escolaridad superior (licenciatura o posgrado). En cuanto a su estado civil el 86.7% son casadas o viven en unión libre y en su ocupación el 53.3% reportó ser amas de casa (Ver Tabla 2).

Tabla 2. Características Sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca.

Variable	% (N=15)
Edad	
Media	52
Desviación Estándar	11.14
Género	
Femenino	73.3% (11)
Masculino	26.7% (4)

Escolaridad	
Básica	46.7% (7)
Media	13.3% (2)
Superior	40% (6)

Estado Civil	
Casado(a)/ Unión libre	86.7% (13)
Soltero(a)	13.3% (2)

Ocupación	
Ama de casa	53.4% (8)
Empleado	20% (3)
Profesionista	13.3% (2)
Jubilado	13.3% (2)

Cabe destacar que en los últimos 6 meses el 40% de los CPI se dedican también a trabajar y su ingreso mensual se encuentra entre uno y seis mil pesos (40%).

1.1. Aspectos relacionados con el cuidado de pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca.

Con respecto a los temas relacionados con el cuidado, el 66.7% reportó que el CPI eran esposas (os) del receptor de cuidado, el 93.3% vive con el paciente en una casa propia (80%); el 66.6% lleva cuidando de su paciente mínimo un año y más de dos años, dedicando de 12 a 24 horas al día a su cuidado (80%). Dentro de las actividades que realiza se encuentran principalmente acompañarlo al médico y realizar trámites administrativos y legales (86.7%), realizar actividades recreativas (66.7%) y cuidar su alimentación (60%). A pesar de que los CPI no reciben apoyo económico, ellos perciben apoyo familiar (73.3%) y emocional, es decir, contar con alguien que los escuche (53.3%), así como contar con alguien que le ayude a tomar decisiones con respecto al receptor de cuidado (53.3%), principalmente sus hijos

(16.7%) y padres (16.6%). Cabe destacar que el 40% no ha recibido información de cómo cuidar al paciente (Ver Tabla 3).

Tabla 3. Aspectos relacionados con el Cuidado de pacientes portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca.

Variable	% (N=15)
Parentesco	
Esposa (o)	66.7% (10)
Padres	20% (3)
Otro	13.3% (2)
Vive con el paciente	
Si	93.3% (14)
No	6.7% (1)
Estado de la Casa	
Propia	80% (12)
Rentada/ alquilada	13.3% (2)
Prestada	6.7% (1)
Tiempo de cuidado	
1- 6 meses	26.7% (4)
6 meses- 1 año	6.7% (1)
1- 2 años	33.3% (5)
Más de 2 años	33.3% (5)
Horas dedicada al cuidado	
1-5 horas	13.3% (2)
6-8 horas	6.7% (1)
12-24 horas	80% (12)

1.2. Repercusiones al ser CPI

En la pregunta *¿Ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su “propia salud”?* el 46.7% menciono que no la ha recibido.

Las áreas de su vida personal que se han visto afectadas desde que tomó el papel de cuidador, el 60% menciono vida social, el 53.3% la vida familiar, pasatiempos y vacaciones en un mismo porcentaje.

En cuanto a las implicaciones en la salud emocional por cuidar a un paciente con arritmia cardíaca portador de un dispositivo eléctrico Implantable, el 53.3% reporto sentir algún grado de estrés por cuidar de su familiar, sin embargo el 80% no ha consultado al psicólogo, psiquiatra o terapeuta como cuidado de su bienestar emocional.

En los últimos seis meses, el 73.3% de los cuidadores reportan haber presentado preocupación, miedo y ansiedad, así como tristeza (73.3%) e irritabilidad o enojo (66.7%).

2. Características sociodemográficas del Receptor de Cuidado

Los receptores de cuidado eran pacientes con diagnóstico de Arritmia Cardíaca que eran portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca (Marcapaso, DAI, Resincronizador). El 53.3% eran hombres con una edad media de 51 años (D.E. 17.67), y contaban con un Desfibrilador Automático Implantable (DAI) como dispositivo (53.3%), por lo que el 40% de ellos había tenido al menos una descarga (Figura 1).

Tipo de Dispositivo que portan los pacientes

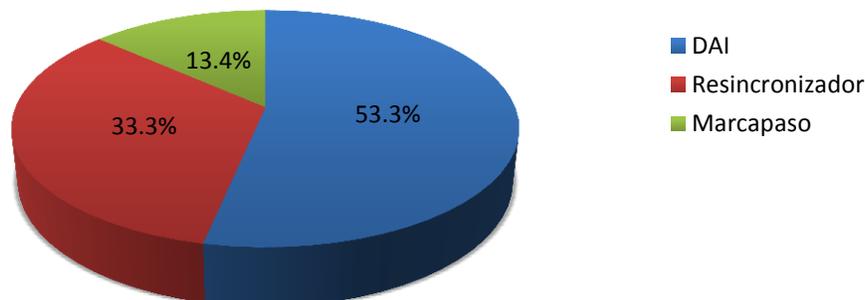


Figura 1. Frecuencias del tipo de dispositivo que portan los pacientes

3. Autocuidado en la salud del Cuidador Primario Informal

En cuanto a las prácticas preventivas o de autocuidado de salud que realiza el CPI, el 46.7% reportó que acude al médico solo si se siente “muy mal” (ver figura 2). Además el 40% dijo no haberse realizado algún chequeo médico en los últimos seis meses, así como no haber visitado a el dentista o nutriólogo (53.3%).

Quando usted se siente enfermo/a ¿acude al médico o centro de salud para recibir atención?

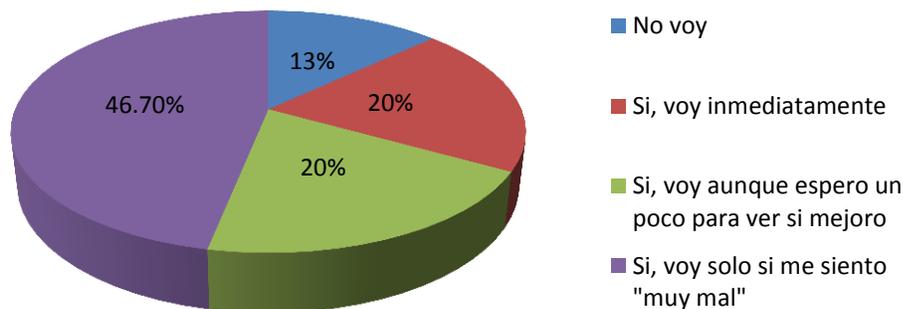


Figura 2. Frecuencias de respuestas obtenidas por CPI sobre la atención médica de su salud

Dichos cuidadores mencionaron haber recibido tratamiento médico debido a algún problema de salud (46.7%), principalmente por hipertensión arterial (33.3%) e insomnio (20%). Cabe destacar que el 33.3% ha tenido síntomas similares a los del paciente portador de un dispositivo cardíaco, por lo que el 46.7% cree en un futuro llegar a padecer la misma enfermedad del familiar que cuidan. A pesar de que los cuidadores perciben tensión muscular (93.3%), dificultad para concentrarse (53.3%), olvidos o problemas de memoria (53.3%), dificultad para dormir (53.3%) y cansancio continuo (46.7%), el 80% reporto no haber visitado al psicólogo, psiquiatra o terapeuta. El 53.3% no realizan actividad física y el 80% señala la “falta de tiempo” como motivo del cuidado de su salud. (Ver Tabla 4).

Tabla 4. Implicaciones físicas en el Cuidador Primario Informal de pacientes portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca

Variable	% (N=15)
¿Se ha realizado algún cheque médico en los últimos seis meses?	
No	40% (6)
Si	60% (9)
¿Con que frecuencia consulto al dentista o nutriólogo en los últimos seis meses?	
Nunca	53.3% (8)
Solo una vez	20% (3)
De 2 a 3 veces	20% (3)
De 4 a 5 veces	6.7% (1)
¿Ha recibido tratamiento médico en los últimos seis meses por algún problema de salud?	
Si	46.7% (7)
No	53.3% (8)

¿Con que frecuencia consulto al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidado de su bienestar emocional en los últimos seis meses?

Nunca	80% (12)
Solo una vez	13.3% (2)
De 4 a 5 veces	6.7% (1)

Realiza actividad física

Ninguna	53.3% (8)
Caminar	40% (6)
Otra	6.7% (1)

¿Ha llegado a percibir en usted síntomas similares a los de su paciente con enfermedad cardíaca?

Si	33.3% (5)
No	66.7% (10)

¿Cree en un futuro llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente?

Si	46.7% (7)
No	53.3% (8)

4. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

Al evaluar la Carga Percibida por los CPI de pacientes portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca, se utilizó la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). Dicha entrevista arrojó puntuaciones que variaron de 8 hasta 45 puntos. Es relevante hacer notar que ninguno de los participantes obtuvo el puntaje máximo ni mínimo de esta escala. Los cuidadores en general tuvieron una puntuación media de 18.33 (D.E. 9.18).

3.1. Factores de la ECCZ

Con respecto a la puntuación media obtenida en cada uno de los factores que componen la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, el factor con el promedio representativo más alto, es el factor 1 *Impacto del Cuidado* con un puntaje medio de 11.27 (D.E. 6.63) lo cual indica que los cuidadores se perciben más afectados en la falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida y deterioro de la salud como resultado de prestar cuidados a su familiar (Ver Tabla 5).

Tabla 5. Puntuaciones Medias de los Factores que componen la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.

Factores de ECCZ	Reactivos	Media (D.E.)
Impacto del Cuidado	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22	11.27 (6.63)
Relación Interpersonal	1, 4, 5, 6, 9, 13	2.33 (2.99)
Expectativas de Autoeficacia	15, 20, 21	4.73 (3.63)

Tomando en cuenta los tres factores que componen la ECCZ, a continuación se muestran las medias que se obtuvieron en cada una de las preguntas que integran la ECCZ.

En el factor uno **Impacto del cuidado**, el reactivo 7, 8 y 14 obtuvieron las medias más altas, por lo que los CPI tienen miedo de lo que el futuro depara a su familiar, además de creer que el receptor de cuidado depende de él y percibirse como la única persona que lo cuide como si nadie más pudiera hacerlo. En el factor dos, **Relaciones Interpersonales**, los reactivos que tuvieron medias más altas fueron el 1 y 6, por lo que los CPI piensan que su familiar le pide más ayuda de la que realmente

necesita y piensa que el estar al cuidado de él, afecta negativamente su relación con otros miembros de la familia. En el factor tres, **Expectativas de Autoeficacia**, los reactivos 15 y 20 resultaron con la media más alta, por lo que los CPI creen que no tienen suficiente dinero para cuidar a su familiar y además cubrir otros gastos, así como considerar que debería hacer más por el receptor de cuidado de lo que actualmente hace (Ver Tabla 6).

Tabla 6. Medias por reactivo de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.

Reactivo	N=15 Media (D.E)
1 ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	.60 (1.29)**
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	.47 (.91)
3 ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	.53 (.91)
4 ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	.20 (.70)
6 ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos)	.53 (.1.12)**
7 ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	1.33 (1.44)*
8 ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	2.20 (1.69)*
9 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	.47 (.83)
10 ¿Cree que la salud de usted se ha deteriorado por cuidar de su paciente?	.27 (.59)
11 ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	.67 (1.39)
12 ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar de su familiar?	.67 (1.29)

13 ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?	.27 (.79)
14 ¿Cree que su paciente espera que usted sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	2.87 (1.80)*
15 ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	1.67 (1.71)***
16 ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	.67 (1.44)
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente?	.27 (.70)
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	.27 (.70)
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	.13 (.35)
20 ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	2 (1.69)***
21 ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	1.13 (1.55)
22 En resumen, ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	.67 (1.29)

La tabla muestra con un asterisco (*) las puntuaciones más altas de los reactivos del factor uno; con dos asteriscos (**) las puntuaciones más altas de los reactivos del factor dos y con tres asteriscos (***) las puntuaciones más altas de los reactivos del factor tres.

4. Cuestionario de Salud General GHQ-28

Para el análisis del Cuestionario de Salud General se obtuvo la puntuación global de los síntomas, calificando cada reactivo con 1 cuando el síntoma estaba presente y 0 cuando había ausencia de sintomatología percibida, por lo que se obtuvo puntajes binarios. Las dos primeras escalas tuvieron el valor de 0 y las dos últimas de 1. El punto de corte para considerarse como caso es de 5.

Al realizar un análisis exploratorio para identificar a aquellos CPI que se considerarían casos de acuerdo al punto de corte, se encontró que el 66.7% de los CPI percibían una mala salud (ver figura 3).

Categoría de CPI según la percepción de salud

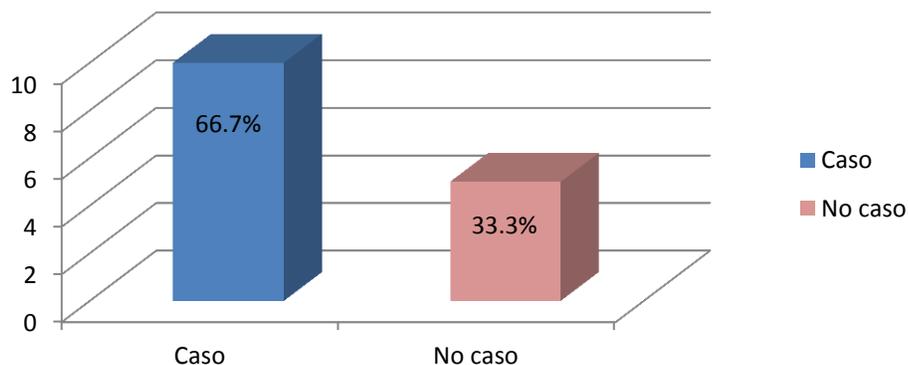


Figura 3. Categoría de CPI considerados “caso” y “no caso” de acuerdo al punto de cohorte

4.1. Dimensiones del GHQ-28

Se obtuvieron puntuaciones medias por cada uno de las cuatro dimensiones del Cuestionario de Salud General, siendo el factor *Síntomas* el más representativo con una media de 2.87 (D.E. 2.44), seguido por *Disfunción Social* con 2.07 (D.E. 1.83), *Ansiedad- Insomnio* con una media de 1.67 (D.E. 2.12) y finalmente *Depresión Grave* con media de .33 (1.04) (Ver tabla 9).

Tabla 9. Medias totales por factor del Cuestionario de Salud General GHQ-28.

Factor	Reactivos	Media (D.E)
Síntomas	1-7	2.87 (2.44)
Ansiedad-Insomnio	8-14	1.67 (2.12)
Disfunción Social	15-21	2.07 (1.83)
Depresión Grave	22-28	.33 (1.04)

DISCUSIÓN

El objetivo principal de esta investigación fue describir la carga percibida y el autocuidado en la salud física de Cuidadores Primarios Informales (CPI) de pacientes portadores de un dispositivo eléctrico de estimulación cardíaca a través de la aplicación de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI), La Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) y el Cuestionario de Salud General (CSG-28).

Los resultados obtenidos con respecto a la *Carga Percibida* fue una puntuación media de 18.33 (D.E. 9.18) lo cual indica que no existe algún nivel de carga por cuidar a pacientes portadores de un dispositivo de estimulación cardíaca, por lo tanto el cuidador no percibe implicaciones negativas derivadas del cuidado. Esto quizá se deba por las circunstancias que plantean Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa (2008), los cuales mencionan que los pacientes con enfermedades del sistema cardiocirculatorio no son totalmente dependientes y solo requieren de la compañía y vigilancia eventual de su cuidador; además Espinosa (2011) describió que dentro de las fortalezas o cualidades positivas que tienen los cuidadores era el amor hacia el receptor de cuidado y la espiritualidad (creencias en Dios), las cuales funcionan como mitigadores o moderadores de la carga.

Otra de las posibles razones por las que el CPI no se perciba con carga, es que el dispositivo se implanta como un tratamiento preventivo, es decir, dentro de las funciones que tienen es la de monitorización del corazón y su ritmo cardíaco, por lo tanto si llegará a existir una arritmia el dispositivo actúa de manera inmediata, por lo que el hecho de que el receptor de cuidado porte un dispositivo, causa una sensación de tranquilidad para el cuidador.

Dicho resultado se contrapone con lo reportado en investigaciones de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas como la de Velázquez y Espín (2013), Muñoz (2013), Agren, et. al (2010) y Franco (2013), quienes encontraron que al menos el 45% de los cuidadores tenían algún nivel de carga percibida por el

cuidado de su paciente, lo que les conllevaba percibir afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral.

En relación a los factores que conforman la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, el factor con mayor puntaje reportado por los cuidadores en esta investigación fue el factor uno *Impacto de Cuidado* ($x=11.27$, D.E.6.63), principalmente en la preocupación o miedo de lo que el futuro depara a su familiar, además de creer que el receptor de cuidado depende de él y percibirse como la única persona que lo cuide como si nadie más pudiera hacerlo. Esto concuerda con lo reportado por Martínez (2010), Bonilla (2011) y Alpuche, et. al (2008), que indica que los cuidadores se perciben más afectados en la falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida y deterioro de la salud como resultado de prestar cuidados a su familiar.

En relación con el *Autocuidado* el cual se evaluó con la ES-CPI, se observa que en la pregunta “*Cuando usted se siente enfermo/a ¿acude al médico o centro de salud para recibir atención?*” el 46.7% reporto acudir al médico solo si se siente “muy mal”, además de no haberse realizado algún chequeo médico de su salud en los últimos seis meses (40%).

Estos resultados concuerdan con el estudio que realizó Islas, Ramos, Aguilar y García (2006), a cuidadores de pacientes con EPOC, donde la mitad dijo no haberse realizado una revisión médica en los últimos seis meses; el 65.22% acudió al médico sólo cuando se sentía muy mal, 17.39% acude aunque espera un poco para ver si mejora, 13.04% acude inmediatamente, en tanto que el 4.35% no acude. El 36.95% no se había practicado alguna medición de presión arterial, glucosa, colesterol o peso en los últimos seis meses, reportando que dentro de los motivos principales aducidos incluían falta de dinero, falta de tiempo y el no tener con quien dejar a su paciente. Esto pone en manifiesto que los CPI hacen caso omiso a su bienestar, creando una vida dedicada al otro y dejando de un lado cualquier proceso de toma de decisiones respecto a su salud (Jofré & Mendoza, 2005), ya que según Camacho, et. al. (2010),

su cuidado se caracterizan por el elevado grado de compromiso con el receptor de cuidado, el cual se caracteriza por el afecto en el trato y una atención sin límites.

Sin embargo uno de los datos que comprueban el descuido de la salud de los cuidadores, fue lo que se reportó para esta investigación, que el 46.7% recibe tratamiento médico por problemas de salud como Hipertensión Arterial e Insomnio; así como haber sentido síntomas similares a los del paciente con arritmia cardíaca y portador de un dispositivo electrónico de estimulación cardíaca (33.3%), hasta el punto de creer que en el futuro puede padecer de la misma enfermedad.

Esto concuerda con lo reportado con la literatura ya que en investigaciones hechas por King, et al., (1994) y Shaw, et. al. (1999), los cuidadores presentan respuestas cardiovasculares exageradas, debido a las condiciones de estrés a las que están expuestos, por lo que llegan a desarrollar síndromes cardiovasculares como la presión arterial alta o enfermedades del corazón, así como niveles altos de colesterol (Lee, Colditz, Berkman y Kawachi, 2003).

En lo que respecta a la salud emocional de los cuidadores el 53.3% reporto sentir algún grado de estrés por cuidar de su familiar, además de haber experimentado en los últimos seis meses preocupación, miedo y ansiedad (73.3%), así como tristeza (73.3%) e irritabilidad o enojo (66.7%).

Este impacto negativo en la esfera psicológica también la describen García, Mateo y Maroto (2004), aunque en un menor grado, donde las cuidadoras mencionaban problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%) y decían sentirse irritables y nerviosas (23%), tristes y agotadas (32%). En algunos casos, estos problemas se vivían como un cambio más permanente de personalidad y estado de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida.

Así también, en la revisión bibliográfica que realizaron Alfaro, Morales, Vázquez, Sánchez, et. al. (2008) los cuales encontraron evidencia de cuidadores clínicamente deprimidos, con prescripciones para depresión, ansiedad e insomnio, además de alteraciones que afectan múltiples esferas (emocional, social, estructural, etc.), las

cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presentan el enfermo.

Respecto a la *Percepción de salud* evaluado con el CSG-28 se encontró que el 66.7% de los CPI se consideraban como casos, es decir, que más de la mitad tienen problemas en su salud, lo cual se ve reflejado en que el 33.3% recibe tratamiento médico por hipertensión arterial y 20% por insomnio.

En las dimensiones del CSG-28, las que tuvieron una media más alta fueron *Síntomas* ($x=2.87$) y *Disfunción Social* ($x=2.07$); dichas dimensiones se manifiestan cuando el 93.3% de los CPI reportan tensión muscular, dificultad para dormir y cansancio continuo, por lo que al presentar estos síntomas también perciben dificultad para concentrarse así como olvidos o problemas de memoria.

Dichos datos se relacionan con lo reportado en la investigación de López, Orueta, Gómez y Sánchez (2009), los cuales llevaron a cabo un estudio observacional y analítico de casos y controles, donde observaron que 48.1% de los cuidadores de personas dependientes respondían que su salud era “mala” o “muy mala”. Por otra parte, Espín (2008), describió que los problemas de salud predominantes en CPI de pacientes con demencia eran los problemas óseos y musculares (23%) seguido de las cefaleas (19.6%). Además observó que el 18% tenían problemas cardíacos y el 8.2% padecían de hipertensión arterial.

Con el fin de conocer e integrar las características de los CPI de pacientes con arritmia cardíaca portadores de un dispositivo eléctrico implantable y los receptores de cuidado, con la *Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal* se logró realizar una descripción de éstos, pese a no ser un objetivo de la investigación.

De los datos sociodemográficos del CPI de dichos pacientes, se encontró que en su mayoría son mujeres. Lo que concuerda con investigaciones tales como las de Islas, et al. (2006) y Ramos et. al. (2008), debiéndose posiblemente a que el cuidado informal, es un papel impuesto por patrones sociales y circunstancias familiares (Martínez, 2010; Ortega, 2006; García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

Se encontró también, que la edad promedio de las cuidadoras fue de 52 años, lo que coincide que son mujeres adultas que han asumido la responsabilidad de cuidar, además de las tareas propias de su rol. En cuanto a su estado civil, la mayoría reporto estar casadas o vivir en unión libre y tener la ocupación de amas de casa en los últimos seis meses, teniendo concordancia con investigaciones realizadas como la de Prieto, et. al. (2008), Ramos, et. al. (2008), que mencionan que las mujeres, deben asumir múltiples roles en el hogar, incluidos el de cuidadoras de familiares enfermos.

En cuanto al parentesco con el receptor de cuidado, se encontró que el cuidador era su pareja, es decir, su esposa; llevando mínimo un año al cuidado, dedicando entre 12 y 24 horas al día, realizando principalmente actividades recreativas, acompañamiento, y trámites administrativos y legales. Dichos resultados se relacionan con lo reportado por Ramos y Figueroa (2008), Espinosa (2011), García, Mateo y Gutiérrez (1999), Barcelata, et. al. (2006) y Franco (2013), quienes reportan que en el cuidado existe una relación directa con la atención del paciente, facilitando a la persona cuidada la relación con su entorno y brindando un enlace con los servicios de salud dentro y fuera del cuidado formal.

Así bien, en relación con las características de las personas que recibían el cuidado, poco más de la mitad eran hombres con una edad media de 51 años y el dispositivo que destaco fue el Desfibrilador Automático Implantable (DAI). Esto concuerda con lo reportado por Talavera (2012) y Rocha (2013).

Por tal razón, la importancia que tiene realizar este tipo de investigaciones resulta relevante tanto a nivel Institucional, en el área de Cardiología y como profesional de Psicología en el área de la salud.

Entre las ventajas de realizar esta investigación se encuentran la realización de una batería de evaluación integrada por instrumentos especializados para este tipo de población, la creación de base de datos con variables psicológicas que describen a los Cuidadores Primarios Informales de pacientes con dispositivos de estimulación cardíaca en la ciudad de México.

Una ventaja más es la participación que se tuvo dentro de tres hospitales de alta especialidad en la Cd. De México, en donde la participación de psicólogos con el personal de salud, pacientes y CPI, demostró la necesidad y utilidad de las intervenciones psicológicas debido a los beneficios notorios tanto para la institución como para su personal médico.

Sin embargo, cabe mencionar que también se encontraron algunas limitantes en la investigación, tales como la falta de espacios físicos para la aplicación de los instrumentos dentro de las instituciones hospitalarias, el tamaño de la muestra de investigación fue pequeño, en comparación con otros estudios debido a que algunos de los CPI eran foráneos y no contaban con tiempo para quedarse a realizar la evaluación psicológica

Con la información obtenida en la investigación se plantean propuestas para la realización de futuros estudios, entre ellos:

- La realización de un instrumento especializado que evalué el autocuidado de la salud de los CPI en donde se tome en cuenta más aspectos del cuidado como la dieta, el ejercicio y en general los estilos de vida que llevan.
- Buscar posibles relaciones que expliquen el fenómeno causa-efecto de la carga percibida del cuidado, el autocuidado y la salud percibida.
- Diseñar y evaluar un programa de intervención psicológica dirigido a la población estudiada e integrando a los receptores de cuidado y retomando temas de interés mutuo.

Las actividades realizadas y datos obtenidos durante la investigación contribuyen al conocimiento y reconocimiento de las demandas que tiene dicha población, haciendo visible la labor tan indispensable que realizan, y tomando en cuenta que los cuidadores no son solo un recurso para los enfermos sino que es preciso atenderlos y mirarlos como parte del sistema de salud, es decir, como pacientes. Por tal motivo el que se tome en cuenta la investigación en el área de Cardiología, hace que el CPI se vuelva objeto de atención de los profesionales de salud no solo de este servicio sino

de muchos más, tomando en cuenta al Psicólogo de la Salud en el ambiente hospitalario, como profesional indispensable que contribuye a la realización de intervenciones encaminadas a la prevención de factores de riesgo, así como a la promoción de aquellos factores protectores.

Cabe destacar lo conveniente y necesario del trabajo interdisciplinar y multidisciplinar, ya que se aborda de una mejor manera el aspecto de salud-enfermedad; resaltando principalmente líneas de investigación como lo es “Cardiología Conductual”.

CONCLUSIÓN

Ser Cuidador Primario Informal de un paciente con problemas cardíacos, principalmente con arritmias cardíacas y portador de un dispositivo eléctrico implantable, conlleva a repercusiones en áreas de su vida, destacando principalmente aquellas que se presentan en la salud física y emocional. En la investigación, se encontró cierto grado de incongruencia con lo reportado en la ECCZ y lo encontrado en la ES-CPI y el CGS-28 ya que los CPI no aprecian carga, es decir, no perciben estrés derivado del cuidado, sin embargo, si presentan sintomatología física y emocional la cual se puede llegar a explicar por las nulas prácticas de actividades de autocuidado debido a la falta de conocimiento o habilidades para el mantenimiento de su bienestar.

La evaluación de variables psicológicas como el estrés, el autocuidado y la percepción de salud toma relevancia e importancia para la realización de intervenciones a nivel de prevención y promoción de la salud del CPI, ya que su labor es una acción fundamental en la atención del paciente con enfermedades cardíacas, además de tomar en cuenta el trabajo del psicólogo de la salud para participar en intervenciones dirigidas a la promoción de la calidad de vida y prevención de la enfermedad.

BIBLIOGRAFIA

Achuy, D., Castaño, H., Gómez, L. & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Bogota (Colombia), 13 (1): 27-46, enero-junio 2011.

Acosta, E., Navarrete, D. & Corsini, M. (2011). Protocolo de Arritmias. Departamento de la Red Asistencial. Servicio de Salud Araucanía Sur.

Aldana, G. & Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Summa Psicopatologica UST 2012. Vol. 9, Núm. 1. 5-14

Alfaro, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. & Guevara, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2008; 46 (5): 485-494

Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. & Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y Salud, Vol. 18, Núm. 2: 237-245, julio-diciembre 2008

Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F. & De la Fuente, M. (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: un desafío dependiente para la reforma de la atención en la salud mental. Revista de Salud Pública, (XV) 2: 6-17, dic. 2011

American Heart Association. (2013). Recuperado el 8 de agosto de 2013 de: www.AmericanHeartAssociation.com

Arowne, C & Villeda, A. (2000). Marcapasos Cardíacos Permanentes. Rev Med Hond 2000; 68:96-101

Barrantes, M., García, E., Gutierrez, L. & Jaimes, A. (2007). Dependencia funcional y enfermedades crónicas en acianos mexicanos. Salud Pública de México. Vol.49, suplemento 4, 2007

Barrón, B. & Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Rev Cancerología* 2009; 4: 39-46

Barrow, S. & Harrison, R. (2005). Using heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighbourhood attachment. *Journal of Public Health*. Vol. 27, No. 3, pp. 292-297

Bastías, E. & Sanhueza, O. (2004). Conductas de autocuidado y manifestaciones premenopáusicas en mujeres de la comuna de Concepción, Chile. *Ciencia y Enfermería X* (1): 41-56, 2004

Bonilla, E. (2011). Sobrecarga e ira en cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia. D.F., México: Tesis. UNAM

Boston Scientific Corporation. (2005). Para comprender las arritmias: Información importante para pacientes y familiares. Boston Scientific Corporation 2005. pp. 6-9

Camacho, L., Arvizu, G. & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. *ENEO-UNAM*. Vol 7. Año 7. No. 4 Octubre-Diciembre 2010

Catalán, M. & Garrote, I. (2012). Revisión de los cuidadores informales. Descubriendo al cuidador principal. *NURE Inv.* 2012; 9 (57). Disponible en http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_revis.pdf

Cruz, J. & Ostingúin, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. *ENEO-UNAM*. Vol 8. Año. 8. No. 1. Enero- Marzo 2011

De los Nietos, C. (2007). *Nociones básicas de anatomía, fodiología y patología cardíaca: bradiarritmias y taquiarritmias*. *Enferm Cardiol.* 2007; Año XIV (40): 7-20

Delicado, M. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. *Revista Paxis Sociológica*: 10, 200-234

Delicado, M. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. *Revista Paxis Sociológicas*. 10, 200-234

Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. (2012). Discapacidad y Dependencia en adultos mayores mexicanos: un curso sano para una vejez plena. Instituto Nacional de Salud Pública. México

Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública*, Vol.34 Núm.3 Ciudad de La Habana jul-sep. 2008

Espinosa, X. (2011). Cualidades positivas en cuidadores primarios informales con insuficiencia renal crónica: Un estudio cualitativo. D.F., México: Tesis. UNAM

Espinoza, K. & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería XVIII (2)*: 23-30, 2012.

Fajuri, A. (2009). Manual de arritmias. Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Pp. 24

Fidalgo, M., Tascón, J., Pérez, L., Roda, J., Martínez, J. & Montiel, J. (2007). Estimulación cardíaca en situaciones diversas. *Rev Esp Cardiol Supl*, 2007;7:82G-101G

Figueroa, C., Alcocer, L., Ramos, B., Hernández T. & Gaona, B.(2010). Factores de riesgo psicosociales asociados a la insuficiencia cardíaca. Volumen 21, Número 2 Abril - Junio 2010 pp 70 – 74

Figueroa, C., Dominguez, B., Ramos, B., & Alcocer, L. (2009). Emergencia de la Cardiología Conductual en la práctica clínica. *Psicología y Salud*, 19(1), 151-155

Franco, K. (2013). Carga percibida y ansiedad en cuidadores primarios informales de corta duración e pacientes con arritmia cardíaca. D.F., México: Tesis. UNAM

Fundación Española del Corazón. (2012). Arritmias. Recuperado el 25 de julio de 2013 de: <http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/arritmias.html>

Galván, S. (2006). Arritmias Cardíacas. Recuperado el 25 de julio de 2013 de: http://www.cardioba.es/archivos/docencia/Manejo_del_paciente_con_arritmia.pdf

García, C. (1999). Manual para la utilización del cuestionario de salud general de Golberg. Adaptación cubana. Revista Cubana de Medicina General Integral 1999; 15(1): 88-97.

García, M., Mateo, I. & Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. España. Edit. EASP. p 46.

García, M., Mateo, I. & Maroto, G. (2004). El impacto en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit 2004; 18 (2): 83-92.

García, R. & Garduño, E. (2004). Impacto e intervención en familias y pacientes con cáncer de mama. D.F., México: Tesis. UNAM

García, R. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Rev Esp Salud Pública 2009; 83: 393-405

García, R., Goicolea, A., Gómez, P., Hernández, A., Lorente, D., Martínez., et al. (2007). Guía del paciente portador de marcapaso. Sociedad Española de Cardiología

González, A. & Gálvez, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. GEROKOMOS 2009; 20 (1): 15-21

Grad, J. & Sainbury, P. (1963). Mental illness and the family. Lancet, 1, 544-547

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T.; Clinch, J.; Reyno, L.; Earle, C.C.; Willan, A.; Viola, R.; Coristine, M.; Janz, T. y Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a

longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170 (12), 1795-1801

Haley, W., Roth, D., Howard, G. & Safford, M. (2011). Caregiving and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: differential effects by race and sex. *National Institutes of Health*, 2011; 41 (2)

Halm, M. (2009). Relaxation: A Self-care healing modality reduces harmful effects of anxiety. *American Journal of Critical-Care* 2009;18:169-172

Hernández, A. (2012). Relación entre ansiedad y depresión con los estilos de afrontamiento en paciente candidato a dispositivo electrónico Implantable. D.F., México: Tesis. UNAM

Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M. & García, L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*. Vol 19 No.4 Octubre-diciembre 2006. pp 266-271

Jofré, V. & Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería* XI (1): 37-49, 2005

King, A.C., Oka, R.K., Young, D.R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 49: 239-245.

Latarjet, M., Ruíz, A. (2008). *Anatomía Humana* (4ª. ed.). Buenos Aires: Médica Panamericana. Vol. 2, 888 p.

Lee, S.L., Colditz, G.A., Berkman, L.F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 113–119. Disponible en: [http://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797\(02\)00582-2/fulltext](http://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797(02)00582-2/fulltext)

López, A. & Blanco, D. (2005). La importancia del cuidador. España: Gobierno de la Rioja

López, A. (2006). Carga objetiva y emoción expresada en el cuidador informal de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. D.F., México: Tesis. UNAM

López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J. & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de vida y su Salud. *Rev Clín Med Fam* 2009; 2 (7): 332-339

Lozano, J. 2001. Arritmias cardíacas y su tratamiento. *Ámbito farmacéutico*. Recuperado el 9 de junio de 2013 de: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13023366&pident_usuario=0&pident_revista=4&fichero=4v20n11a13023366pdf001.pdf&ty=6&accion=L&origen=doymafarma&web=www.doymafarma.com&lan=es

Macías, A., Cordero A. & García I. (2005). Avances en el diagnóstico y tratamiento de las arritmias cardíacas. Unidad de Arritmias. Departamento de Cardiología y Cirugía Cardiovascular. Clínica Universitaria. Facultad de Medicina. *Rev Med Univ Navarra*. Vol. 49, N° 3, 2005, 48-52

Martínez, C. (2010). Carga y dependencia percibidas en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. D.F., México: Tesis. UNAM

Martínez, D & Sáez, P. (2007). Conductas de autocuidado en estudiantes universitarios residentes del complejo de hogares Huachocopihue de la UZCh, 2006. Valdivia, Chile: Tesis

Medina, L., Roncancio, E. & Velásquez, J.. Ablación de arritmias supraventriculares y ventriculares: Principios de electrofisiología En

Montalvo, A. & Flórez, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, Julio-Diciembre, 181-190.

Montorio, I., Izal, F., López, A. & Sánchez, C. (1998). La entrevista de carga del cuidador: Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.

Moreno, M. & Mateos, M. (2004). Agresividad de familiares cuidadores de enfermos oncológicos hospitalizados. *Psicooncología*. Vol. 1, Núm. 1. 2004, pp. 127-138

Moreno, M. (2005). *Como cuidar a un enfermo en casa*. Colombia: Manual Moderno

Muñoz, R. (2013). *Sobrecarga de cuidadores informales de pacientes oncológicos del centro de salud Hualpe*. Concepción, Chile: Tesis

Muratore, C., Batista, L., Chiale, P., Eloy, R., Tentori, M., Escudero, J., et al. (2009). Implantable cardioverter defibrillators and Chagas' disease: results of the ICD Registry Latin America. *European Society of Cardiology. Europace* (2009) 11, 164-168

National Alliance for Caregiving & Evercare. (2006). *Evercare Study of Caregivers in Decline: A Close-up Look at the Health Risks of Caring for a Loved One*. Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving and Minnetonka, MN: Evercare

National Center on Caregiving FCA. (2007). Fact sheet: caregiver health. Recuperado el 21 de septiembre de 2013 de: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print_friendly.jsp?nodeid=1822

Ofman, S., Pereyra, C & Stefani, D. (2013). Autocuidado en pacientes hipertensos esenciales en tratamiento, diferencias según género. *Boletín de Psicología*, No. 108, julio 2013, 91-106

Olivella, M. (2008). *Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué*. Biblioteca Lascasas, 2008; 4(4).

OMS, 2011. *Global status report on noncommunicable diseases 2010*. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Pp. 176

OPS, 2011. *Premature NCD deaths*. Electronic Reference. Recuperado el 15 de noviembre de 2013 en: <http://www.paho.org/hq/index>.

Ortega, M. (2006). *El cuidado de los hijos y el género*. Recuperado en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/113304.pdf>

Peinado, R. (2007). Desfibrilador automático implantable. Unidad de arritmias del Hospital Universitario La Paz. Madrid; 2007: 7-13

Pérez, M. (2005). Cuidadores informales en un área de salud rural: perfil, calidad de vida y necesidades. Biblioteca Lascasas, 2005; 1.

Ramos, B. (2008). Emergencias del cuidado informal como sistema de salud. México. Edit. Porrúa.

Rogero, J. (2010). Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. INMERSO (1): 57-64

Rovira, E. & García, C. (1999). Arritmias Cardíacas. Portal de Medicina de Emergencias. España

Sainz, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes geriátricos con arritmia cardíaca. D.F., México: Tesis. UNAM

Sánchez, M.P., Díaz, F., Cuéllar, I., Castellanos, B., Fernández, M.T. & Tena, A. (2007). La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales. Proyecto 24/07. Madrid.

Schulz, R. & Sherwood, P. (2008). Pshysical and mental health effects of family caregiving. Journal of social work ducation. Vol. 44, No. 3

Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación. (2003). Taler de información y educación sanitaria para personas cuidadoras. Dirección General de Programas Asistenciales.

Shaw, W.S., Patterson, T.L., Ziegler, M.G., Dimsdale, J.E., Semple, S.J. & Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer's caregivers. Journal of Psychosomatic Research, 46: 215-227.

Steele, H. (2010). Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. San José, Costa Rica: Tesis. Universidad de Costa Rica.

Tabón, O. (2003). El autocuidado: una habilidad para vivir. Universidad de Caldas, Colombia.

Tamargo, J. & Delpón, E. (2002). Nuevos avances en el tratamiento de las arritmias cardíacas. Madrid: Monocardio2002 No. 3. Vol. IV 109-123

Texas Heart Institute. (2012). Centro de información cardiovascular. Antiarrítmicos. Recuperado el 5 de agosto de 2013 de: http://texasheart.org/HIC/Topics_Esp/Meds/antia_sp.cfm

Tresguerres, J., Villanúa, M., López, A. (2012). Anatomía y Fisiología del Cuerpo Humano. Editorial. Mc Graw Hill

Vázquez, I., Vital, S., Bravo, C., Jurado, S & Reynoso, L. (2009). Retroalimentación biológica y relajación en pacientes con enfermedad renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis. Journal of Behavior, Health & Social Issues, vol. 1, núm. 2, noviembre-abril 2009, pp. 35-43

Velázquez, Y. & Espín, A. (2013). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas; 2013. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm

Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionamiento de la persona cuidada. Colombia. Aquichan 2006; 6 (001): 137-147

ANEXO

Anexo 1. Cuadernillo de Instrumentos de evaluación psicológica.

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: _____

ENCUESTA DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

No. Folio: _____

Lugar de Aplicación: **1** (HGM) **2** (ISSSTE 20 de Nov) **3** (CMN Siglo XXI)

Fecha: _____

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

Nombre: _____

1. Edad: _____

2. Sexo: (1) Masculino (2) Femenino

3. Escolaridad:

(1) No ha estudiado pero sabe leer y escribir (2) Grado escolar concluido _____ (0) No sabe leer ni escribir

4. Estado Civil:

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

5. Ocupación:

(1) Estudiante (2) Empleado (3) Profesionista (4) Comerciante (5) Ama de casa (6) Desempleado (7)

Jubilado (8) Otro. Especifique: _____

PARTE I

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

1. Estudiar
2. Trabajar
3. Labores del hogar
4. Cuidar de su enfermo
5. Otra: _____

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

1. Clínica u Hospital de SSA
2. Clínica u Hospital de IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Clínica u Hospital Privado
5. Consultorio médico particular
6. Otro: _____

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?
1. Menos de mil pesos
 2. Entre uno y tres mil pesos
 3. Entre cuatro y seis mil pesos
 4. Entre siete y diez mil pesos
 5. Más de diez mil pesos
9. En los últimos seis meses, ¿usted ha vivido en la misma casa de su paciente?
1. Si
 2. No
10. La casa donde usted ha vivido los últimos seis meses es:
1. Propia
 2. Rentada / alquilada
 3. Prestada
 4. Otra: _____

PARTE II

11. ¿Cuántas personas enfermas que requieren de asistencia y cuidados están a su cargo?
1. Una sola persona
 2. Dos personas
 3. Tres o más

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 cardíaca.

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

- 12.1 ¿Con qué dispositivo de estimulación cardíaca cuenta su paciente?

1. Marcapaso
2. DAI
3. Resincronizador

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

1. Si ¿Cuántas? PII13.2B _____
2. No

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

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

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

0. No está afiliado a ninguna institución de salud
1. Clínica u Hospital del SS
2. Clínica u Hospital del IMSS
3. Clínica u Hospital del ISSSTE
4. Clínica u Hospital Privado
5. Otras instituciones: _____

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

1. (1-6 meses)
2. (6 meses – 1 año)
3. (1 año – 2 años)
4. (Más de 2 años)

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

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

1. Madre 2. Padre 3. Hija(o) 4. Esposa(o) 5. Nieta(o) 6. Cuñada(o) 7. Otro: _____

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

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

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

- | | |
|--|--|
| 1. Higiene (corporal, genital y dental) | 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: _____ |

21. ¿Ha recibido usted información o entrenamiento del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) acerca de la enfermedad, tipo de cuidado y procedimientos que deberá llevar a cabo con el paciente en casa? 1. Si 2. No

22. ¿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

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

1. Si 2. No

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

- | | | |
|---------------------|------------------|------------------------------|
| 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 | |

25. 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

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

0. No recibe ningún apoyo

1. Recibe apoyo institucional – por parte del equipo de salud u otros profesionales en torno al cuidado que Usted ha de realizar en casa

2. Recibe apoyo familiar – existe un familiar (es) en quien 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: _____

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

1. No

2. Si, especifique quién:

28. 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

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

0. No voy

1. No voy, solo lo consulto por teléfono

2. Si, voy inmediatamente

3. Si, voy aunque espero un poco para ver si mejoro

4 Si, voy solo si me siento “muy mal”

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

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

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

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

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

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

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

34. ¿Ha llegado a percibir usted mismo, síntomas similares a los de su paciente con una enfermedad cardíaca?

1. Si 2. No

35. ¿Realiza alguna actividad física? 1. Ninguna 2. Caminar 3. Nadar 4. Gimnasia 5. Yoga o meditación 6. Otra especifique: _____

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

37. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólicas? 1. Si 2. No

38. Indique los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud

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

PARTE V

40. ¿Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud? 0. No 1. Si

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
41. Irritabilidad, enojo		
42. Tristeza, depresión		
43. Intolerancia		
44. Preocupación, miedo, ansiedad		
45. Boca seca		
46. Manos frías o sudorosas		
47. Tensión muscular (en cabeza, espalda, hombros)		
48. Dificultad para concentrarse		
49. Dificultad para tomar decisiones		
50. Olvidos o problemas de memoria		
51. Dificultad para dormir y descansar		
52. Llorar		
53. Falta de apetito		
54. Decremento en el deseo sexual		
55. Cansancio continuo		
56. Comer en exceso		
57. Aislamiento		
58. Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco.		
59. Palpitaciones		
60. Temblor de manos		
61. Otro (s). Especifique		

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

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

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

1. Si 2. No

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

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

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

1. Si 2. No

67. 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 | |
| 4. Vida familiar | 8. Otros. Especifique: _____ |

PARTE VI

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

1. Si 2. No

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

1. Si 2. No

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

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

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

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

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

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

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

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

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 depare 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 cuidar 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 su paciente y además cubrir otros gastos?	0	1	2	3	4

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

Nivel	Total
0 Sin sobrecarga (<46)	
1 Sobrecarga Leve (46-56)	
2 Sobrecarga Intensa (>56)	

CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL – GHQ.28

Nombre: _____ **Fecha:** _____

INSTRUCCIONES: Lea con cuidado y conteste lo que se le pide. Tache con una X el número de la escala, que mejor describa como se ha sentido en las últimas semanas.

ESCALA A-S

1. ¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?

0	0	1	1
Mejor que de costumbre	Igual que de costumbre	Peor que de costumbre	Mucho peor que de costumbre

2. ¿Ha tenido la sensación de que necesita un fortificante (como vitaminas) para sentirse con más energía?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

4. ¿Ha tenido la sensación de estar enfermo?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

5. ¿Ha padecido dolores de calveza?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

6. ¿Ha tenido la sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

7. ¿Ha tenido sensaciones de calor o escalofríos en el cuerpo?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

ESCALA B-AI

8. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

9. ¿Ha tenido dificultades para dormir “de largo” toda la noche?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

10. ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

11. ¿Se ha sentido con los nervios “a flor de piel” y malhumorado?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

12. ¿Se ha sentido asustado o ha tenido miedo sin motivo?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

13. ¿Ha tenido la sensación de que todo (por ejemplo, los problemas) se le viene encima?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

14. ¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente?

0	1	1	1
No en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

ESCALA C-DS

15. *¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?*

0	0	1	1
Mucho más que de costumbre	Igual que de costumbre	Bastante menos que de costumbre	Mucho menos que de costumbre

16. *¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?*

0	1	1	1
Menos que de costumbre	Igual que de costumbre	Más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

17. *En lo general ¿Ha tenido la impresión, está haciendo bien las cosas?*

0	0	1	1
Mejor que de costumbre	Igual que de costumbre	Peor que de costumbre	Mucho peor que de costumbre

18. *¿Se ha sentido satisfecho/a con su manera de hacer las cosas?*

0	0	1	1
Más que de costumbre	Igual que de costumbre	Menos que de costumbre	Mucho menos que de costumbre

19. *¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?*

0	0	1	1
Más que de costumbre	Igual que de costumbre	Menos que de costumbre	Mucho Menos que de costumbre

20. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

0	0	1	1
Más que de costumbre	igual que de costumbre	Menos que de costumbre	Mucho menos que de costumbre

21. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?

0	0	1	1
Más que de costumbre	igual que de costumbre	Menos que de costumbre	Mucho menos que de costumbre

ESCALA D-DG

22. ¿Ha pensado que Usted es una persona que no vale para nada?

0	1	1	1
No, en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

23. ¿Ha estado viviendo la vida sin esperanza?

0	1	1	1
No, en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

24. ¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirla?

0	1	1	1
No, en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

25. ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?

0	1	1	1
No, en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

26. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios “alterados”?

0	1	1	1
No, en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

27. ¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?

0	1	1	1
No, en absoluto	No más que de costumbre	Bastante más que de costumbre	Mucho más que de costumbre

28. ¿Ha notado que la idea de quitarse la vida, le viene constantemente a la cabeza?

0	1	1	1
No	Me parece que No	En alguna ocasión	Si, lo he pensado

Estructura del CGS-28.								
Factor(es)	Ítems							Puntaje
A. Síntomas	1/	2/	3/	4/	5/	6/	7/	
B. Ansiedad / Insomnio	8/	9/	10/	11/	12/	13/	14/	
C. Disfunción Social	15/	16/	17/	18/	19/	20/	21/	
D. Depresión Grave	22/	23/	24/	25/	26/	27/	28/	
	Total							