



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**FACTORES PREDICTORES DE SOBRECARGA PERCIBIDA EN CUIDADORES
PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDIACA
Y RESPIRATORIA**

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
PRESENTA
CARLOS ROBERTO ZEPEDA DOMÍNGUEZ

DIRECTORA:
DRA. VIRIDIANA PELÁEZ HERNÁNDEZ

REVISOR:
DR. EDGAR LANDA RAMÍREZ

SINODALES: DR. ARTURO OREA TEJEDA
DRA. ANGÉLICA JUÁREZ LOYA
MTRA. LAURA AMADA HERNÁNDEZ TREJO



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

A mis **Padres**, por sostenerme, apoyarme y acompañarme de manera incondicional desde mi llegada al mundo. Gracias por todo el cariño, apoyo, paciencia, y comprensión que me han dado, no sería la persona que soy ahora sin ustedes. Los amo con todo mi corazón.

A mis hermanos. Gracias, **Armando**, por ser un hermano mayor ejemplar, por apoyarme y por brindarme tu completa paciencia, aun cuando yo no la merecía. Gracias, **Hugo**, porque a pesar de los desacuerdos que tenemos sigues siendo mi hermano y nunca dejarás de serlo, valoro muchísimo cada buen momento que comparto contigo.

A la **Dra. Viridiana Peláez**, por adoptarme y guiarme a lo largo del desarrollo de este proyecto, y por brindarme la oportunidad de realizar investigación de verdad fuera de la facultad. Gracias, Viri.

Al **Dr. Arturo Orea**, por recibirme con los brazos abiertos en la Clínica de Insuficiencia Cardíaca y Respiratoria, y por siempre mostrarse atento y cordial con cualquier cosa que necesite.

Al **Dr. Edgar Landa**, por enseñarme cómo debe practicarse la psicología, siempre con sustento y evidencia científica. Por proporcionarme la primera oportunidad de intervenir psicológicamente en un paciente con el mejor modelo de todos, TCC Basado en la Evidencia. Por darme herramientas para la búsqueda de información científica. Por re encender mi amor hacia el trabajo de investigación. Por ser un antes y un después por mi paso en la facultad.

A la **Mtra. Laura Hernández**, por ser una de los académicos que más confianza ha depositado en mí al brindarme la oportunidad de trabajar contigo y de experimentar la docencia por primera vez. Gracias, Laura. No sé qué hubiera sido de mí cuando terminé octavo semestre si tú no hubieras estado.

A mis amigos de la facultad: **Ariadna**, por ser la primera persona desconocida en hablarme cuando entré a la facultad, gracias por todo el apoyo y cariño incondicional que me has dado, siempre estaré para ti cuando lo necesites; **Francisco**, por ser una de las amistades más leales, sinceras, y amenas que he tenido, atesoro cada momento que he vivido contigo, desde los asuntos serios hasta nuestras estupideces en clase; **Daniel**, por convertirte en una de las amistades y fuentes de apoyo más fuertes que tengo, en especial desde la segunda mitad de la carrera, por hacerme creer en mí y hacerme darme cuenta de todo lo que puedo hacer; **Yalina**, por siempre estar dispuesta a escuchar y dar lo mejor para hacerme sonreír; **Daniela**, porque muy a pesar de lo mal que me caías cuando te conocí, rápidamente te convertiste en alguien muy importante y querida para mí, gracias por todas las veces que me has escuchado y que me has acompañado; **Anel y Carlos Bici**, porque en poco tiempo pasaron a ser amistades muy apreciadas; **Fernando**, lo mismo, en poco tiempo pasaste a ser un buen amigo y persona de confianza; **Javier**, por ser una de las amistades más excéntricas y genuinas que

he tenido en mi vida, tu muy característica manera de dar aliento y apoyo es algo que aprecio mucho.

A mis compañeras de TCC basada en la evidencia: **Katya**, porque era divertido como el doctor te agarraba de bajada todas las sesiones con César; **Lorna**, por tu increíble humildad y tu calidad excepcional de educadora; **Alma**, por tu extravagancia, tu excesiva amabilidad y trato humano; **Jimena**, por ser tú, fuiste una de las mejores amigas que hice, aunque hayamos convivido por relativamente poco tiempo.

A mis compañeras de psicología del Servicio de Cardiología del INER: **Vico**, sé que no hablamos mucho y así, pero tu compañía me es muy amena; **Cass**, aunque al principio no hablábamos tanto, ahora eres una amiga más con la que puedo cotorrear a gusto y en confianza; **Liz**, siempre te mostraste amable y amistosa conmigo y eso es algo que valoro muchísimo, me da gusto haberte conocido; **Karla**, eres de las personas más directas y seguras que he conocido, aprecio mucho tu amistad; **Arely**, ¿qué podría decirte que no te haya dicho antes, pequeña? Gracias por todo. Las quiero a todas.

A **Roberto**, por acompañarme desde los 17, tanto en las buenas como en las malas. Porque hemos pasado por numerosas aventuras estúpidas juntos. Porque me has visto destrozado y te he visto destrozado. Porque pase lo que pase, siempre estás ahí para darme tu apoyo y confianza. Muchas gracias. Estoy muy orgulloso de ti.

A **Aldo**, por ser la amistad más larga que he tenido. Desde la secundaria te consideré como uno de mis mejores amigos, ahora veo que no me equivoqué. Agradezco cada plática que he tenido contigo, sin importar que siempre terminemos bajo los efectos del alcohol. Tu muy particular punto de vista me hace reflexionar en serio. Gracias, colega. Qué maravilla es la amistad.

A **Carolina**, porque independientemente de todo lo que hemos pasado, lo que estamos pasando, y lo que pasará con nosotros, tú me has ayudado muchísimo a crecer tanto personal como emocionalmente. Pase lo que pase, gracias.

Y a muchas otras personas muy importantes que no menciono a mayor detalle porque de ser así nunca terminaría: **Cristina, Jann, Nadia, Andrés, Juan, Eduardo, Pavel, Héctor, Naxheli, Daniel, Pao, Kike, Anna, Irma, Tess, Irving, El Equipo del Laboratorio de Condicionamiento Operante (Abi, Julián, Anna, Eli, Andy, Andrés, Benji) Ale, Ale Zea, Pam, Cristal, Nury, Vero, Jane, Thali, Montse, Oswaldo, Angie, Anagabi, Gris, Ale, Isa, Leti, Norma, Tona, César, y Rosario.**

Gracias a todos por su apoyo. No sería quien soy ahora sin todos ustedes.

Contenido

Resumen	2
Introducción	4
1. Insuficiencia Cardiorrespiratoria	6
1.1 Definición	6
1.2 Sintomatología	7
1.3 Epidemiología	8
1.4 Etiología	10
1.5 Diagnóstico y tratamiento	11
1.6 Deterioro en el paciente con ICR	14
2. Cuidador Primario Informal	15
2.1 Perfil	16
2.2 Estadísticas	17
2.3 Necesidades de cuidado de pacientes con insuficiencia cardiorrespiratoria	19
2.4 Deterioro del Cuidador Primario Informal	20
2.4.1 Sobrecarga Percibida	22
2.4.2 Aspectos psicológicos	24
2.4.3 Capacidad funcional y síntomas físicos	30
3. Planteamiento del problema y justificación	31
4. Método	32
4.1 Pregunta de Investigación	32
4.2 Objetivos	32
4.3 Variables	33
4.4 Participantes	35
4.5 Tipo de estudio y diseño de investigación	36
4.6 Instrumentos de recolección de datos	36
4.7 Escenario	38
4.8 Procedimiento	38
4.9 Consideraciones éticas	39
4.10 Análisis Estadísticos	39
5. Resultados	40
6. Discusión	43

7. Conclusiones	47
Referencias	48
Anexo 1	60
Anexo 2	62
Anexo 3	64
Anexo 4	65
Anexo 5	67

Resumen

La comorbilidad entre enfermedad pulmonar obstructiva crónica e insuficiencia cardíaca es frecuente, dando lugar a la insuficiencia cardiorrespiratoria (ICR). Los pacientes experimentan limitaciones sustanciales, lo cual impacta en sus cuidadores primarios informales (CPI), por lo cual éstos pueden desarrollar diversas afectaciones físicas y psicológicas, destacando la sobrecarga percibida. El objetivo de la presente investigación es explorar los factores que explican la aparición de sobrecarga percibida, así como su prevalencia en 59 CPI de pacientes que acuden al Servicio de Cardiología del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas. Los datos fueron obtenidos en una sesión única de 40 minutos aproximadamente, utilizando los inventarios de Ansiedad y Depresión de Beck, el Cuestionario de Carga del Cuidador de Zarit, la Escala de Autoeficacia Percibida en Cuidadores Primarios Informales de Enfermos Crónicos y el Cuestionario de Salud SF-12. Para el análisis de datos se realizaron pruebas descriptivas, de diferencias y correlaciones para explorar el nivel de asociación entre factores. Finalmente se construyó un modelo de regresión para estimar la asociación de factores con sobrecarga percibida. Los resultados mostraron asociaciones significativas entre la sobrecarga percibida con la escolaridad, con la función social de la calidad de vida relacionada con la salud, autoeficacia cognitiva y autoeficacia afectiva. Así pues, en el modelo de regresión probado los factores que predicen significativamente la sobrecarga percibida son la escolaridad, la función social y la autoeficacia cognitiva. Se sugiere que las futuras investigaciones tomen en consideración más factores que puedan ser de relevancia según la literatura, así como contar con una muestra más grande para aumentar la viabilidad y precisión de modelos predictivos.

Palabras clave: Insuficiencia cardiorrespiratoria, Cuidador Primario Informal, Síndrome del cuidador, factores de riesgo psicosocial.

Abstract

Comorbidity between chronic obstructive pulmonary disease and heart failure is common, leading to cardiorespiratory failure. Patients experience substantial limitations which impacts on their caregivers, so they might develop various physical and psychological affectations, highlighting the caregiver burden. The aim of the present study is to explore the factors that explain the appearance of caregiver burden, as well as its prevalence in 59 caregivers of patients who attend the Cardiology Service of the National Institute of Respiratory Diseases Ismael Cosío Villegas. The data were obtained in a single session of approximately 40 minutes, using the Beck Anxiety and Depression inventories, the Zarit Caregiver Burden Interview, the Perceived Self-Efficacy Scale Caregivers of Chronic Patients and the SF-12 Health Survey. For the analysis of data, descriptive tests, differences and correlations were performed to explore the level of association between factors. Finally, a regression model was tested to estimate the association of factors with caregiver burden. The results showed significant associations between caregiver burden with school level, with the social function of health related quality of life, and cognitive and affective self-efficacy. Thus, in the regression model tested, the factors that significantly predict the caregiver burden were school level, social function and cognitive self-efficacy. It is suggested that future research take into consideration more factors that may be relevant according to the literature, as well as having a larger sample to increase the viability and precision of predictive models.

Key words: Cardiorespiratory insufficiency, Caregiver, Caregiver syndrome, psychosocial risk factors.

Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y la insuficiencia cardíaca (IC) son algunas de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. Ambos síndromes, al compartir factores de riesgo, están estrechamente relacionadas y pueden presentarse de manera simultánea en muchas ocasiones. A la comorbilidad entre EPOC e IC se le conoce como Insuficiencia Cardiorrespiratoria (ICR).

Así como ambas condiciones comparten algunos síntomas físicos, como tos, fatiga, y disnea; las afecciones psicológicas, como ansiedad y depresión, también resultan ser comunes en los pacientes (Malo De Molina Ruiz, Valle Falcones, & Usetti Gil, 2014). Vivir con estos síntomas de manera crónica implica una carga física y psicológica, obligando al paciente a adaptarse a diversos cambios en su estilo de vida. Por lo que aquellos que los cuidan pueden presentar también un impacto sustancial (Svedsater et al., 2017).

Usualmente, quienes están al cuidado del paciente son personas significativas para él, sea pareja, hijo, amigo o algún otro relativo con una relación estrecha. Por lo general, quien asume el papel de cuidador no recibe ayuda económica ni capacitación o entrenamiento previo para la atención de la enfermedad, por lo cual se les suele denominar como Cuidador Primario Informal (CPI). El esfuerzo del CPI es de importante consideración conforme progresa la enfermedad, asumiendo ocasionalmente la responsabilidad total del enfermo, ayudándole con las actividades que éste por sí mismo ya no puede llevar a cabo (Barrón & Alvarado, 2009; Lethin et al., 2018).

El cuidado informal puede convertirse en un evento extremadamente estresante por las demandas y las expectativas que se generan sobre el CPI, repercutiendo en su salud y bienestar. Los CPI se enfrentan a estresores propios del desempeño del cuidado y al deterioro

inherente al proporcionar asistencia durante un periodo de tiempo prolongado e indefinido (Martínez López, Ramos Del Rio, Robles Rendón, Martínez González, & Figueroa López, 2012). Las demandas del cuidado informal alteran sus horarios de actividades, autoestima, apoyo familiar, intimidad, salud, vida social y estado financiero.

El impacto resultante del cuidado suele traer consigo síntomas psicológicos y conductuales como irritabilidad, estrés, miedo, depresión, ansiedad, aislamiento y sensación de soledad (Medrano, Rosario, Payano & Capellán, 2014). Una de las alteraciones más comunes presentes en el CPI es la sobrecarga percibida, caracterizada por fatiga, estrés psicológico y dificultades para ajustarse al rol. Lo cual deriva de una evaluación negativa de la situación del cuidado que puede amenazar la salud física, psicológica y emocional de los cuidadores (Zarit et al., 1980 en Del-Pino-Casado, Espinosa-Medina, López-Martínez & Orgeta, 2019; Unson, Flynn, Haymes, Sancho & Glendon, 2016).

El abordaje del CPI es un tema relevante para los profesionales de la salud, desde el monitoreo del estado de salud física hasta valoraciones psicológicas, pues un cuidador que se encuentre en mejores condiciones podrá desempeñar de mejor manera su papel en pro del paciente. Por lo que identificar los factores del CPI que pueden predecir el desarrollo de sobrecarga percibida se ha convertido en una importante tarea para los profesionales de la salud mental, por lo tanto, el presente trabajo pretende aportar más información al campo de conocimiento disponible acerca del CPI.

1. Insuficiencia Cardiorrespiratoria

Se denomina insuficiencia cardiorrespiratoria (ICR) a la comorbilidad de insuficiencia cardíaca (IC) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

1.1 Definición

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) es progresiva y potencialmente mortal. Provoca disnea y predispone a quien la padece a exacerbaciones y otras enfermedades graves (Ancochea & Miravittles, 2016). La EPOC es prevenible y tratable, pero la limitación consecuente del flujo de aire no es completamente reversible. Dicha limitación es causada por una mezcla de enfermedades de las vías respiratorias pequeñas (bronquiolitis obstructiva) y destrucción del parénquima (enfisema). La EPOC es una enfermedad multi-componente con efectos extra pulmonares (WHO, 2007).

La EPOC se asocia con una respuesta inflamatoria anormal de los pulmones en respuesta a agentes nocivos que incluyen el humo del cigarrillo, los combustibles de biomasa y los agentes ocupacionales. A menudo está marcada por períodos de empeoramiento de los síntomas denominados exacerbaciones o "ataques pulmonares". El daño pulmonar conduce a la pérdida de la función pulmonar, deterioro físico y dependencia de los servicios sociales y de salud (Hambleton, Bafadhel, & Russell, 2016).

La EPOC es una enfermedad sistémica que afecta, entre otros, al sistema cardiovascular. La gama de enfermedades cardiovasculares asociadas a la EPOC es amplia, incluyendo insuficiencia cardíaca (IC), enfermedad arterial coronaria, arritmias, disfunción ventricular derecha e hipertensión pulmonar (De Miguel Díez, García, & Maestu, 2010). Las enfermedades cardiovasculares son una importante condición comórbida con la EPOC,

dando como resultado más pacientes con EPOC sufriendo o muriendo por causas cardiovasculares que por fallas respiratorias (Black-Shinn et al., 2014).

Haciendo énfasis en la IC, ésta es un síndrome clínico causado por anomalías cardíacas funcionales que dan como resultado un gasto cardíaco reducido y/o presiones intracardíacas elevadas (Roversi, Fabbri, Sin, Hawkins, & Agusti, 2016; Sánchez-Prieto Castillo & López Sánchez, 2017). Debido a que EPOC e IC son condiciones que comparten factores de riesgo, y debido a las similitudes en la presentación clínica, el diagnóstico preciso, particularmente durante la descompensación aguda, es un reto y el tratamiento inicial puede estar dirigido a órganos equivocados. Incluso cuando se encuentra estable, la IC puede alterar la funcionalidad pulmonar, o la EPOC puede limitar la imagen cardíaca a un grado tal que el diagnóstico confiable es dudoso. De esta manera, La EPOC y la IC siguen representando un desafío importante para la medicina moderna, tanto como para su diagnóstico como para su tratamiento (Lainscak & Anker, 2015).

1.2 Sintomatología

Los síntomas característicos de la EPOC son tos, con o sin expectoración, y disnea. La tos crónica y el esputo de predominio matutino usualmente se consideran como síntomas tempranos de la enfermedad; mientras que la disnea, la fatiga, la pérdida de peso y la anorexia se presenta en etapas más avanzadas. Al progresar la severidad de la disnea, los pacientes adoptan un estilo de vida sedentario provocando que sea muy importante incidir en la actividad física para el conocimiento de sus limitaciones reales. Así pues, reducción de la actividad física puede llevar a disfunción muscular (Malo De Molina Ruiz et al, 2014).

Respecto a la IC, los signos y síntomas pertenecen a dos grupos: en primer lugar, aquellos como taquicardia, fatiga, disnea, crepitantes pulmonares y edema, sin embargo, son

muy inexactos al presentarse en muchas otras condiciones. Por otro lado, se tienen signos relativamente específicos, presentes en las formas más severas de IC, como desplazamiento del latido apical, ingurgitación yugular y ritmo de galope (Robles Gamboa, 2017).

Otros síntomas frecuentes en los pacientes con ICR son la ansiedad y la depresión, éstos repercuten en la calidad de vida, incrementando el riesgo de exacerbaciones y de muerte (Malo De Molina Ruiz et al., 2014). Los pacientes tienden a manifestar síntomas de ansiedad y depresión con mayor frecuencia en comparación con la población general, y en comparación con pacientes que padecen alguna otra condición crónica, con una prevalencia promedio del 40% para depresión, y del 36% para ansiedad (Ivziku, Clari, Piredda, De Marinis, & Matarese, 2018).

La disnea, la ansiedad, la depresión y la fatiga son síntomas comunes que están interrelacionados. Para los pacientes la disnea es el síntoma más frecuente y molesto, seguida por la fatiga, por lo que requieren un tratamiento diario. Esta experiencia de incomodidad para respirar no solo está determinada por la fisiología, sino que también está influenciada por factores psicológicos, sociales y ambientales. Diversos estudios evidencian que existen relaciones complejas y bidireccionales entre estos síntomas (Kapella, Larson, Covey & Alex, 2011; Mollaoglu, Fertelli & Tuncay, 2011; Park, Meldrum & Larson, 2013; Stridsman, Mullerova, Skar & Lindberg, 2013, en Lee et al., 2018).

1.3 Epidemiología

La prevalencia global de la EPOC es difícil de estimar debido a los diferentes enfoques utilizados para calcular la prevalencia. Además, una de las principales dificultades es la falta de diagnóstico, especialmente infra diagnosticada en pacientes más jóvenes, no fumadores y bajo nivel educativo (Rabe & Watz, 2017).

En 2016, el estudio *Global Burden of Diseases* estimó la prevalencia global de la EPOC en alrededor de 251 millones de casos. La alta prevalencia de la EPOC hace que sea una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. En 2015, ésta ocupó el tercer lugar entre las tasas de mortalidad mundial estandarizadas por edad para ambos sexos, con cerca de 3.17 millones de pacientes fallecidos a causa de la enfermedad, representando 5% de las muertes registradas en ese año. Dentro de este porcentaje, más de 90% se produjeron en países con ingresos bajos y medios (Vos et al., 2017).

Considerando que un tercio de los pacientes con EPOC mueren de enfermedades cardiovasculares, y un tercio de los pacientes con enfermedad cardiovascular tienen limitación del flujo aéreo, las tasas de mortalidad global atribuibles a la EPOC podrían subestimarse aún más. Se estima que para el 2030 la EPOC se convertirá en la tercera principal causa de muerte en el mundo (Rabe & Watz, 2017).

Respecto a la IC, ésta afecta a alrededor de 26 millones de personas en todo el mundo. La prevalencia de la IC en países desarrollados oscila entre 1-2% de la población adulta; en personas mayores de 70 años, esta llega a alcanzar 10%. La incidencia mundial oscila entre 1 y 5 casos por año y por cada 1.000 habitantes (Sánchez-Prieto Castillo & López Sánchez, 2017; Savarese & Hund, 2017).

Las estimaciones de prevalencia de IC en pacientes con EPOC son más altas que en población general adulta (10 a 30% frente a 1 a 2%), con una incidencia anual estimada de alrededor de 3.7%. De manera similar, la EPOC es una condición frecuente, a menudo no diagnosticada y no tratada, entre los pacientes con IC, en tasas de 13 al 39%. La EPOC se ha asociado con una mayor mortalidad en pacientes con IC (Roversi et al., 2016).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en México en 2014 el porcentaje de fallecimientos causados por las enfermedades pulmonares obstructivas crónicas corresponde a 3% en hombres y 3.3% en mujeres, respecto al porcentaje total de fallecimientos en ese año. En 2015 se registraron 55,485 fallecimientos causados por enfermedades del sistema respiratorio, representando 8.5% respecto al total de fallecimientos en ese año. Así pues, éstas representan la tercera causa de muerte en adultos mayores (>60 años), tanto para la población masculina como femenina (INMUJERES, 2016).

En particular, entre 2010 y 2015 se registraron en el país 117,749 defunciones a causa de EPOC, en su mayoría consecuencia directa del tabaquismo. Dichas cifras implican un aproximado de 53 muertes al día. Además, se estima que en 2015 hubo aproximadamente 88,000 decesos por enfermedades isquémicas del corazón (13.4% del total), y aproximadamente 23,000 por enfermedades hipertensivas (3.5% del total). Por otra parte, las enfermedades cardiovasculares representaron 19% del total de las muertes prematuras para ambos sexos, y de este total, la IC representa 3% para hombres y 5% para mujeres (Organización Panamericana de la Salud, 2014; INEGI, 2017).

1.4 Etiología

El humo del tabaco sigue siendo el principal factor de riesgo de la EPOC, pero en los últimos años se ha podido comprobar que la inhalación de otros gases y partículas tóxicas y nocivas, como los derivados de cocinar con humo de leña y la marihuana, también son capaces de producir EPOC. Un consumo de al menos 20 cigarrillos al día, durante más de 10 años, habla de que existe susceptibilidad a presentar la enfermedad en el paciente (Malo De Molina Ruiz et al., 2014).

A pesar de que la EPOC generalmente se manifiesta en edades mayores como parte de comorbilidad, existe una creciente evidencia de que los acontecimientos en etapas tempranas de la vida contribuyen a un deterioro funcional en los pulmones en la adultez, lo cual sugiere que los factores de riesgo, más allá de los que ya se conocen, como los genes, el funcionamiento pulmonar en la niñez y adolescencia, infecciones, exposición a otros contaminantes y la inactividad física, son de importancia en la etiología de la enfermedad (Rabe & Watz, 2017).

A pesar de que el pulmón es el principal órgano dañado, fumar también afecta en gran medida a otros órganos, como el corazón, por lo cual, una función pulmonar reducida ha sido independientemente correlacionada con riesgo incrementado de IC, infarto agudo al miocardio y fibrilación atrial. Es indudable que la EPOC y la IC frecuentemente coexisten en la práctica clínica, pues comparten factores de riesgo como edad avanzada, fumar, inflamación sistémica, y estilos de vida no saludables (De Miguel Díez, Chancafe, & Jiménez, 2013; Roversi et al, 2016).

1.5 Diagnóstico y tratamiento

Para considerar un posible diagnóstico de EPOC, primero se debe interrogar al paciente sobre exposición a factores de riesgo, principalmente tabaco y biomasa. Posteriormente, se procede con las pruebas de función respiratoria. Dentro de éstas, la espirometría es utilizada como técnica de confirmación diagnóstica ante la sospecha en un paciente con síntomas respiratorios crónicos y con historial de tabaquismo. Esta prueba define y cuantifica la limitación al flujo aéreo, permitiendo realizar el diagnóstico de la EPOC basado en la disminución del flujo espiratorio, medido a través del cociente de FEV1 (Volumen Espirado Forzado en un segundo) y la capacidad vital forzada (FVC)

(FEV1/FVC). Se confirma la EPOC si este cociente, después de suministrar broncodilatador, es inferior a 0,7 o 70% (Malo De Molina Ruiz et al., 2014; Rabe & Watz, 2017).

La *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease* (GOLD) clasifica la EPOC en función a la severidad y deterioro de acuerdo al FEV1 (véase Tabla 1)

Tabla 1.

Clasificación de la EPOC de acuerdo con la GOLD

Etapa	FEV1
I – Leve	FEV1 \leq 80%
II – Moderado	50% \leq FEV1 < 80%
III – Severo	30% \leq FEV1 < 50%
IV – Muy Severo	FEV1 < 30%

Fuente: (Hawkins et al., 2009)

Adicionalmente, la prueba de la caminata de seis minutos cuantifica la tolerancia al ejercicio y refleja la capacidad funcional del paciente (Malo De Molina Ruiz et al., 2014; Robles Gamboa, 2017). Si se tiene la sospecha clínica de hipertensión pulmonar, también se debe realizar un ecocardiograma y complementar con un electrocardiograma, que puede mostrar bloqueo de rama derecha del haz de His, eje derecho y signos de crecimiento o sobrecarga de cavidades derechas. Las pruebas de función pulmonar también son utilizadas, pues suelen estar alteradas en pacientes que presentan EPOC e IC (Robles Gamboa, 2017).

El diagnóstico diferencial de la EPOC en pacientes con IC, y viceversa, puede ser desafiante, especialmente en personas mayores con disnea y en fumadores. La espirometría es necesaria para detectar la limitación del flujo de aire y, por lo tanto, la EPOC; sin embargo, la correcta interpretación de la espirometría en pacientes con IC puede ser difícil. Adicionalmente, el juicio clínico y la evidencia de exposición a factores de riesgo permitirán la identificación de la EPOC en la mayoría de los pacientes con IC (Roversi et al., 2016).

Los objetivos terapéuticos comunes a corto plazo son disminuir los síntomas, mejorar la tolerancia al ejercicio y la calidad de vida. A largo plazo, se pretende reducir los riesgos evitando la progresión de la enfermedad, prevenir las exacerbaciones y reducir la mortalidad. El reconocimiento y la corrección de factores desencadenantes de deterioro como incumplimiento terapéutico o dietético; uso de medicamentos como los antiinflamatorios no esteroideos, calcioantagonistas no dihidropiridínicos y antiarrítmicos; factores sistémicos como sepsis, anemia, estados de alto gasto, hipoxemia e hipercapnia; factores cardiovasculares como bradiarritmias o taquiarritmias, isquemia miocárdica o embolismo pulmonar; apnea del sueño y lugares con elevada altitud, es fundamental para el tratamiento (Malo De Molina Ruiz et al., 2014; Rabe & Watz, 2017)

Farmacológicamente, los agonistas β_2 de acción prolongada inhalados (LABA) y los antagonistas muscarínicos de acción prolongada 2 (LAMA) tienen efectos positivos similares en la limitación del flujo de aire, la reducción de la retención de aire y la mejora de la terapia broncodilatadora para la intolerancia al ejercicio. Los broncodilatadores de larga acción han demostrado efectividad para mejorar la disnea, la calidad de vida y mejorar la tolerancia al ejercicio, y a largo plazo, además de reducir el número de exacerbaciones (Hambleton et al., 2016; Malo De Molina Ruiz et al., 2014).

El abandono del hábito de fumar es clave para reducir la disminución progresiva de la función pulmonar a lo largo del tiempo, así como las exacerbaciones y las comorbilidades relacionadas con el hábito de fumar, que disminuye la mortalidad en pacientes con EPOC. Mientras que para minimizar la retención de líquidos se sugiere la restricción moderada de sodio en la dieta (menos de 2 gramos al día), control de peso y uso juicioso de diuréticos. A su vez, la actividad física aeróbica mejora la capacidad funcional y la calidad de vida

(Hernández Simón, Lázaro Salvador, Alcalá López, & Maicas Bellido, 2017; Malo De Molina Ruiz et al., 2014).

La rehabilitación pulmonar también es una estrategia altamente eficaz para mejorar la disnea, la tolerancia al ejercicio y la calidad de vida. La educación, la promoción de hábitos saludables y el autocontrol también se consideran factores claves para cualquier intervención exitosa. Además, en pacientes hipoxémicos, la oxigenoterapia disminuye la vasoconstricción hipóxica (Malo De Molina Ruiz et al., 2014; Rabe & Watz, 2017). La rehabilitación pulmonar debe ser un componente crítico de la gestión de la EPOC, mejora la disnea, la calidad de vida y los resultados psicosociales. Se ha encontrado que el ejercicio se puede asociar con un mejor rendimiento cognitivo, lo cual brinda apoyo adicional para la utilidad de la rehabilitación pulmonar en la EPOC (Lin & Scott, 2012).

1.6 Deterioro en el paciente con ICR

Los pacientes pueden presentar deterioro en la fuerza y resistencia de los músculos periféricos y respiratorios, lo que puede afectar el estado de salud. El deterioro físico, psicológico y funcional durante la estadía hospitalaria es un problema relevante debido a las consecuencias después del alta. La hospitalización conduce a un deterioro físico y funcional que incluye la disminución de la fuerza muscular y la estabilidad postural (Torres-Sánchez et al., 2017).

Los pacientes con ICR experimentan limitaciones sustanciales en la calidad de vida y tienden a centrarse en éstos cuando expresan su preocupación, en lugar de los síntomas *per se*. El impacto de esta condición puede tener implicaciones más allá de las comúnmente apreciadas en la práctica de rutina, incluyendo incapacidad para dormir y socializar, vergüenza, estigma, miedo, tristeza, ansiedad y/o depresión (Svedsater et al., 2017). Mientras

las tasas de prevalencia de comorbilidad psicológica varían, parece haber una constante presencia de depresión, ansiedad y angustia relacionada con distrés psicológico (Hussain & Williams, 2017). Otros factores psicológicos, como la percepción de la enfermedad, atribución y locus de control interno, se asocian con la discapacidad provocada y la calidad de vida en el curso de la enfermedad (Mewes, Rief, Kenn, Ried, & Stenzel, 2015).

Vivir con síntomas de ICR de manera sostenida implica carga física y psicológica, agudizándose durante una exacerbación. Los pacientes se adaptan a vivir con la enfermedad de diferentes maneras. Además de los compromisos y ajustes en el estilo de vida para hacer frente a su condición, puede haber un impacto sustancial en aquellos que los cuidan, con muchos factores que contribuyen a la angustia psicológica (Svedsater et al., 2017).

2. Cuidador Primario Informal

El cuidado puede definirse como el comportamiento y las acciones que engloban conocimientos, valores y habilidades administradas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener y mejorar las condiciones en el proceso de vida y muerte (Ambriz-lópez et al., 2014). El cuidado involucra apoyo emocional, físico y financiero, así como cuidados de rutina (administración de medicamentos), arreglo personal (aseo, alimentación, vestido, baño), transporte, administración de recursos, etcétera (Yigitalp, Surucu, Gumus, & Evinc, 2017). De esta manera, el cuidado está presente en todas las relaciones donde las personas intentan proteger o mejorar el bienestar de los demás (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

Los cuidados administrados se clasifican en formales, proporcionados por personal médico capacitado; e informales, otorgados por familiares directos, amigos, voluntarios, e incluso vecinos y compañeros de trabajo (Pearlin et al., 1990). Se puede definir al Cuidador

Primario Informal (CPI) como aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, usualmente alguien significativo para el paciente, la pareja, hijo, amigo o algún otro relativo que tenga establecida una relación con el receptor de cuidado. Su esfuerzo es de importante consideración para el enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Consecuentemente, asume la responsabilidad total del enfermo, ayudándole con las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo. Por lo general, un CPI no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo (Barrón & Alvarado, 2009; Lethin et al., 2018).

El cuidado informal es la columna vertebral de la atención a largo plazo; sin embargo, sus contribuciones pasan desapercibidas, excepto por aquellos bajo su cuidado, pues la actividad principal es la compañía (Ambriz-lópez et al., 2014; Shaji & Reddy, 2012).

2.1 Perfil

La mayoría de las investigaciones realizadas en torno al perfil demográfico y psicosocial del cuidador, así como el impacto del cuidado, han sido enfocadas en CPI de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos psiquiátricos y condiciones crónicas y degenerativas, especialmente en adultos mayores (Olson, 2010). Dentro de la poca literatura especializada, se reporta que el perfil más común de un CPI es el de una mujer de edad media de 56 a 67 años, más frecuentemente cónyuge e hija. Generalmente, dedicadas al hogar y de bajo nivel educativo, por lo que no representan el principal soporte económico (Ambriz-lópez et al., 2014; Barrón & Alvarado, 2009; Lethin et al., 2018; Ruiz Fernández, 2014).

De manera general, los CPI asumen el cuidado del paciente desde el momento del diagnóstico, por lo que, en promedio, llevan desempeñando su papel por más de tres años y

realizan las acciones relativas durante la mayor parte de su tiempo, lo que eventualmente provoca percepción negativa de salud, deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales. En ese entonces, el cuidado se convierte en un estresor que impacta negativamente en la vida del CPI (Martínez López et al, 2012).

Las tareas de un CPI dependerán de las necesidades del paciente, en ocasiones las demandas pueden superar las posibilidades de los cuidadores. Así pues, muchos no cuentan con la ayuda necesaria para desempeñar todas las tareas, las cuales pueden ser difíciles de asumir por una sola persona. Además, se debe remarcar que los CPI deben enfrentarse a situaciones particularmente complicadas, especialmente en caso de agravamiento de los síntomas del paciente (Rivera, Dávila, & González, 2011),

Existe una considerable variabilidad en muchos factores relacionados con el cuidado informal. Los CPI difieren en las relaciones que tienen con sus destinatarios, sus arreglos de vivienda, las condiciones clínicas de los beneficiarios del cuidado y otros indicadores del alcance y la participación en la atención (Roth, Fredman, & Haley, 2015). La mayoría de los CPI no cuentan con el debido entrenamiento y, frecuentemente, se sienten con poca preparación para asumir tareas que requieren más habilidad médica, como cambiar catéter, curar heridas o verificar el manejo de medicación compleja. Los CPI a menudo reciben poco apoyo por parte de los profesionales de la salud y es común que se sientan abandonados y no reconocidos por el sistema de salud (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014).

2.2 Estadísticas

El cuidado informal es un asunto que afecta la calidad de vida de millones de personas en todo el mundo. No obstante, debido a que usualmente los CPI no suelen ser tomados en

cuenta, es difícil hacer estimaciones estadísticas de la población global de CPI; sin embargo, existen datos provenientes principalmente de países desarrollados.

En los Estados Unidos de América se estima que hay 43.5 millones de adultos que han sido cuidadores, casi seis de cada 10 cuidadores están actualmente cuidando a un ser querido, y tres de cada cinco son mujeres. Los cuidadores que cuidan más horas tienden a ser mujeres (62%) que cuidan a una mujer (64%). Los tres problemas o enfermedades más comunes citados por los cuidadores incluyen: edad avanzada (14%), Alzheimer o demencia (8%) y Cirugía / Heridas (8%). Otras enfermedades incluyen cáncer (7%), alteraciones en la movilidad (7%), trastorno mental (5%), enfermedad cardíaca (5%) y diabetes (5%) (AARP Public Policy Institute & National Alliance for Caregiving, 2015).

En México, las estadísticas no están enfocadas como tal a los CPI, sino a los cuidadores en general. Se tiene que, al tercer trimestre del 2016, la población de cuidadores ascendía a 286 mil personas aproximadamente, de las cuales 96.7% eran mujeres y 3.3% hombres. La proporción a nivel nacional es de 0.5%, distribuidos por el territorio nacional, especialmente en siete entidades (Baja California, Ciudad de México, México, Jalisco, Nuevo León, Sonora y Tamaulipas) que en conjunto concentran 42.9% del total de la población de cuidadores. La edad promedio es de 37 años y, por cada 100, 37 tienen entre 15 y 29 años de edad, 38 tienen entre 30 y 49 años y 25 tienen 50 años o más.

Respecto a su situación conyugal, 44.5% sostienen una relación marital, ya sea que estén casados o que vivan con su pareja en unión libre; 36.4% son solteros y 19.1% están desunidos (divorciados, separados o viudos). Respecto a la escolaridad, el promedio es de 9 años, lo que equivale a tener cubierto el nivel básico de educación, 34.3% cuenta con estudios

de secundaria, 27.4% cuenta con primaria, 23.4% con educación media superior o bachillerato, 8.9% con educación superior o universitaria y 3.5% carece de estudios.

71.5% se ocupan en casas particulares o prestan sus servicios en su propio domicilio; 27% en instituciones públicas y privadas, y 1.5% en otro tipo de establecimientos. Y de entre éstos, 90.1% son subordinados y remunerados, 9.2% trabajan por su cuenta, 0.4 son trabajadores no remunerados y 0.3% son empleadores. Los cuidadores laboran en promedio 38.5 horas a la semana, 52.5 en hombres, y 38 en mujeres. Estadísticas relacionadas al receptor, como la condición médica o mental, edad, sexo, y otras variables sociodemográficas no están disponibles en México. (INEGI, 2017)

2.3 Necesidades de cuidado de pacientes con insuficiencia cardiorrespiratoria

Para el cuidado de EPOC e IC, las recomendaciones enfatizan atender la esfera psicológica, fisioterapia respiratoria, realizar exámenes físicos evaluando periódicamente la aparición de los signos y síntomas de la enfermedad, monitorear y observar estrictamente los signos vitales (como frecuencia cardíaca, respiratoria y tensión arterial), valorar cambios respiratorios, ofrecer dietas ricas en calorías y bajas en sodio (Sánchez-Reyes, Pinal-Moreno, & Ortega-Vargas, 2007). Respecto a la IC,

Reconocer que los pacientes con EPOC son vulnerables a la reducción de la calidad de vida y el aislamiento social es crucial, se debe reconocer que existen oportunidades para mejorar los servicios y las estrategias de gestión para este grupo de pacientes (Gardiner et al., 2010). Se resalta la necesidad de abordar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales individuales. La comprensión del punto de vista del paciente sobre sus necesidades de apoyo es clave para facilitar este enfoque (Gardener, Ewing, Kuhn, & Farquhar, 2018). Sin embargo, las deficiencias cognitivas pueden interferir con la capacidad

de un paciente para adherirse a complejos regímenes médicos y usar dispositivos de inhalación (Lin & Scott, 2012).

Una revisión sistemática identificó la comprensión de los pacientes sobre la naturaleza de la EPOC como un aspecto clave del apoyo (Gardener et al., 2018). Conocer cómo progresarán sus síntomas y su pronóstico probable, la necesidad de apoyo para controlar su afección, la necesidad de apoyo emocional, cómo vivir positivamente con EPOC y pensar en el futuro. El acceso a un buen apoyo social puede ayudar a permitir el ajuste emocional requerido y puede ayudar a preservar la calidad de vida (Gardiner et al., 2010).

Los pacientes con IC también deben seguir un estricto régimen farmacológico y no farmacológico. Muchos pacientes con IC tienen dificultades para seguir el régimen impuesto por la enfermedad, por lo que la presencia de un CPI representa una importante fuente de apoyo en el cuidado de la IC (Dellafiore et al., 2018). Los CPI juegan un papel único, que incluye asistencia con el control de síntomas, emociones, auto cuidado, transiciones y toma de decisiones (Lum, Lo, Hooker, & Bekelman, 2014). La disponibilidad de un CPI es de importancia crucial en el manejo de pacientes con enfermedades crónicas, ésta se asocia con un mejor pronóstico (Clark et al., 2016; Pressler et al. 2013; Ponikowski et al., 2016, en Timonet-Andreu et al., 2018).

2.4 Deterioro del Cuidador Primario Informal

El aumento en la demanda de los servicios de salud por parte de la población con enfermedades crónico-degenerativas ha llevado a las instituciones y proveedores de salud a implementar estrategias que implican la participación obligada del CPI tanto en el hospital como en el hogar, reforzando su presencia constante, y por consiguiente, la carga del cuidado (Ambriz-López et al., 2014).

El cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento extremadamente estresante por las demandas y expectativas que se generan sobre el CPI, lo cual acarrea repercusiones en su salud y bienestar. Los CPI entonces se enfrentan tanto a estresores inmediatos, propios del desempeño del cuidado, y al deterioro inherente al proporcionar asistencia durante un periodo de tiempo sin descanso, e indefinido (Martínez et al., 2012).

Aunque la atención que ofrece el CPI puede estar relacionada con aspectos positivos, como sensación de crecimiento personal y satisfacción, también se asocia con consecuencias negativas para la salud física y psicológica (Sánchez-López, Limiñana-Gras, Colodro-Conde, & Cuéllar-Flores, 2015). Frecuentemente, el cuidado pasa del intercambio ordinario de asistencia entre personas que mantienen una estrecha relación entre sí a una carga extraordinaria y desigualmente distribuida (Pearlin et al., 1990).

Cuando el deterioro de una enfermedad conduce a una mayor dependencia se produce una reestructuración de la relación establecida, y el cuidado se convierte en el componente predominante. Así, proveer cuidados se percibe como un estresor mayor, y sus efectos en la salud y bienestar del cuidador han sido estudiados insistentemente a lo largo de las últimas décadas (Olson, 2010). Las demandas del cuidado informal repercuten de manera negativa en los CPI, alterando sus horarios de actividades, su autoestima, su apoyo familiar, su intimidad, su salud, su vida social y su estado financiero. Este impacto a menudo resulta en síntomas psicológicos y conductuales como irritabilidad, estrés, miedo, depresión, ansiedad, aislamiento y sensación de soledad (Medrano et al, 2014). Otras condiciones incluyen el desconocimiento y el miedo ante el enfermo, y la repercusión laboral, lo que acarrea de manera general repercusiones en la calidad de vida del cuidador (Danacı & Koç, 2018; Rha, Park, Song, Lee, & Lee, 2015).

2.4.1 Sobrecarga Percibida

La sobrecarga percibida es un concepto multidimensional, hace referencia a la experiencia subjetiva del cuidador en las demandas de atención, con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida, mientras la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado. Se caracteriza por fatiga, estrés psicológico y dificultades para ajustarse al rol, lo cual deriva de una evaluación negativa de la situación del cuidado que puede amenazar la salud física, psicológica y emocional de los cuidadores (Zarit et al., 1980, en Del-Pino-Casado et al., 2019; Unson et al., 2016).

La esencia de la sobrecarga está íntegramente relacionada con la dedicación y desempeño del rol de cuidador que se asume, e implica las afectaciones negativas concretas en la vida del CPI. Ésta surge a raíz de molestias cotidianas, decisiones difíciles, sacrificios y otras demandas que aumentan el riesgo de estrés, agotamiento y disminución en la salud, del cuidado personal y la capacidad de cumplir otras funciones de la vida (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980, en Bailey & Harris, 1998).

Entre los diversos factores existentes que pueden predecir sobrecarga percibida se tienen ser del sexo femenino, bajo logro escolar, vivir con quien recibe el cuidado, sintomatología ansiosa y depresiva, aislamiento social, estrés financiero, número elevado de horas dedicadas al cuidado y falta de elección de asumir el papel de cuidador (Adelman et al., 2014).

Se ha observado en varias ocasiones cómo la sobrecarga percibida afecta diferentes aspectos de la vida del CPI, demostrando estar fuertemente relacionada con los trastornos del sueño, síntomas depresivos, ansiedad, calidad de vida relacionada con la salud, autoestima,

valoración positiva de los CPI en sus relaciones con los miembros de su familia enfermos (Pickett et al., 1997; Song et al., 1997; Happe y Berger, 2002; Morimoto et al., 2003, en Chang, Chiou, & Chen, 2010; Lethin et al., 2018).

Así mismo, mal estado de salud del CPI, ser cónyuge, largos periodos de hospitalización del receptor, la cantidad de apoyo social, el tipo de familia, el apoyo del cuidador y el número de visitas a emergencias, son factores de peso que también el desarrollo de carga del cuidador (Allegri et al., 2006; Adelman et al., 2014; Lou et al., 2015; Guerriere et al., 2016; Javalkar et al., 2017; Jeong & Yoo, 2015; Yigitalp et al., 2017).

Sin embargo, la valoración de la sobrecarga y los posibles problemas emocionales derivados de ésta no es llevada de manera rutinaria por los profesionales de la salud (Medrano et al., 2014). Los estudios se encuentran limitados por el gran énfasis de los grupos diagnósticos homogéneos, pues algunas condiciones pueden provocar una mayor cantidad de carga del cuidador que otras (Adelman et al., 2014). Así, se ha observado que los factores con los cuales se asocia la sobrecarga percibida varían dependiendo del grupo diagnóstico que se estudia, como en los casos de Enfermedad Cerebrovascular (ECV) (Y. G. Jeong, Myong, & Koo, 2015; Pucciarelli et al., 2018; Tiegs et al., 2006), Cáncer (Johansen, Cvancarova, & Ruland, 2018; Rha et al., 2015; Yeh, Wierenga, & Yuan, 2009), y Enfermedades Neurodegenerativas (Allegri et al., 2006; Lou et al., 2015).

En lo que respecta a EPOC e IC, la sobrecarga percibida del CPI se ha relacionado con la aparición de exacerbaciones, angustia emocional, presión financiera, aislamiento social, trastornos del sueño, sintomatología depresiva, disminución del bienestar emocional y reducción de la calidad de vida, la relación con el paciente, la autoeficacia del CPI, y el apoyo social percibido (Barutcu & Mert, 2016; Hu, Dolansky, Hu, Zhang, & Qu, 2016). Sin

embargo, todavía no ha quedado muy claro hasta qué punto los factores que se han asociado predicen la aparición de sobrecarga percibida en CPI de pacientes con ambas patologías.

2.4.2 Aspectos psicológicos

Los CPI son un componente integral en el cuidado de la salud; sin embargo, el cuidado puede inducir estrés psicológico cuando ellos se perciben incapaces de lograr de manera exitosa su cometido. Los CPI pueden encontrar sumamente difícil observar cómo la salud de su ser querido va disminuyendo, lo cual frecuentemente guía a un incremento de carga emocional, que puede dañar la relación cuidador-paciente (Mroz et al., 2017).

El cuidado de una persona se ha relacionado con altos niveles de sobrecarga, aumentando el riesgo de experimentar síntomas de depresión y ansiedad (Cooper et al., 2007; Lee et al., 2014, en Del-Pino-Casado et al., 2019). Los CPI usualmente reportan que sus niveles de estrés son afectados por el estado emocional del paciente. Los síntomas psicológicos y emocionales del paciente son usualmente percibidos por los CPI como los más estresantes (Wilkes et al., 2018).

A pesar de que los CPI son de crítica importancia en el mantenimiento de la salud del paciente, ha habido poco énfasis en cómo el personal de salud debería relacionarse con éstos, pues no suele consultar las preocupaciones del cuidador correspondientes sobre la provisión del cuidado. De este modo, los CPI pasan a ser “el paciente invisible”, y es común que tengan necesidades psicosociales y de salud no atendidas que, a su vez, repercutan en la proporción del cuidado (Adelman et al., 2014). Es frecuente que éstos presenten altos niveles de estrés y depresión, y bajos niveles de bienestar, autoeficacia, y salud física (Chai, Mahadevan, Ng, Chan, & Md Dai, 2018).

El estrés psicológico que experimenta el cuidador ha sido relacionado con deterioro global en la salud física y mental (Butterworth, Pymont, Rodgers, Windsor & Anstey, 2010; Eters, Goodall, & Harrison, 2008; Lavela & Ather, 2010, en Unson et al., 2016).

Los CPI son un grupo crítico para estudiar. La postura predominante de la literatura científica, las políticas públicas y el público en general es que convertirse en CPI es una experiencia estresante crónicamente que puede ser abrumadora e incluso peligrosa para la salud del cuidador (Pinquart y Sörensen, 2003; Schulz y Sherwood, 2008; Vitaliano, Zhang y Scanlon, 2003, en Roth et al., 2015).

Ansiedad

La ansiedad puede definirse como un estado emocional tenso, a menudo marcado por síntomas físicos tales como tensión, temblor, sudoración, palpitaciones y aumento de la frecuencia del pulso (Beck, Emery, & Greenberg, 1985). La presencia de la ansiedad en los CPI está relacionada con el estrés inherente a las obligaciones del cuidado, y ésta, al igual que la depresión, suele ir acompañada de baja autoestima y malas estrategias de afrontamiento (Parker Oliver, Washington, Smith, Uraizee, & Demiriz, 2017). Aunado a lo anterior, los trastornos de ansiedad suelen ser una de las razones principales de las visitas de los CPI a atención primaria, incidiendo directamente en su salud física (Del-Pino-Casado, Pérez-Cruz, & Frías-Osuna, 2014; Sánchez-López et al., 2015).

Conforme van progresando la severidad de la EPOC, los pacientes se vuelven más dependientes a los cuidados proporcionados por los CPI lo que conlleva a sobrecarga y eventualmente al desarrollo de síntomas de depresión y ansiedad. Se ha estimado que la prevalencia de síntomas de ansiedad es de 64% (Ivziku et al., 2018). La ansiedad también se encuentra presente durante las hospitalizaciones, y se ha estimado que 57.5% de los CPI

presentan ansiedad en el momento de la hospitalización de los pacientes (García-Guillamón, Bernabeu-Mora, & Montilla-Herrador, 2018).

Así pues, se ha visto que síntomas de depresión y ansiedad, así como perturbaciones en el sueño, son los principales problemas que enfrenta un CPI, y que una capacidad funcional disminuida en el paciente se asocia a un aumento en los niveles de sobrecarga percibida en los CPI, y consecuentemente a altos niveles de ansiedad. A su vez, la capacidad funcional del CPI, una baja satisfacción de vida, depresión, y ansiedad, repercuten en la sobrecarga percibida. (Lethin et al., 2018; Liu et al., 2017).

Depresión

La depresión se define como un trastorno del estado de ánimo caracterizado por sentimientos de tristeza, soledad, apatía y culpa, así como por alteraciones en el apetito, el ciclo de sueño, el interés sexual y cambios en el nivel de actividad (Beck, 1970). Los síntomas depresivos son afecciones comunes en los CPI (Chung, Pressier, Dunbar, Lennie, & Moser, 2011) y resultan de la naturaleza estresante del cuidado, así pues, se ha estimado que su prevalencia en los CPI es del 51% (Ivziku et al., 2018).

Usualmente, los síntomas depresivos vienen de la mano con ansiedad, los cuales repercuten directamente sobre la calidad de la salud mental del CPI, llegando a incidir directamente sobre la calidad de vida relacionada con la salud del paciente (Ivziku et al., 2018). Aunado a lo anterior, la sintomatología depresiva del CPI puede llevar a una falta de “cuidado respetuoso” (considerar los sentimientos, deseos, opiniones, y valores del paciente) y a conductas perjudiciales, como gritos y amenazas (Unson et al., 2016).

Existe evidencia de que los CPI son más propensos a reportar síntomas de depresión y otros indicadores de estrés psicológico, así como presentar mayor riesgo de tener problemas de salud mental mientras brindan atención (Moriarty, Maguire, O'Reilly, & McCann, 2015; Sánchez-López et al., 2015). La severidad de la enfermedad del paciente y el estigma personal de los cuidadores, son factores que se han reportado con el mantenimiento de niveles elevados de depresión en CPI (Chai et al., 2018).

Se han observado diversas tasas de prevalencia de depresión y ansiedad en CPI de pacientes con diferentes patologías: 21.4% - 40.2% enfermedades cardiovasculares (Loh et al., 2017, en Del-Pino-Casado et al., 2019), 34.0% - 43.6% demencia (Sallim et al. 2015, en Del-Pino-Casado et al., 2019) y 26% - 57% en hospicios; respectivamente (Parker Oliver et al., 2017). De manera similar, 23% - 47% de CPI conyugales de pacientes con IC aguda han experimentado, al menos, síntomas depresivos de leves a moderados, 45% de CPI de pacientes con IC en etapas muy avanzadas presenta síntomas depresivos. Aproximadamente 27.5% de los CPI con síntomas depresivos suelen presentar un estado funcional más deficiente, menor control percibido, mayor angustia, dificultades, y más tiempo en tareas de cuidado, en comparación con los CPI sin síntomas depresivos (Chung et al., 2011).

Sin embargo, existe poca investigación centrada en la sobrecarga entre los CPI de pacientes con IC y EPOC. Consecuentemente, se desconoce si la sobrecarga, la capacidad funcional y el control son factores predictores de síntomas depresivos en esta población. Así pues, como estos factores son susceptibles de cambiar, la identificación de factores asociados con los síntomas depresivos de los CPI podría proporcionar objetivos importantes para la planeación de futuras intervenciones. (Chung et al., 2011).

Autoeficacia

La autoeficacia se define como la creencia de un individuo en poder realizar actividades para interferir con los eventos relacionados con su vida y para lograr los resultados deseados. Se basa en experiencias sobre los efectos de las acciones de uno en circunstancias específicas. En la población general, la autoeficacia se ha relacionado con numerosos resultados psicológicos y fisiológicos positivos (Unver, Basak, Tosun, Aslan, & Akbayrak, 2016; Yildiz, Karakaş, Güngörmüş, & Cengiz, 2017).

La autoeficacia es importante en varios comportamientos de salud como dejar de fumar, abstinencia de alcohol, control de peso, nutrición, ejercicio, diabetes, prevención, y preparación para la crianza de los hijos. También es extremadamente importante para aprender actividades de cuidado personal relacionadas con el manejo de enfermedades crónicas como el cáncer, demencia y EPOC, así como para facilitar el manejo del impacto de la enfermedad (Ugur, Kizilci, Besen, Arda, & Duran, 2017).

En el contexto del cuidado, la autoeficacia puede ayudar a hacer frente a las consecuencias negativas de las responsabilidades de los CPI, como problemas psicológicos y de salud física, situación económica, social y de relaciones familiares (Yildiz et al., 2017). De esta manera, cuando los CPI presentan baja autoeficacia, los pacientes reportan niveles más altos de ansiedad y peor calidad de vida, en comparación con los que mantienen altos niveles de autoeficacia (Porter, Keefe, Garst, & McBride, 2009).

Altos niveles de autoeficacia en los CPI pueden reducir los niveles de sobrecarga percibida, lo que les permitiría disponer de más tiempo y recursos emocionales para participar en comportamientos de salud positivos como el ejercicio físico, así como disminuir

la probabilidad de adoptar conductas de salud riesgosas, como beber y fumar (Rabinowitz, Saenz, Thompson, & Gallagher-Thompson, 2011).

Bajos niveles de autoeficacia pueden llevar a problemas como a evitar las tareas de atención, lo cual se asocia con síntomas como estrés, depresión y ansiedad que, a su vez, pueden afectar la calidad de la atención informal brindada, y cuando se combina con sobrecarga percibida, los CPI pueden experimentar mayores dificultades (Unver et al., 2016).

La autoeficacia influye en la confianza de los CPI de que pueden ayudar a aliviar los síntomas de los pacientes y, consecuentemente, los pacientes suelen presentar más energía, menos síntomas y menor tiempo en cama (Keefe et al., 2003, en Hendrix, Landerman, & Abernethy, 2013). Así pues, la autoeficacia reduce los niveles de depresión del CPI (Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos y Sanderman, 2001, en Hendrix et al., 2013), mientras que cuando los CPI presentan menor autoeficacia, éstos presentan niveles más altos de ansiedad y depresión (Porter, Keefe, Garst, McBride y Baucom, 2008, en Hendrix et al., 2013).

En el contexto de la EPOC y la IC, en lo que respecta a la relación entre el paciente y el CPI se ha observado que a menores niveles de autoeficacia del paciente, los niveles de sobrecarga percibida de los CPI eran mayores (Bernabeu-Mora et al., 2016; Mansfield et al., 2016; Ugur et al., 2017). Por otra parte, se ha observado que niveles de autoeficacia bajos y sintomatología depresiva alta, son predictores de baja calidad de vida en los pacientes con IC, mientras que la autoeficacia, el apoyo social, los ingresos económicos, y la relación con el paciente, son predictores moderados de sobrecarga en CPI de pacientes con IC (Hu et al., 2016). Sin embargo, aún existen huecos en la información disponible sobre la autoeficacia en los CPI de pacientes con condiciones como EPOC e IC.

2.4.3 Capacidad funcional y síntomas físicos

Cuando las demandas de cuidados exceden los recursos psicológicos o sociales para enfrentarlos, pueden ocurrir interrupciones inmunológicas y neuroendocrinas que pueden aumentar el riesgo de deterioro de la salud (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud & Doros, 2010, en Roth et al., 2015), por lo que es común que los CPI descuiden su propia salud y oculten información sobre sus problemas de salud (Chang et al., 2010).

Las consecuencias en la salud física del CPI han recibido menos atención que las consecuencias psicológicas; sin embargo, esto no significa que éstas no existan. La sobrecarga que deriva en estrés crónico puede contribuir al riesgo de padecer problemas de salud como presión arterial alta, enfermedad cardíaca, lesiones en la espalda, artritis, úlceras gástricas, dolores de cabeza, dispepsia, vértigo y dificultades para dormir. Si bien estos problemas físicos pueden no ser causados directamente por las responsabilidades de cuidado, es probable que se agraven por ellos (Amankwaa, 2017; Chang et al., 2010).

Además de las diversas enfermedades crónicas que pueden derivarse de las afectaciones anteriores, las quejas más frecuentes son osteoarticulares, dolores de cabeza, agotamiento, patologías cardiovasculares o gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios (Sánchez-López et al., 2015). Asimismo, el estrés psicológico crónico puede conducir a una desregulación del sistema cardiovascular a través de una hiperactivación del eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal, pues se ha encontrado que un número elevado de horas semanales de cuidado se asocia con un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, riesgo impulsado en aquellos que brindan atención durante largos períodos de tiempo (Mortensen et al., 2017).

Si bien se ha estudiado en repetidas ocasiones los efectos psicológicos sobre los CPI en contextos de condiciones que deterioran la capacidad funcional del paciente, definida como la facultad que tiene una persona para realizar actividades de la vida diaria sin necesidad de supervisión, dirección o asistencia, dentro de un amplio rango de complejidad (Giraldo Inés & Franco María, 2008), poco o nada se sabe sobre las repercusiones en la capacidad funcional del CPI, pese a las alteraciones y síntomas fisiológicos que sí se han encontrado, así como su posible asociación con la sobrecarga percibida.

3. Planteamiento del problema y justificación

Se ha encontrado en la literatura síntomas de depresión, ansiedad y una capacidad funcional disminuida en el paciente se asocia a un aumento en los niveles de sobrecarga percibida en los CPI (Lethin et al., 2018; Liu et al., 2017). De manera paralela, se ha encontrado que la autoeficacia puede ayudar a hacer frente a las consecuencias negativas de las responsabilidades de los CPI (Yildiz et al., 2017), y que altos niveles de autoeficacia en los CPI pueden reducir los niveles de sobrecarga percibida (Rabinowitz et al., 2011).

No obstante, no se ha explorado detalladamente si además la calidad de vida relacionada con la salud de los CPI, y la capacidad funcional del paciente también inciden en los niveles de sobrecarga percibida. Así pues, las investigaciones que abordan factores propios de los CPI de pacientes con insuficiencia cardiorrespiratoria son escasas.

Estadísticamente, la EPOC ocupa el tercer lugar entre las tasas de mortalidad, y su prevalencia mundial se estima en alrededor de 251 millones de casos, colocándola como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad mundial, mientras que la IC, afecta a alrededor de 26 millones de personas en todo el mundo, y su incidencia mundial oscila entre 1 y 5:1000 casos por año.

Debido a la elevada incidencia de ambas condiciones, y a su naturaleza que progresivamente deteriora la funcionalidad y autonomía de los pacientes, es de esperarse que igualmente exista un gran número de CPI, quienes usualmente no son tomados en consideración por el personal de salud, haciéndolos proclives al desarrollo de enfermedades físicas y mentales, especialmente la sobrecarga percibida o síndrome del cuidador.

Así pues, son pocas o nulas las investigaciones que se enfocan en las características propias de los CPI de estos pacientes que los puedan hacer proclives a desarrollar sobrecarga percibida, impidiendo el desarrollo de protocolos especializados en la prevención y cuidado de CPI. Por ello, es necesario investigar más respecto a la sobrecarga percibida, en especial en identificar con mayor precisión cuáles son los factores que más inciden en los niveles sobrecarga percibida, para orientar el desarrollo de programas de intervención y prevención destinados a los CPI.

4. Método

4.1 Pregunta de Investigación

¿Los síntomas de depresión y de ansiedad, el nivel de autoeficacia, la calidad de vida relacionada con la salud y la capacidad funcional del paciente predicen la sobrecarga percibida en cuidadores primarios informales de pacientes ambulatorios con ICR estable?

4.2 Objetivos

Objetivo General

- Identificar si los síntomas de depresión y ansiedad, el nivel de autoeficacia, y la calidad de vida relacionada con la salud del CPI, así como la capacidad funcional del paciente inciden en la sobrecarga percibida en los CPI de pacientes ambulatorios con ICR estable.

Objetivos Específicos

- Conocer las características sociodemográficas de los CPI de pacientes ambulatorios con ICR estable del Servicio de Cardiología del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas” INER.
- Explorar la prevalencia de depresión, ansiedad, y autoeficacia percibida de acuerdo al nivel de sobrecarga percibida en los CPI pacientes ambulatorios con ICR estable del Servicio de Cardiología del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas” INER.
- Analizar la relación de dichas variables psicosociales con la presencia de sobrecarga percibida en los CPI.
- Explorar si dichas variables pueden explicar la aparición de sobrecarga percibida en los CPI.

4.3 Variables

Variable Dependiente

- Sobrecarga percibida
 - Definición conceptual: Experiencia subjetiva del cuidador en las demandas de atención, es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas; la carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado (Zarit, Bottigi, Gaugler, 2007).
 - Definición operacional: Puntuación obtenida en el Cuestionario de Carga del cuidador de Zarit.

VARIABLES INDEPENDIENTES

- Depresión
 - Definición conceptual: Trastorno del estado de ánimo que se encuentra caracterizado por sentimientos de tristeza, soledad, apatía, por un auto-concepto negativo que se asocia con reproches y culpa, por cambios vegetativos que se ven representados en alteraciones en el apetito, en el ciclo de sueño, y en el interés sexual, y por cambios en el nivel de actividad manifestados a través de torpeza o agitación (Beck, 1970).
 - Definición operacional: Puntuación obtenida en el Inventario de Depresión de Beck.
- Ansiedad
 - Definición conceptual: Estado emocional tenso, a menudo marcado por síntomas físicos tales como tensión, temblor, sudoración, palpitaciones y aumento de la frecuencia del pulso (Beck, Emery, & Greenberg, 1985).
 - Definición operacional: Puntuación obtenida en el Inventario de Ansiedad de Beck.
- Autoeficacia
 - Definición conceptual: Creencia de un individuo en poder realizar actividades para interferir con los eventos relacionados con su vida y para lograr los resultados deseados. Se basa en experiencias sobre los efectos de las acciones de uno en circunstancias específicas (Unver, Basak, Tosun, Aslan, & Akbayrak, 2016).
 - Definición operacional: Puntuación obtenida en la Escala de Autoeficacia Percibida en Cuidadores Primarios Informales de Enfermos Crónicos.

- Calidad de Vida Relacionada a la Salud
 - Definición conceptual: Valoración de la percepción de la salud por parte del individuo, recogiendo aspectos objetivos y subjetivos, tales como las influencias del estado de salud actual, cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre su capacidad para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para la persona y que afectan a su estado general de bienestar (Soto & Failde, 2004).
 - Definición operacional: Puntuación obtenida en el inventario SF-12
- Capacidad Funcional
 - Definición conceptual: Facultad que tiene una persona para realizar actividades de la vida diaria sin necesidad de supervisión, dirección o asistencia, dentro de un amplio rango de complejidad, como tomar decisiones propias, asumir responsabilidades y reorientar acciones propias (Giraldo Inés & Franco María, 2008).
 - Definición operacional: Se evaluará mediante la prueba de la caminata de 6 minutos (6MWT), la cual es una prueba de ejercicio submáxima que implica la medición de la distancia recorrida en un lapso de 6 minutos. Proporciona una medida para la respuesta global integrada de múltiples sistemas cardiopulmonares y musculoesqueléticos involucrados en el ejercicio (American Thoracic Society, 2002).

4.4 Participantes

Se evaluaron 59 CPI de pacientes ambulatorios con ICR estable adscritos al Servicio de Cardiología del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (INER), de agosto de 2018 a febrero de 2019, quienes cumplieron con los siguientes criterios:

Criterios de Inclusión

- Mayor de 18 años.
- Sexo indistinto.
- Haber brindado apoyo y cuidados a un paciente con diagnóstico clínico de insuficiencia cardiorrespiratoria durante un periodo mínimo de 6 meses.
- Ser el principal encargado de brindar apoyo y cuidados al paciente.
- Haber firmado el consentimiento informado

Criterios de Exclusión

- Haber recibido capacitación para cuidar del paciente.
- Recibir remuneración económica por las actividades de cuidado.
- Participación en otro protocolo enfocado al manejo de la sobrecarga percibida o estrés psicológico.

4.5 Tipo de estudio y diseño de investigación

Se utilizó un diseño observacional transversal de tipo correlacional. Observacional debido a que no se realizó manipulación de variables; transversal debido a que la recolección de los datos fue realizada en un solo momento y correlacional debido a que el objetivo principal tiene el propósito de estimar el efecto de las variables depresión, ansiedad, autoeficacia percibida, calidad de vida relacionada a la salud, y capacidad funcional sobre la variable de sobrecarga percibida (Hernández-Sampieri, Fernández & Baptista, 2014).

4.6 Instrumentos de recolección de datos

- Cuestionario de Carga del Cuidador de Zarit. Diseñado por Zarit, Rever y Bach (1980) para cuantificar el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes. Se encuentra compuesto por 22 reactivos y tres sub-escalas:

impacto de la atención, relación interpersonal, y expectativas de autoeficacia. Los reactivos se encuentran en forma de escala Likert de 5 puntos, donde: 0 es nunca, 1 es casi nunca, 2 es a veces, 3 es bastantes veces y 4 es casi siempre. El rango va de 0 a 84 puntos y se categoriza en tres niveles: ≤ 17 sin sobrecarga, 18-29 sobrecarga leve a moderada y ≥ 30 sobrecarga intensa. La Validación para población mexicana del cuestionario fue hecha por Galindo-Vázquez, et al (2015), mostrando una buena consistencia interna ($\alpha = 0.91$).

- Inventario de Depresión de Beck. Diseñado por Beck et al (1961) para medir el nivel de depresión. Compuesto por 21 reactivos divididos en tres factores: actitudes negativas hacia sí mismo, deterioro del rendimiento y alteración somática. Reactivos en forma de escala numérica del 0 al 3, donde a mayor puntaje mayor severidad del síntoma. El rango va de 0 a 63 puntos donde 0 a 9 es depresión mínima, 10 a 16 leve, 17 a 29 moderada y 30 a 63 severa. Validado para población mexicana por Jurado et al (1998), mostrando una buena consistencia interna ($\alpha = 0.87$).
- Inventario de Ansiedad de Beck. Creado por Beck et al (1981) para cuantificar el nivel de ansiedad. Está compuesto por 21 reactivos, cada reactivo cuenta con una escala numérica del 0 al 3 donde a mayor puntaje mayor severidad del síntoma. El rango va de 0 a 63 puntos donde 0 a 5 es mínima, 6 a 15 leve, 16 a 30 moderada y 31 a 63 severa. Validado para población mexicana por Robles et al (2001), mostrando una buena consistencia interna ($\alpha = 0.83$).
- Escala de Autoeficacia Percibida en Cuidadores Primarios Informales de Enfermos Crónicos. Creada por Pablo, Domínguez, y Peláez (2016), utilizada para medir el nivel de autoeficacia en CPI de enfermos crónicos. La escala cuenta con tres

dimensiones: Afectiva, Cognitiva, Conductual, divididos en 23 reactivos en escala tipo Likert que va de 1 (Nada capaz) a 5 (Totalmente capaz). El rango va de 23 a 115 puntos, donde, cuyos puntos de corte son: autoeficacia baja ≥ 92 puntos, moderada 93-107 y alta ≥ 108 puntos.

- Cuestionario de Salud F-12. Cuestionario diseñado para cuantificar la calidad de vida relacionada a la salud. El cuestionario define un estado positivo y negativo de salud física y mental a través de ocho dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud mental, salud general, vitalidad, función social y rol emocional. Se encuentra constituido por 12 reactivos en escala tipo Likert. El puntaje total varía de 0 a 100. Validado para población mexicana por Vera-Villaroel, Silva, Celis-Atenas, y Pavez, (2014), resultando ser válido y confiable ($\alpha > .70$).

4.7 Escenario

Los CPI se evaluaron en un cubículo iluminado y ventilado del Servicio de Cardiología del INER.

4.8 Procedimiento

Los participantes fueron evaluados en una sesión única de aproximadamente 40 minutos. Primero, se informaba al CPI sobre el objetivo del estudio, se le invitaba a participar. Si éste aceptaba se le pedía firmar la Carta de Consentimiento Informado. De lo contrario, no fue incluido en la muestra sin sanción médica o administrativa alguna por parte de la institución.

Cuando el CPI aceptaban participar en la investigación, se procedía a la resolución de la ficha de identificación y la aplicación de los instrumentos de evaluación psicológica antes descritos por psicólogos capacitados del Servicio de Cardiología del INER. A continuación, se realizaba la prueba de la caminata de seis minutos. Las instrucciones fueron que caminara

durante un máximo de seis minutos, sin correr, hasta donde su condición física lo permita, permaneciendo en silencio. Durante la ejecución de la prueba no se daba indicación adicional alguna. Se registró la distancia recorrida por cada CPI. Finalmente, se agradecía su colaboración y se resolvían sus dudas.

4.9 Consideraciones éticas

El presente proyecto cumplió con los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de la declaración de Helsinki de las Asociación Médica Mundial (AMM). Los datos obtenidos fueron utilizados únicamente para fines de investigación. El protocolo se fue avalado por el Comité de Ética y el Comité de Investigación bajo el número C71-16. El tipo de riesgo para la aplicación del presente trabajo es considerado de acuerdo a lo establecido en el Artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, la cual se establece como: investigación con riesgo mínimo.

4.10 Análisis Estadísticos

Los datos fueron capturados en el software Microsoft Excel y analizados mediante el software SPSS en su versión 25. Los resultados del análisis descriptivo se presentan en porcentajes y frecuencias para las variables categóricas, y en promedio y desviación estándar en las continuas. De igual modo, se hicieron los análisis estadísticos de Chi cuadrada y Kruskal-Wallis para estimar si las diferencias encontradas en el análisis descriptivo eran estadísticamente significativas.

Se exploró la interacción que tienen las variables que resultaron significativas en el análisis descriptivo con la clasificación de sobrecarga percibida. Los factores que resultaron significativos en el análisis Kruskal-Wallis fueron analizados a través del coeficiente de correlación de Spearman para explorar el nivel de asociación entre sí. El nivel de significancia se estableció en $p < .05$.

5. Resultados

Los resultados se presentan de la siguiente manera: características sociodemográficas de los CPI, prevalencia de depresión, ansiedad, sobrecarga y autoeficacia de acuerdo al nivel de sobrecarga en los CPI, interacción de las variables independientes significativas con los tres niveles de clasificación de la sobrecarga percibida, y estimación del grado en cada factor incide en la sobrecarga percibida, relación de variables significativas con sobrecarga percibida en los CPI.

Características sociodemográficas

La mayoría de los CPI fueron mujeres con escolaridad básica (primaria, secundaria o bachillerato), cuidan sólo a una persona y llevan haciéndolo por aproximadamente 46 meses (Tabla 2). Se encontraron diferencias significativas en el nivel de sobrecarga percibida de acuerdo a la escolaridad de los CPI ($K=8.47$, $p=0.014$). Para estimar esta diferencia encontrada se utilizó el análisis de Kruskal-Wallis.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los CPI por nivel de sobrecarga

Variable	Sin sobrecarga (n=24)	Leve a Moderada (n=19)	Intensa (n=16)	Total (n=59)	p
Edad	54 ± 14.94	53 ± 14.56	56 ± 9.06	54 ± 13.31	0.791
Sexo					
Masculino	8 (33.33%)	8 (42.10%)	2 (12.50%)	18 (30.50%)	0.154
Femenino	16 (66.66%)	11 (57.89%)	14 (87.50%)	41 (69.50%)	
Escolaridad					
Alfabeta	1 (4.16%)	1 (5.26%)	1 (6.25%)	3 (5.10%)	0.014*
Básica	12 (50%)	13 (68.42%)	13 (81.25%)	38 (64.40%)	
Superior	11 (45.83%)	5 (26.31%)	2 (12.50%)	18 (30.50%)	
Tiempo de cuidado (meses)	44 ± 56.60	36 ± 67.79	61 ± 54.78	46 ± 59.74	0.111
No. de personas que cuida					
1	21 (87.50%)	15 (78.94%)	13 (81.25%)	49 (83.10%)	0.949
2	2 (8.33%)	4 (21.05%)	3 (18.75%)	9 (15.30%)	
3	1 (4.16%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (1.70%)	

* $p<0.05$

Prevalencia de depresión, ansiedad, sobrecarga y autoeficacia en los CPI

Se observa que los CPI que no presentan sobrecarga presentan síntomas mínimos de depresión y ansiedad, sin embargo, estas diferencias respecto a los CPI con sobrecarga leve a moderada o intensa no son estadísticamente significativas. Por otra parte, se encontraron diferencias significativas entre el nivel de autoeficacia y el nivel de sobrecarga ($K=9.54$, $p=0.008$), mostrando que los CPI que presentan altos niveles de autoeficacia no presentan sobrecarga, mientras que aquellos CPI con bajos niveles de autoeficacia presentan niveles de sobrecarga intensos (Tabla 3). Para estimar esta diferencia encontrada se utilizó el análisis de Kruskal-Wallis.

Tabla 3. Prevalencia de depresión, ansiedad, autoeficacia de acuerdo al nivel de sobrecarga en los CPI

Variable	Sin sobrecarga (n=24)	Leve a Moderada (n=19)	Intensa (n=16)	Total (n=59)	p
Depresión					
Mínima	18 (75%)	12 (63.15%)	9 (56.25%)	39 (66.10%)	0.278
Leve	5 (20.83%)	4 (21.05%)	2 (12.50%)	11 (18.64%)	
Moderada	1 (4.16%)	2 (10.52%)	5 (31.25%)	8 (13.55%)	
Severa	0 (0%)	1 (5.26%)	0 (0%)	1 (1.69%)	
Ansiedad					
Mínima	13 (54.16%)	7 (36.84%)	3 (18.75%)	23 (38.98%)	0.094
Leve	8 (33.33%)	9 (47.36%)	9 (56.25%)	26 (44.06%)	
Moderada	3 (12.50%)	2 (10.52%)	3 (18.75%)	8 (13.55%)	
Severa	0 (0%)	1 (5.26%)	1 (6.25%)	2 (3.38%)	
Autoeficacia					
Baja	3 (12.50%)	5 (26.31%)	11 (68.75%)	19 (32.20%)	0.008*
Media	11(45.85%)	9 (47.36%)	2 (12.50%)	22 (37.28%)	
Alta	10 (41.66%)	5 (26.31%)	3 (18.75%)	18 (30.50%)	

* $p<0.01$

Interacción de las variables continuas significativas con los niveles de clasificación de sobrecarga percibida

Se encontró que las variables de Calidad de vida relacionada a la salud y autoeficacia percibida difieren significativamente de acuerdo al nivel de sobrecarga percibida. Se introdujeron las dimensiones de dichas variable en el análisis para estimar con mayor precisión cuales son las dimensiones que son estadísticamente diferentes, y se encontraron diferencias entre la dimensión Función social de la calidad de vida relacionada a la salud (K=10.08, p=0.006), las dimensiones Cognitiva (K=11.48, p=0.003), Afectiva (K=6.85, p=0.033), y Conductual (K=7.02, p=0.030), de autoeficacia percibida, de acuerdo al nivel de sobrecarga (tabla 4). Para estimar las diferencias se utilizó el análisis Kruskal-Wallis.

Tabla 4. Interacción de las variables continuas significativas con los niveles de clasificación de sobrecarga percibida

Variable	Sin sobrecarga (n=24)	Leve o Moderada (n=19)	Intensa (n=16)	Total (n=59)	p
Calidad de vida relacionada a la salud	76.89 ± 15.89	68.49 ± 24.83	59.03 ± 18.07	69.34 ± 20.71	0.014*
Función física	82.29 ± 26.04	73.68 ± 33.82	67.18 ± 36.19	75.42 ± 31.65	0.375
Rol físico	80.20 ± 31.25	69.73 ± 40.46	67.18 ± 37.32	73.30 ± 35.91	0.402
Dolor corporal	76.04 ± 34.95	63.15 ± 43.59	53.12 ± 47.32	65.67 ± 41.75	0.342
Salud general	65.62 ± 33.63	46.05 ± 38.42	45.31 ± 33.18	53.814 ± 35.90	0.095
Vitalidad	76.25 ± 31.59	62.63 ± 36.03	46.87 ± 43.62	63.89 ± 37.87	0.054
Función social	82.81 ± 26.78	88.15 ± 23.74	58.59 ± 31.53	77.96 ± 29.39	0.006*
Rol emocional	83.43 ± 17.79	70 ± 40.37	62.03 ± 29.21	73.30 ± 30.54	0.077
Salud mental	74.58 ± 15.69	64.56 ± 24.75	57.91 ± 24.21	66.83 ± 22.08	0.066
Autoeficacia percibida	104.16 ± 9.99	96.47 ± 17.35	89.43 ± 15.05	97.69 ± 15.11	0.007*
Cognitiva	31.47 ± 3.67	27.78 ± 6.56	25.43 ± 5.72	28.62 ± 5.72	0.003*
Afectiva	50.75 ± 3.70	48.05 ± 7.79	44.93 ± 7.41	48.30 ± 6.64	0.033*
Conductual	22 ± 4.15	20.63 ± 4.64	19.06 ± 4.12	20.76 ± 4.40	0.030*
Capacidad Funcional	303.47 ± 163.57	258.10 ± 143.78	193.61 ± 162.63	259.54 ± 160.47	0.143

* p<0.05

Relación de las variables significativas con sobrecarga percibida en los CPI.

Se encontraron relaciones negativas entre la sobrecarga percibida con la escolaridad ($r_s = -0.302$, $p < 0.05$), con la función social ($r_s = -0.367$, $p < 0.01$), autoeficacia cognitiva ($r_s = -0.450$, $p < 0.01$) y autoeficacia afectiva ($r_s = -0.302$, $p < 0.05$). También se observa que la función social se encuentra relacionada significativamente con la autoeficacia cognitiva ($r_s = -0.369$, $p < 0.01$) y afectiva ($r_s = 0.298$, $p < 0.05$) así mismo, la autoeficacia cognitiva se encuentra asociada significativamente con la autoeficacia afectiva ($r_s = 0.614$, $p < 0.01$) (tabla 5). Para estimar las relaciones entre las variables se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman.

Tabla 5. Relación de variables significativas con sobrecarga percibida en los CPI

	Escolaridad	Sobrecarga	Función Social	Autoeficacia Cognitiva	Autoeficacia Afectiva
Escolaridad	-	-0.302*	0.011	0.114	-0.036
Sobrecarga	-0.302*	-	-0.367**	-0.450**	-0.302*
Función Social	0.011	-0.367**	-	0.369**	0.298*
Autoeficacia Cognitiva	0.114	-0.450**	0.369**	-	0.614**
Autoeficacia Afectiva	-0.036	-0.302*	0.298*	0.614**	-

* $p < 0.05$

** $p < 0.01$

6. Discusión

El objetivo del presente estudio consistió en investigar si los síntomas de depresión y ansiedad, nivel de autoeficacia, calidad de vida relacionada con la salud del CPI, y la capacidad funcional del paciente inciden en la aparición de sobrecarga percibida en CPI de pacientes con ICR estable del Servicio de Cardiología del INER.

En lo que respecta al análisis de las variables sociodemográficas, se encontró que la mayoría de los CPI fueron mujeres con escolaridad básica (primaria, secundaria o bachillerato) con un promedio de edad de 54 años, siendo concordante con el perfil del CPI

que la literatura ha descrito. Aunado a lo anterior, se encontró asociación negativa entre la escolaridad y sobrecarga percibida, siendo congruente con la literatura (Adelman et al., 2014; Ambriz-lópez et al., 2014; Barrón & Alvarado, 2009; Lethin et al., 2018; Ruiz Fernández, 2014). Lo cual parece sugerir que mientras con menos nivel educativo cuentan los CPI, podrían tener una menor preparación y menor cantidad de recursos para afrontar las necesidades de cuidado que el paciente requiere.

Existe evidencia de que los CPI son más propensos a reportar síntomas de depresión, ansiedad, y otros indicadores de estrés psicológico, así como presentar mayor riesgo de tener problemas de salud mental mientras brindan atención (Ivziku et al., 2018; Moriarty, Maguire, O'Reilly, & McCann, 2015; Sánchez-López et al., 2015). En el estudio se encontró que los CPI que no presentaban sobrecarga presentaban, a su vez, síntomas mínimos de depresión y ansiedad, sin embargo, en comparación con los CPI que presentaron sobrecarga leve a moderada o intensa, las diferencias no resultaron ser estadísticamente significativas, por lo cual si bien es evidente que existe cierta sintomatología de corte ansioso y depresivo en los CPI, es necesaria más evidencia para poder concluir si, adicionalmente, existen o no diferencias en los niveles de ansiedad y depresión se acuerdo a qué tanto es el nivel de la sobrecarga en los CPI.

Se encontraron diferencias significativas en lo que respecta al nivel de autoeficacia y el nivel de sobrecarga, sugiriendo que los CPI que presentan niveles más altos de autoeficacia tienden a presentar niveles más bajos de sobrecarga, mientras que aquellos con niveles más bajos de autoeficacia presentan niveles más altos de sobrecarga, lo cual puede verse respaldado por los estudios e investigaciones que señalan que niveles elevados de autoeficacia favorecen al CPI y disminuyen la sobrecarga de éstos (Bernabeu-Mora et al., 2016; Mansfield et al., 2016; Rabinowitz et al., 2011; Ugur et al., 2017; Yildiz et al., 2017).

Adicionalmente, se encontró que las dimensiones afectiva y cognitiva de la autoeficacia estaban asociadas negativamente con el nivel de sobrecarga, alentando a futuras investigaciones que aborden dichas dimensiones de la autoeficacia.

En lo que respecta a la calidad de vida relacionada con la salud, la dimensión de función social se vio asociada negativamente con la sobrecarga. Se ha visto que los síntomas depresivos vienen de la mano con ansiedad, y éstos inciden directamente sobre la calidad de vida relacionada con la salud del paciente (Ivziku et al., 2018). Sin embargo, además de que la magnitud de la asociación obtenida en este estudio es pequeña, la calidad de vida relacionada con la salud es raramente incluida en estudios propios sobrecarga percibida y no de síntomas derivados como ansiedad y depresión, por lo cual hace falta evidencia para llegar a una postura sólida.

En este estudio se observó que la capacidad funcional del paciente que si bien ésta suele ser más disminuida en pacientes de CPI con niveles más altos de sobrecarga, las diferencias respecto a los CPI son niveles más bajos no son estadísticamente significativas, lo cual contradice a la evidencia disponible que se tiene (Lethin et al., 2018; Liu et al., 2017), alentando a más investigación en el tema.

Debido al tamaño de la muestra utilizada en el presente estudio no permitió hacer un modelo predictivo, se excluyó cualquier análisis de regresión dentro de los análisis principales; sin embargo, se creó un modelo preliminar de regresión lineal múltiple por pasos para estimar si las variables significativas del estudio tenían la capacidad de predecir significativamente el grado de sobrecarga percibida. Los resultados este análisis indicaron que tres predictores (función social, escolaridad, y autoeficacia cognitiva) explicaron el 31% de la varianza. Los resultados de este modelo preliminar se han visto respaldados por estudios

anteriores (Bernabeu-Mora et al., 2016; Mansfield et al., 2016; Rabinowitz et al., 2011; Ugur et al., 2017; Yildiz et al., 2017).

Alcances del estudio

Uno de los principales alcances del estudio es que se exploraron tanto las variables sociodemográficas como las variables de depresión, ansiedad, calidad de vida relacionada a la salud, capacidad funcional, y autoeficacia percibida de acuerdo al nivel de sobrecarga percibida presente en el CPI, abriendo no sólo la posibilidad de indagar si dichas variables se encuentran presentes con la sobrecarga, sino también permitiendo explorar si existen diferencias de acuerdo al nivel de sobrecarga que presenta el CPI, sea nulo, leve a moderado, o intenso.

Por otra parte, de acuerdo a los resultados encontrados se obtuvo evidencia que tanto refuerza el conocimiento actual del tema (Adelman et al., 2014; Ambriz-lópez et al., 2014; Barrón & Alvarado, 2009; Bernabeu-Mora et al., 2016; Lethin et al., 2018; Mansfield et al., 2016; Rabinowitz et al., 2011; Ruiz Fernández, 2014; Ugur et al., 2017; Yildiz et al., 2017) como también lo contradice (Adelman et al., 2014; Chang et al., 2010; Del-Pino-Casado et al., 2019; Lethin et al., 2018; Liu et al., 2017). Además, también aporta nueva evidencia para que futuras investigaciones den con resultados más concluyentes.

Limitaciones

Una de las principales limitaciones del presente estudio es que al tratarse de un estudio transversal, la validez interna puede verse comprometida a causa de otros factores externos no contemplados pudiendo ser vulnerables a sesgos como la deseabilidad social (por ejemplo: al mentir en sus respuestas, pues la aplicación de la batería de evaluación del CPI es heteroaplicada) y el sesgo de memoria (al no recordar información importante que se le requisita al CPI en ese preciso momento, como el tiempo que lleva cuidando al paciente, por

ejemplo) además de la imposibilidad de establecer relaciones causales fuertes, pues se contaron con datos obtenidos de manera transversal, es decir, en un momento y contexto justo, por lo que hace plausible que variables no consideradas en el estudio ejerzan cierta influencia en las respuestas del participante (Vallejo, 2002; Álvarez-Hernández & Delgado-DelaMora, 2015). Por lo cual es recomendable que investigaciones futuras que aborden el tema sean de un nivel más elevado de control, como por ejemplo un estudio longitudinal, pues en este tipo de estudios se tiene un mayor control. Por otra parte, el CPI se podría autoaplicar la batería para la reducción del sesgo de deseabilidad social.

Otra de limitación importante del presente estudio refiere al tamaño de la muestra, pues muestras pequeñas presentan la posibilidad producir resultados falsos positivos, o bien, de sobreestimar la magnitud de una asociación, imposibilitando llegar a conclusiones firmes respecto a los resultados obtenidos (Hackshaw, 2008). Relacionado a esto, y cómo se ha explicado con anterioridad, éste no permitió calcular un modelo predictivo dentro de los análisis principales del estudio, por lo cual es recomendable que futuros estudios consideren tener en cuenta que una muestra más grande hará que sea viable de hacer un análisis predictivo que dé más fuerza a los resultados encontrados.

7. Conclusiones

La valoración íntegra del CPI en el contexto de salud es fundamental para prevenir e intervenir en el deterioro que la tarea del cuidado puede acarrear consigo. Depresión, ansiedad, estrés crónico, y sobrecarga percibida son algunas de las principales afecciones a las cuales el CPI se encuentra vulnerable, poniendo en riesgo tanto su salud física como su salud mental, y a su vez, comprometiendo la salud del propio paciente al deteriorar la calidad del cuidado brindado.

La autoeficacia es un factor importante que se ha reportado benéfico frente a los síntomas de la sobrecarga percibida en el CPI, por lo que el abordaje psicológico a este grupo resulta ser fundamental al brindarles de herramientas para el refuerzo y potenciación de la autoeficacia en el cuidador. Adicionalmente, no deja de ser menester atender e intervenir en las demás alteraciones psicológicas y emocionales que experimenta el CPI al ejercer su papel.

Referencias

- AARP Public Policy Institute, & National Alliance for Caregiving. (2015). Caregiving in the U. S., (June), 1–87. Recuperado de http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2015/05/2015_CaregivingintheUS_Final-Report-June-4_WEB.pdf
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, *311*(10), 1052–1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Álvarez-Hernández, G., & Delgado-DelaMora, J. (2015). Diseño de Estudios Epidemiológicos. I. El Estudio Transversal: Tomando una Fotografía de la Salud y la Enfermedad. *Boletín Clínico Hospital Infantil del Estado de Sonora*, *32*(1), 26-34.
- Allegri, R. F., Sarasola, D., Serrano, C. M., Taragano, F. E., Arizaga, R. L., Butman, J., & Lon, L. (2006). Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *2*(1), 105–110.
- Amankwaa, B. (2017). Informal Caregiver Stress. *ABNF Journal*, *28*(4), 92–95. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=125885621&site=ehost-live>
- American Thoracic Society. (2002). American Thoracic Society ATS Statement : Guidelines for the Six-Minute Walk Test. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *166*, 111–117. <https://doi.org/10.1164/rccm.166/1/111>
- Ambriz-lópez, M. C., Villalobos-arámbula, L. M., Gallegos-torres, R. M., Xequé-morales, Á. S., Alejandra, M., & Palomé-vega, G. (2014). Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*,

- 22(3), 123–129. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim143b.pdf>
- Ancochea, J., & Miravittles, M. (2016). Visión evolutiva en el tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *Archivos de Bronconeumología*, 3(6), 167–172. Recuperado de <https://separcontenidos.es/revista/index.php/revista/article/view/179/314>
- Bailey WA, & Harris AW. (1998). *Family caregiving. Journal of Gerontological Nursing* (Vol. 24).
- Barrón, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4, 39–46. Recuperado de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Barutcu, C. D., & Mert, H. (2016). Effect of support group intervention applied to the caregivers of individuals with heart failure on caregiver outcomes. *Holistic Nursing Practice*, 30(5), 272–282. <https://doi.org/10.1097/HNP.000000000000164>
- Beck, A.T. (1970). *Depression: Causes and Treatment*. United States of America: University of Pennsylvania Press.
- Beck, A.T., Emery G. & Greenberg, R. (1985). *Anxiety Disorders and Phobias: A Cognitive Perspective*. United States of America: Basic Books.
- Bernabeu-Mora, R., García-Guillamón, G., Montilla-Herrador, J., Escolar-Reina, P., García-Vidal, J., & Medina-Mirapeix, F. (2016). Rates and predictors of depression status among caregivers of patients with COPD hospitalized for acute exacerbations: A prospective study. *International Journal of COPD*, 11(1), 3199–3205. <https://doi.org/10.2147/COPD.S118109>
- Black-Shinn, J. L., Kinney, G. L., Wise, A. L., Regan, E. A., Make, B., Krantz, M. J., Graham-Barr, R., Murphy, J.R., Lynch, D., Silverman, E.K., Crapo, J.D., & Hokanson, J. E. (2014). Cardiovascular disease is associated with COPD severity and reduced functional status and quality of life. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 11(5), 546–551. <https://doi.org/10.3109/15412555.2014.898029>
- Chai, Y. C., Mahadevan, R., Ng, C. G., Chan, L. F., & Md Dai, F. (2018). Caregiver

- depression: The contributing role of depression in patients, stigma, social support and religiosity. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(6), 578–588. <https://doi.org/10.1177/0020764018792585>
- Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 267–271. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.006>
- Chung, M. L., Pressier, S. J., Dunbar, S. B., Lennie, T. A., & Moser, D. K. (2011). Predictors of Depressive Symptoms in Caregivers of Patients with Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(5), 411–419. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3181d2a58d.Predictors>
- Danacı, E., & Koç, Z. (2018). Caregiving Burden and Life Satisfaction Among Caregivers of Cancer Patients Admitted to the Emergency Department. *Clinical Nursing Research*, 27(7), 800–825. <https://doi.org/10.1177/1054773817708083>
- De Miguel Díez, J., Chancafe, J., & Jiménez, R. (2013). The association between COPD and heart failure risk: a review. *International Journal of COPD*, 8, 305–312. [https://doi.org/10.1016/0377-2217\(95\)00132-A](https://doi.org/10.1016/0377-2217(95)00132-A)
- de Miguel Díez, J., García, T. G., & Maestu, L. P. (2010). Comorbilidades de la EPOC. *Archivos de Bronconeumología*, 46(SUPPL.11), 20–25. [https://doi.org/10.1016/S0300-2896\(10\)70058-2](https://doi.org/10.1016/S0300-2896(10)70058-2)
- Del-Pino-Casado, R., Espinosa-Medina, A., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). Sense of coherence, burden and mental health in caregiving: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 242(August 2018), 14–21. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.002>
- Del-Pino-Casado, R., Pérez-Cruz, M., & Frías-Osuna, A. (2014). Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23–24), 3335–3344. <https://doi.org/10.1111/jocn.12561>
- Dellafiore, F., Buck, H. G., Pucciarelli, G., Barbaranelli, C., Paturzo, M., Alvaro, R., & Vellone, E. (2018). Psychometric characteristics of the mutuality scale in heart failure patients and caregivers. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*.

<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.05.018>

- Flores-Terrones, M., Galindo-Vázquez, O., Jiménez-Genchi, J., Rivera-Fang, L. & González-Rodríguez, E. (2019). Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico de enfermedades mentales. *Psicología y Salud*, 29(1), 17-24.
- Gardener, A. C., Ewing, G., Kuhn, I., & Farquhar, M. (2018). Support needs of patients with COPD: A systematic literature search and narrative review. *International Journal of COPD*, 13, 1021–1035. <https://doi.org/10.2147/COPD.S155622>
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., ... Seamark, D. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respiratory Medicine*, 104(2), 159–165. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2009.09.007>
- Giraldo Inés, C. & Franco María, G. (2008). Capacidad funcional y salud: orientaciones para cuidar al adulto mayor. *Avances En Enfermería*, 26(1), 43-58.
- Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., ... Coyte, P. C. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(4), 428–438. <https://doi.org/10.1111/hsc.12219>
- Hackshaw, A. (2008). Small studies: strengths and limitations. *European Respiratory Journal*, 32, 1141, 1143.
- Hambleton, K., Bafadhel, M., & Russell, R. (2016). Chronic obstructive pulmonary disease: Management of chronic disease. *Medicine (United Kingdom)*, 44(5), 310–313. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2016.02.019>
- Hendrix, C. C., Landerman, R., & Abernethy, A. P. (2013). Effects of an Individualized Caregiver Training Intervention on Self-Efficacy of Cancer Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 35(5), 590–610. <https://doi.org/10.1177/0193945911420742>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la Investigación*, México, DF, México; McGraw-Hill.

- Hernández Simón, P., Lázaro Salvador, M., Alcalá López, J. E., & Maicas Bellido, C. (2017). Cor pulmonale. *Medicine (Spain)*, *12*(35), 2116–2126. <https://doi.org/10.1016/j.med.2017.06.004>
- Hu, X., Dolansky, M. A., Hu, X., Zhang, F., & Qu, M. (2016). Factors associated with the caregiver burden among family caregivers of patients with heart failure in southwest China. *Nursing & Health Sciences*, *18*(1), 105–112. <https://doi.org/10.1111/nhs.12253>
- Hu, X., Dolansky, M. A., Su, Y., Hu, X., Qu, M., & Zhou, L. (2016). Effect of a multidisciplinary supportive program for family caregivers of patients with heart failure on caregiver burden, quality of life, and depression: A randomized controlled study. *International Journal of Nursing Studies*, *62*, 11–21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.07.006>
- Hussain, F. A., & Williams, S. (2017). COPD: a proposed multidisciplinary approach to psychological issues. *British Journal of Nursing*, *26*(20), 537–541. <https://doi.org/10.1016/B978-1-4160-2326-5.00002-X>
- Instituto Nacional de Estadística y geografía (INEGI). (2017). Estadísticas a propósito del... día de las y los cuidadores de personas dependientes (2 de marzo), 1–10. Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cuidadores2017_Nal.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). Estadísticas a propósito del día de muertos (2 de noviembre). http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017_Nal.pdf (recuperado en Abril 30, 2018).
- Instituto Nacional de las Mujeres. (2016). Mujeres y hombres en México 2016. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/MHM_2016.pdf (recuperado en Abril 30, 2018).
- Ivziku, D., Clari, M., Piredda, M., De Marinis, M. G., & Matarese, M. (2018). Anxiety, depression and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease patients and caregivers: an actor–partner interdependence model analysis. *Quality of Life Research*, *0*(0), 0. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2024-z>
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Van Tilburg, M. (2017).

- Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children*, 4(5), 39. <https://doi.org/10.3390/children4050039>
- Jeong, J.-H., & Yoo, W.-G. (2015). Effect of caregiver education on pulmonary rehabilitation, respiratory muscle strength and dyspnea in lung cancer patients. *Journal Of Physical Therapy Science*, 27(6), 1653–1654. <https://doi.org/10.1589/jpts.27.1653>
- Jeong, Y. G., Myong, J. P., & Koo, J. W. (2015). The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disability and Health Journal*, 8(4), 619–625. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.005>
- Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer Nursing*, 41(2), 91–99. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000493>
- Jurado, D., Enedina-Villegas, M., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V. & Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. *Salud Mental*, 21(3), 26-31.
- Lainscak, M., & Anker, S. D. (2015). Heart failure, chronic obstructive pulmonary disease, and asthma: numbers, facts, and challenges. *ESC Heart Failure*, 2(3), 103–107. <https://doi.org/10.1002/ehf2.12055>
- Lee, J., Nguyen, H. Q., Jarrett, M. E., Mitchell, P. H., Pike, K. C., & Fan, V. S. (2018). Effect of symptoms on physical performance in COPD. *Heart and Lung*, 47(2), 149–156. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.12.007>
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Bleijlevens, M. H. C., Stephan, A., Martin, M. S., Nilsson, K., Zabalegui, A., & Karlsson, S. (2018). Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – A follow-up cohort study. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301218782502>
- Lin, G. G., & Scott, J. G. (2012). Caring for the Older Person with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: “I was worried that he didn’t have much room to decline. *NIH Public Access*, 100(2), 130–134. <https://doi.org/10.1016/j.pestbp.2011.02.012>.Investigations

- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., ... Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1291–1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>
- Lou, Q., Liu, S., Huo, Y. R., Liu, M., Liu, S., & Ji, Y. (2015). Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18), 2668–2678. <https://doi.org/10.1111/jocn.12870>
- Lum, H. D., Lo, D., Hooker, S., & Bekelman, D. B. (2014). Caregiving in heart failure: Relationship quality is associated with caregiver benefit finding and caregiver burden. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 43(4), 306–310. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.05.002>
- Malo De Molina Ruiz, R., Valle Falcones, M., & Ussetti Gil, P. (2014). Enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Medicine (Spain)*, 11(65), 3849–3860. [https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(14\)70855-8](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(14)70855-8)
- Mansfield, E., Bryant, J., Regan, T., Waller, A., Boyes, A., & Sanson-Fisher, R. (2016). Burden and Unmet Needs of Caregivers of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients: A Systematic Review of the Volume and Focus of Research Output. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 13(5), 662–667. <https://doi.org/10.3109/15412555.2016.1151488>
- Martínez, C. R., Ramos, B., Robles, M. T., Martínez, L. D., & Figueroa, C. G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(55), 275–282. <https://doi.org/10.3354/meps07499>
- Medrano, M., Rosario, R. L., Payano, A. N., & Capellán, N. R. (2014). Burden, anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Dementia & Neuropsychologia*, 8(4), 384–388. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642014DN84000013>
- Mewes, R., Rief, W., Kenn, K., Ried, J., & Stenzel, N. (2015). Psychological predictors for

- health-related quality of life and disability in persons with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Psychology & Health ISSN:*, 21(4), 470–486. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1111369>
- Moriarty, J., Maguire, A., O'Reilly, D., & McCann, M. (2015). Bereavement after informal caregiving: Assessing mental health burden using linked population data. *American Journal of Public Health*, 105(8), 1630–1637. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.302597>
- Mortensen, J., Dich, N., Lange, T., Ramlau-Hansen, C. H., Head, J., Kivimäki, M., ... Hulvej Rod, N. (2017). Weekly hours of informal caregiving and paid work, and the risk of cardiovascular disease. *European Journal of Public Health*, (January), 1–5. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx227>
- Mroz, E. L., Poulin, M. J., Grant, P. C., Depner, R. M., Breier, J., Byrwa, D. J., & Wright, S. T. (2017). Caregiver Self-Esteem as a Predictor of Patient Relationship Satisfaction: A Longitudinal Study. *Journal of Palliative Medicine*, XX(Xx), jpm.2017.0231. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0231>
- García-guillamón, G., Bernabeu-mora, R., & Montilla-herrador, J. (2018). Anxiety among caregivers of patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease after hospital discharge ABSTRACT :, 175–184.
- Organización Panamericana de la Salud. (2014). Perfil de enfermedades cardiovasculares en México, 2014(1), 99–100.
- Olson, S. (2010). *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary. Social Sciences*. <https://doi.org/10.17226/12927>
- Pablo, R., Domínguez, B., & Peláez, V. (2016). Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca, 9(3), 152–158.
- Parker Oliver, D., Washington, K., Smith, J., Uraizee, A., & Demiris, G. (2017). The Prevalence and Risks for Depression and Anxiety in Hospice Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 366–371. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0372>
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, M. A., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594.

- Porter, L. S., Keefe, F. J., Garst, J., & McBride, C. M. (2009). NIH Public Access, *137*(2), 306–315. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.09.010>.Self-efficacy
- Pucciarelli, G., Ausili, D., Galbussera, A. A., Rebor, P., Savini, S., Simeone, S., ... Vellone, E. (2018). Quality of life, anxiety, depression and burden among stroke caregivers: A longitudinal, observational multicentre study. *Journal of Advanced Nursing*, *74*(8), 1875–1887. <https://doi.org/10.1111/jan.13695>
- Rabe, K., & Watz, H. (2017). Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Lancet*, *389*, 1931–1940. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-803678-5.00073-4>
- Rabinowitz, Y. G., Saenz, E. C., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2011). Understanding caregiver health behaviors: Depressive symptoms mediate caregiver self-efficacy and health behavior patterns. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *26*(4), 310–316. <https://doi.org/10.1177/1533317511410557>
- Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: The relationship and correlates. *European Journal of Oncology Nursing*, *19*(4), 376–382. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.004>
- Rivera, H., Dávila, R., & González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas Volumen*, *16*(1), 27–32.
- Robles Gamboa, C. (2017). Insuficiencia cardíaca crónica. *Medicine (Spain)*, *12*(35), 2100–2115. <https://doi.org/10.1016/j.med.2017.06.003>
- Robes, R., Varela, R., Jurado, S. & Páez, F. (2001). Versión Mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: Propiedades Psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, *18*(2), 211-218.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*, *55*(2), 309–319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Roversi, S., Fabbri, L. M., Sin, D. D., Hawkins, N. M., & Agusti, A. (2016). CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE AND CARDIAC DISEASES: AN

URGENT NEED FOR INTEGRATED CARE. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 194(11), 1–78.

Ruiz Fernández, M. D. (2014). La comunicación en la relación de ayuda al cuidador principal. *Rev Esp Comun Salud*, 5(1), 56–63. Recuperado de http://www.aecs.es/5_1_9.pdf

Sánchez-López, M. P., Limiñana-Gras, R. M., Colodro-Conde, L., & Cuéllar-Flores, I. (2015). Use of the Hospital Anxiety and Depression Scale in Spanish caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 751–759. <https://doi.org/10.1111/scs.12206>

Sánchez-Prieto Castillo, J., & López Sánchez, F. A. (2017). Insuficiencia cardíaca. Generalidades. *Medicine (Spain)*, 12(35), 2085–2091. <https://doi.org/10.1016/j.med.2017.06.001>

Sánchez-Reyes, E., Pinal-Moreno, E., & Ortega-Vargas, M. (2007). Guía clínica de enfermería del enfermo con insuficiencia cardíaca, 77, 91–95.

Savarese, G., & Hund, L. (2017). Global Public Health Burden of Heart Failure. *Cardiac Failure Review*, 3(1), 7–11. <https://doi.org/10.15420/cfr.2016>

Soto, M., & Failde, I. (2004). La calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en pacientes con cardiopatía isquémica. *Revista Sociedad Española Del Dolor*, 11, 505 - 514. <https://doi.org/10.3275/6628>

Shaji, K., & Reddy, M. (2012). Caregiving: A Public Health Priority. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 34(4), 303. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.108191>

Svedsater, H., Roberts, J., Patel, C., Macey, J., Hilton, E., & Bradshaw, L. (2017). Life Impact and Treatment Preferences of Individuals with Asthma and Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Results from Qualitative Interviews and Focus Groups. *Advances in Therapy*, 34(6), 1466–1481. <https://doi.org/10.1007/s12325-017-0557-0>

Tiegs, T. J., Heesacker, M., Ketterson, T. U., Pekich, D. G., Rittman, M. R., Rosenbek, J. C., ... Gonzalez-Rothi, L. J. (2006). Coping by Stroke Caregivers: Sex Similarities and Differences. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(1), 52–62. <https://doi.org/10.1310/CJWV-WCPK-2FCV-369P>

- Timonet-Andreu, E., Canca-Sanchez, J. C., Sepulveda-Sanchez, J., Ortiz-Tomé, C., Rivas-Ruiz, F., Toribio-Toribio, J. C., ... Morales-Asencio, J. M. (2018). Overestimation of hours dedicated to family caregiving of persons with heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 74(10), 2312–2321. <https://doi.org/10.1111/jan.13727>
- Torres-Sánchez, I., Cabrera-Martos, I., Díaz-Pelegrina, A., Valenza-Demet, G., Moreno-Ramírez, M. P., & Valenza, M. C. (2017). Physical and Functional Impairment During and After Hospitalization in Subjects With Severe COPD Exacerbation. *Respiratory Care*, 62(2), 209–214. <https://doi.org/10.4187/respcare.04597>
- Ugur, O., Kizilci, S., Besen, D., Arda, H., & Duran, G. (2017). Self-Efficacy Levels of Individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Investigation of Caregiver Burden. *International Journal of Caring Sciences*. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=124801512&site=ehost-live>
- Unson, C., Flynn, D., Haymes, E., Sancho, D., & Glendon, M. A. (2016). Predictors of types of caregiver burden. *Social Work in Mental Health*, 14(1), 82–101. <https://doi.org/10.1080/15332985.2015.1080206>
- Unver, V., Basak, T., Tosun, N., Aslan, O., & Akbayrak, N. (2016). Care burden and self-efficacy levels of family caregivers of elderly people in Turkey. *Holistic Nursing Practice*, 30(3), 166–173. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000148>
- Vallejo, M. (2002). El diseño de investigación: una breve revisión metodológica. *Archivos de Cardiología de México*, 72, 8-12.
- Vera-Villarroel. P., Silva. J., Celis-Atenas. K., & Pavez. P. (2014). Evaluación del cuestionario SF-12: verificación de la utilidad de la escala salud mental. 1275 - 1283.
- Vos, T., Abajobir, A. A., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abate, K. H., Abd-Allah, F., ... Murray, C. J. L. (2017). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1992-2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016-. *The Lancet*, 390(10100), 1211–1259. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32154-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32154-2)
- Wilkes, C. M., Washington, K. T., Palmer, W. M., Parker Oliver, D., Demiris, G., & Craig,

- K. (2018). Differential effects of patient symptom subtypes on informal hospice caregiver depression. *Palliative and Supportive Care*, 16(2), 127–136. <https://doi.org/10.1017/S1478951516001152>
- Yeh, P. M., Wierenga, M. E., & Yuan, S. C. (2009). Influences of psychological well-being, quality of caregiver-patient relationship, and family support on the health of family caregivers for cancer patients in Taiwan. *Asian Nursing Research*, 3(4), 154–166. [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(09\)60027-X](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(09)60027-X)
- Yigitalp, G., Surucu, H. A., Gumus, F., & Evinc, E. (2017). Predictors of Caregiver Burden in Primary Caregivers of Chronic Patients. *International Journal of Caring Sciences*, 10(3), 1168–1177. Recuperado de <http://proxy.library.adelaide.edu.au/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=127731906&site=ehost-live&scope=site>
- Yildiz, E., Karakaş, S. A., Güngörmüş, Z., & Cengiz, M. (2017). Levels of care burden and self-efficacy for informal caregiver of patients with cancer. *Holistic Nursing Practice*, 31(1), 7–15. <https://doi.org/10.1097/HNP.000000000000185>
- World Health Organization. (2007). Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases: A comprehensive approach.
- Zarit, S.H., Bottigi, K., Gaugler, J.E. (2007). *Encyclopedia of Stress*, Second Edition. Oxford: Academic Press.

Anexo 1

TEST DE ZARIT

Instrucciones: Las preguntas que se presentan a continuación describen pensamientos o sentimientos que llegan a presentarse en la persona que proporciona los cuidados que requiere el paciente con Insuficiencia Cardíaca (IC). Conteste con sinceridad, marcando la respuesta que indique con qué frecuencia en las últimas 4 semanas tuvo estos pensamientos o conductas.

	Nunca 0	Rara vez 1	Algunas veces 2	Bastantes veces 3	Casi siempre 4
1. Pienso que mi familiar me pide más ayuda de la que realmente necesita.					
2. Pienso que debido al tiempo que dedico a mi familiar no tengo el suficiente tiempo para mí.					
3. Me siento agobiado por intentar llevar el cuidado de mi familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia).					
4. Siento vergüenza por la conducta de mi familiar.					
5. Me siento enojado cuando estoy cerca de mi familiar.					
6. Pienso que el cuidar de mi familiar afecta negativamente la relación que tengo con otros miembros de mi familia.					
7. Temo por el futuro de mi familiar.					
8. Pienso que mi familiar depende de mí.					
9. Me siento tenso(a) cuando estoy cerca de mi familiar.					
10. Pienso que mi salud ha empeorado debido a tener que cuidar de mi familiar.					
11. Pienso que no tengo tanta intimidad como me gustaría debido a tener que cuidar de mi familiar.					
12. Pienso que mi vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de mi familiar.					

13. Me siento incomodo(a) por distanciarme de mis amistades debido a tener que cuidar a mi familiar.					
	Nunca 0	Rara vez 1	Algunas veces 2	Bastantes veces 3	Casi siempre 4
14. Pienso que mi familiar me considera la única persona que le puede cuidar.					
15. Pienso que no tengo suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a mi familiar además de mis otros gastos.					
16. Pienso que no seré capaz de cuidar a mi familiar por mucho más tiempo.					
17. Siento que he perdido el control de mi vida desde que comenzó la enfermedad de mi familiar.					
18. Desearía poder dejar el cuidado de mi familiar a otra persona.					
19. Me siento indeciso sobre qué hacer con mi familiar.					
20. Pienso que debería hacer más por mi familiar.					
21. Pienso que podría cuidar mejor a mi familiar.					
22. Globalmente, que grado de carga experimento por el hecho de cuidar a mi familiar.	0	1	2	3	4
TOTAL					

Anexo 2

ID-BECK

Instrucciones: Seleccione la opción que considere corresponde a su situación actual.

1	<p>0) No me siento triste</p> <p>1) Me siento triste.</p> <p>2) Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo.</p> <p>3) Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo.</p>	8	<p>0) No me considero peor que cualquier otro.</p> <p>1) Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores.</p> <p>2) Continuamente me culpo por mis faltas.</p> <p>3) Me culpo por todo lo malo que sucede.</p>
2	<p>0) No me siento especialmente desanimado respecto al futuro.</p> <p>1) Me siento desanimado respecto al futuro.</p> <p>3) Siento que no tengo que esperar nada.</p> <p>4) Siento que el futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán.</p>	9	<p>0) No tengo ningún pensamiento de suicidio.</p> <p>1) A veces pienso en suicidarme, pero no lo cometería.</p> <p>2) Desearía suicidarme.</p> <p>3) Me suicidaría si tuviese la oportunidad.</p>
3	<p>0) No me siento fracasado.</p> <p>1) Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas.</p> <p>2) Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso.</p> <p>3) Me siento una persona totalmente fracasada.</p>	10	<p>0) No lloro más de lo que solía llorar.</p> <p>1) Ahora lloro más que antes.</p> <p>2) Lloro continuamente.</p> <p>3) Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera</p>
4	<p>0) Las cosas me satisfacen tanto como antes.</p> <p>1) No disfruto de las cosas tanto como antes.</p> <p>2) Ya no obtengo una satisfacción auténtica de las cosas.</p> <p>3) Estoy insatisfecho o aburrido de todo.</p>	11	<p>0) No estoy más irritado de lo normal en mí.</p> <p>1) Me molesto o irrito más fácilmente que antes.</p> <p>2) Me siento irritado continuamente.</p> <p>3) No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solían irritarme.</p>
5	<p>0) No me siento especialmente culpable.</p> <p>1) Me siento culpable en bastantes ocasiones.</p> <p>2) Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones.</p> <p>3) Me siento culpable constantemente</p>	12	<p>0) No he perdido el interés por los demás.</p> <p>1) Estoy menos interesado en los demás que antes.</p> <p>2) He perdido la mayor parte de mi interés por los demás.</p> <p>3) He perdido todo el interés por los demás.</p>
6	<p>0) No creo que esté siendo castigado.</p> <p>1) Me siento como si fuese a ser castigado.</p> <p>2) Espero ser castigado.</p> <p>3) Siento que estoy siendo castigado.</p>	13	<p>0) Tomo decisiones más o menos como siempre he hecho.</p> <p>1) Evito tomar decisiones más que antes.</p> <p>2) Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes.</p> <p>3) Ya me es imposible tomar decisiones.</p>
7	<p>0) No estoy decepcionado de mí mismo.</p> <p>1) Estoy decepcionado de mí mismo.</p> <p>2) Me da vergüenza de mí mismo.</p> <p>3) Me detesto.</p>		

14	<p>0) No creo tener peor aspecto que antes.</p> <p>1) Me temo que ahora parezco más viejo o poco atractivo.</p> <p>2) Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo.</p> <p>3) Creo que tengo un aspecto horrible.</p>	18	<p>0) Mi apetito no ha disminuido.</p> <p>1) No tengo tan buen apetito como antes.</p> <p>2) Ahora tengo mucho menos apetito.</p> <p>3) He perdido completamente el apetito.</p>
15	<p>0) Trabajo igual que antes.</p> <p>1) Me cuesta un esfuerzo extra comenzar a hacer algo.</p> <p>2) Tengo que obligarme mucho para hacer algo.</p> <p>3) No puedo hacer nada en absoluto.</p>	19	<p>0) Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada.</p> <p>1) He perdido más de 2 kilos y medio.</p> <p>2) He perdido más de 4 kilos.</p> <p>3) He perdido más de 7 kilos.</p> <p>Estoy a dieta para adelgazar SI/NO.</p>
16	<p>0) Duermo tan bien como siempre.</p> <p>1) No duermo tan bien como antes.</p> <p>2) Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir.</p> <p>3) Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir.</p>	20	<p>0) No estoy preocupado por mi salud más de lo normal.</p> <p>1) Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento.</p> <p>2) Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar algo más.</p> <p>3) Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa.</p>
17	<p>0) No me siento más cansado de lo normal.</p> <p>1) Me canso más fácilmente que antes.</p> <p>2) Me canso en cuanto hago cualquier cosa.</p> <p>3) Estoy demasiado cansado para hacer nada.</p>	21	<p>0) No he observado ningún cambio reciente en mi interés.</p> <p>1) Estoy menos interesado por el sexo que antes.</p> <p>2) Estoy mucho menos interesado por el sexo.</p> <p>3) He perdido totalmente mi interés por el sexo.</p>

Anexo 3

BAI –BECK

Instrucciones: En el siguiente cuadro se muestra una lista de síntomas, lea cada uno de los ítems atentamente, e indique como le ha afectado en la última semana incluyendo hoy.

	En absoluto	Levemente 1	Moderadamente 2	Severamente 3
1. Torpe o distraído				
2. Acalorado				
3. Con temblor en las piernas				
4. Incapaz de relajarse				
5. Con temor a que le ocurra lo peor				
6. Mareado				
7. Latidos del corazón fuertes y acelerados				
8. Inseguro				
9. Atemorizado o asustado				
10. Nervioso				
11. Con sensación de bloqueo				
12. Temblor en las manos				
13. Inquieto,				
14. Miedo a perder el control				
15. Sensación de ahogo				
16. Temor a morir				
17. Miedo				
18. Problemas digestivos				
19. Desvanecimiento				
20. Rubor facial (mejillas rojas)				
21. Sudor frío o caliente				

Anexo 4

AUTOEFICACIA PERCIBIDA

Este cuestionario tiene como objetivo conocer lo que usted piensa respecto a su experiencia de cuidar de una persona enferma. **NO** hay respuestas correctas o incorrectas, sólo nos interesa saber su opinión. Las respuestas son anónimas y confidenciales.

A continuación, hay una serie de preguntas, usted tiene que responder eligiendo uno de los cinco cuadros que se encuentran delante de cada una de ellas.

El cuadro más pequeño indica **nada capaz** y el cuadro más grande, **totalmente capaz** de acuerdo con la afirmación que usted acaba de leer.

En cuanto a mi *PACIENTE*, qué tan capaz me considero de...

1	... tener los conocimientos que se necesitan para cuidarlo.	<input type="checkbox"/>				
2	... aprender para qué sirven los medicamentos de mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
3	... planear mis gastos para que me alcance el dinero.	<input type="checkbox"/>				
4	... NO perder el control de mi vida por tener que cuidarlo.	<input type="checkbox"/>				
5	... aprender a cuidar de mí mismo (a).	<input type="checkbox"/>				
6	...organizar mi tiempo para cuidarlo y además, poder realizar mis actividades personales.	<input type="checkbox"/>				
7	... NO sentirme cansado (a) por cuidarlo.	<input type="checkbox"/>				
8	... sentirme bien conmigo mismo (a) por cuidarlo.	<input type="checkbox"/>				
9	...hacerlo reír.	<input type="checkbox"/>				
10	... cuidar con amor a mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
11	... Darle ánimo.	<input type="checkbox"/>				
12	... apoyarlo en lo que sea necesario	<input type="checkbox"/>				
13	... NO sentirme afectado (a) emocionalmente por cuidarlo.	<input type="checkbox"/>				
14	... que el estado de ánimo de mi paciente NO me afecte	<input type="checkbox"/>				
15	... NO sentirme estresado (a) por tener que cuidarlo.	<input type="checkbox"/>				

16	... NO afectar mi relación con otras personas por cuidar de mi paciente	<input type="checkbox"/>				
17	... sentirme más unido (a) con mi familia desde que cuido de mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
18	... hacer otras actividades además de cuidar de mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
19	... cuidar mi salud aunque tenga que cuidar de mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
20	... NO sentir afectado mi estado de ánimo por cuidar de mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
21	... comer bien aunque tenga que cuidar de mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
22	... NO descuidar a mis demás familiares por cuidar de mi paciente.	<input type="checkbox"/>				
23	... buscar tiempo para cuidar de mí mismo (a).	<input type="checkbox"/>				

Anexo 5

SF-12

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Instrucciones: Marque la opción corresponde a su situación actualmente.

1. En general, usted diría que su salud es:

100) Excelente 75) Muy buena 50) Buena 25) Regular 0) Mala

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿Le limita para hacer las siguientes actividades? Si es así, ¿Cuánto?

2. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar bolos o caminar más de una hora.

0) Si, me limita mucho 50) Si, me limita un poco 100) No, no me limita nada

3. Subir varios pisos por la escalera

0) Si, me limita mucho 50) Si, me limita un poco 100) No, no me limita nada

Durante las últimas semanas, ¿Ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

0) Si 100) No

5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o actividades cotidianas?

0) Si 100) No

Durante las últimas 4 semanas, ¿Ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, nervioso (a) o deprimido (a))?

6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

0) Si 100) No

7. ¿No hizo su trabajo o actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre?

0) Si 100) No

8. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto algún malestar, molestia o dolor físico le ha dificultado su trabajo habitual (Incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

100) Nada 75) Un poco 50) Regular 25) Bastante 0) Mucho

Durante las últimas 4 semanas ¿Cuánto tiempo...

9. Se sintió calmado(a) y tranquilo (a)?

100) Siempre 80) Casi siempre 60) Muchas veces
40) Algunas veces 20) Solo alguna 0) Nunca

10. Tuvo mucha energía?

- | | | |
|-------------------|------------------|------------------|
| 100) Siempre | 80) Casi siempre | 60) Muchas veces |
| 40) Algunas veces | 20) Solo alguna | 0) Nunca |

11. Se sintió desanimado y triste?

- | | | |
|-------------------|------------------|------------------|
| 0) Siempre | 20) Casi siempre | 40) Muchas veces |
| 60) Algunas veces | 80) Solo alguna | 100) Nunca |

12. Durante las últimas 4 semanas, ¿Con qué frecuencia su salud física o problemas emocionales, le han dificultado realizar actividades sociales como visitar a familiares o amigos?

- | | | |
|---------------------|------------------|-------------------|
| 0) Siempre | 25) Casi siempre | 50) Algunas veces |
| 75) Solo alguna vez | 100) Nunca | |