

## Trabajo de investigación

# Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta

Erika Rossi Díaz-Benitez,<sup>1</sup> Luz Arianna Rodríguez Martínez<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermera Especialista Infantil. Jefa del Servicio de Cardiología Adultos A.

<sup>2</sup> Licenciada en Enfermería. Jefa del Servicio de Cardiología Adultos B.

Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez.

## RESUMEN

**Introducción:** Cuando las enfermedades cardiovasculares afectan el estado hemodinámico de una persona, se requiere de alguien que asuma la responsabilidad de su cuidado (cuidador primario), lo que puede repercutir en la salud y vida diaria de éste. **Objetivo:** Comparar el grado de la calidad de vida y la sobrecarga entre los cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta. **Material y métodos:** Estudio comparativo, prospectivo y transversal. Muestra estadística ( $n = 153$ ) que incluyó a los cuidadores primarios de pacientes hospitalizados en edad pediátrica y adulta, de ambos sexos y que supieran leer y escribir. Recolección de datos con instrumentos validados con respuesta tipo Likert: sobrecarga del cuidador, puntuación desde no sobrecarga hasta sobrecarga intensa, y para calidad de vida, de mala a muy buena. Datos analizados con frecuencias, porcentajes, prueba de Spearman y U de Mann Whitney. **Resultados:** El mayor porcentaje de cuidadores fue de sexo femenino, ningún cuidador de paciente pediátrico re-

porta sobrecarga, 10.4% de cuidadores de adultos percibieron regular calidad de vida y 2.6% sobrecarga intensa. Se observa mejor apoyo social para los cuidadores de pacientes pediátricos ( $41.46 \pm 6.6$ ,  $p < 0.05$ ) y en los cuidadores de adultos, mayor tranquilidad para realizar sus actividades laborales y tiempo libre para otras actividades personales ( $13.19 \pm 3.5$ ,  $p < 0.001$ ), así como mejor capacidad para cuidar ( $3.62 \pm 4.0$ ,  $p < 0.05$ ). **Conclusiones:** Reportan más sobrecarga y menor calidad de vida los cuidadores primarios de personas adultas en comparación con los de pacientes pediátricos, lo que se relaciona con los factores sociales y culturales.

**Palabras clave:** Sobrecarga, calidad de vida, cuidador primario, cardiopatía.

## ABSTRACT

**Introduction:** When cardiovascular diseases affect the hemodynamic status of a person, it is necessary that someone assume the responsibility for their care (primary caregiver); which can have an impact on the health and daily life of that person. **Objective:** The purpose of this study was to compare the degree of quality of life and caregiver burden among primary caregivers of pediatric and adult cardiac patients. **Material and methods:** cross-sectional, prospective and comparative study. The statistical sample ( $n = 153$ ) included primary caregivers of hospitalized pediatric and adult patients of both genders, that knew to read and write. The data collection instruments validated with Likert-type response: caregiver burden, scoring from no overload to intense overload and for quality of life, from poor to very good. The data was analyzed with frequencies, percentages, Spearman test and Mann Whitney U. **Results:** With highest percentage of females, the pediatric patient caregiver does not report work overload, 10.4% of caregivers of adults perceive

Recibido para publicación: 4 octubre 2013.

Aceptado para publicación: 7 marzo 2014.

Dirección para correspondencia:

Erika Rossi Díaz-Benitez

Juan Badiano Núm. 1,

Col. Sección XVI, C.P. 14080, Del. Tlalpan,  
México, D.F.

Tel: 55732911, ext: 1356. Cel: 0445528617345

Email: rosdav\_75@hotmail.com

Este artículo puede ser consultado en versión completa en:  
<http://www.medigraphic.com/enfermeriacardiologica>

regular quality of life and 2.6% intense overload. Better social support was observed for caregivers of pediatric patients ( $41.46 \pm 6.6$ ,  $p < 0.05$ ). In caregivers of adults, they have greater peace of mind to carry out their work and free time for other personal activities ( $13.19 \pm 3.5$ ,  $p < 0.001$ ) and better ability to take care of their patients ( $3.62 \pm 4.0$ ,  $p < 0.05$ ). **Conclusions:** Primary caregivers of adults reported more work overload and lower quality of life with pediatric patients; which is related to social and cultural factors.

**Key words:** Overload, quality of life, primary caregiver, heart disease.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades cardiovasculares suelen afectar de manera importante el estado hemodinámico de la persona y traen consigo un deterioro progresivo que repercute física, social y psicológicamente, y por tanto, la persona se hace dependiente y no logra cubrir sus necesidades básicas; éste requiere entonces, de un cuidador primario (CP), considerado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la “persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.<sup>1</sup>

En las últimas décadas, las investigaciones realizadas en torno al perfil demográfico y psicosocial confirman que ser un CP de personas con enfermedades crónicas tiene una repercusión negativa en la vida y en la salud del cuidador, ya que con el paso del tiempo la evolución de la enfermedad puede generar una sobrecarga.<sup>2,3</sup>

El término “sobrecarga” se refiere al impacto que tiene el cuidar a otra persona; Freudenberguer lo define como el “agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación”.<sup>4</sup> Para fines de este estudio, la sobrecarga está constituida por las dimensiones de consecuencias del cuidado en el cuidador, las creencias y las expectativas que se tienen sobre la capacidad para cuidar y la relación del cuidador con el paciente.

La sobrecarga en el CP suele estar provocada por la dificultad que implica el cambio radical de su modo de vida, además del desgaste que provoca ver cómo un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y, en ocasiones, hasta las psíquicas;<sup>5</sup> de ser sólo supervisor de las actividades

de la persona, termina siendo quien proporciona los cuidados más básicos. Ante esta situación, se estima que del 46 al 59% de los CP están deprimidos, con altos niveles de ansiedad e insomnio, irritabilidad, reacciones exageradas a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o espalda, pérdida de energía o de interés, sensación de cansancio, aislamiento, dificultades para concentrarse y alteraciones de memoria.<sup>6,7</sup>

Por otra parte, se observa también afectación en su calidad de vida (CV), definida por la OMS como: “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive con respecto a su metas, expectativas, normas y preocupaciones”,<sup>8</sup> en la cual juegan un papel preponderante el apoyo social, la satisfacción general, el bienestar psicológico y físico, además de la sobrecarga laboral y el tiempo libre que se tiene. Es importante considerar que si la persona no goza de bienestar físico y mental no puede proporcionar cuidados de calidad.<sup>9</sup>

Ante este contexto, el presente trabajo se realizó con la finalidad de conocer y comparar el grado de CV y sobrecarga entre los CP de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta para observar qué variables están presentes y, a partir de ello, establecer estrategias que permitan optimizar el cuidado que proporciona el CP, coadyuvando en la disminución de la sobrecarga e incremento de la CV.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio comparativo, prospectivo y transversal de agosto del 2011 a junio del 2012 en los servicios de hospitalización de una institución de alta especialidad. Se obtuvo una muestra estadística ( $n = 153$ ) calculada con un intervalo de confianza del 95%, un 30% de poder y un error de 5% para muestras comparativas, esto es, cuidadores de pacientes en edad pediátrica (CPP) ( $n = 76$ ) y cuidadores de pacientes adultos (CPA) ( $n = 77$ ). Se incluyeron CP ambos sexos, mayores de 18 años, que supieran leer y escribir y que hubieran cuidado a su familiar por lo menos seis meses. Se eliminaron los cuestionarios incompletos.

Mediante previo consentimiento informado, se recolectaron los datos a través de un cuestionario autoadministrado con 71 ítems y dividido en tres apartados. El primero con 10 reactivos para varia-

bles sociodemográficas como edad, sexo, escolaridad, estado civil, parentesco, diagnóstico médico, tiempo que lleva cuidando y cuánto invierte diariamente en éste y en otras actividades que realiza. En el segundo apartado se valora la sobrecarga percibida por los CP con la escala de Zarit validada en población europea y mexicana,<sup>10,11</sup> la cual está constituida por tres dimensiones: consecuencias del cuidado en el cuidador, creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar y relación del cuidador con el paciente, distribuidas en 22 ítems con escala de respuesta tipo Likert en donde 0 = nunca, hasta 4 = casi siempre y para sobrecarga global un ítem que la califica de 0 = nada, 1 = poco, 2 = moderada, 3 = mucha y 4 = extrema; se consideraron los puntos de corte < 46 = no tiene sobrecarga, 47 a 55 = sobrecarga leve y > 55 = sobrecarga intensa. En el tercer apartado, se anexó el cuestionario de *Calidad de vida* de Ruiz y Baca validado,<sup>12</sup> con cuatro dimensiones: apoyo social, satisfacción general, bienestar psicológico y físico y sobrecarga laboral/tiempo libre. Éste consta de 39 ítems con escala de respuesta tipo Likert y la puntuación establecida es desde 0 = nada hasta 4 = mucho y los puntos de corte utilizados fueron: 0 a 39 mala CV, 40 a 78 regular CV, 79 a 117 buena CV y de 118 a 156 muy buena CV.

El análisis se realizó con el paquete estadístico SPSSv 20 utilizando frecuencias y porcentajes para las variables referentes al sexo del cuidador, escolaridad, estado civil, parentesco, sobrecarga y nivel de CV; se empleó correlación de Spearman para determinar la asociación que existe entre la sobrecarga, la CV, el tiempo en horas que invierte en el cuidado y en otras actividades, así como el tiempo en meses que lleva cuidando al paciente; también se aplicó U de Mann Whitney para comparar la sobrecarga y la CV entre los CP de pacientes en edad pediátrica y adultos para considerar los resultados estadísticamente significativos se determinó una  $p < 0.05$ .

## RESULTADOS

De acuerdo con los datos sociodemográficos (*Cuadro I*) predominó el sexo femenino en ambos grupos, con 93.4% en CPP y 90.9% para CPA; la mayoría del primer grupo tenían escolaridad hasta secundaria en un 38.2%, en contraste con el segundo grupo en donde la escolaridad primaria prevalece en el 33.7% de los casos. En cuanto al estado civil, del total de la población, la mayoría eran casados (55.6%) o vivían

en unión libre (16.3%), aunque llama la atención que el 18.3% de los casos refirieron ser solteros; en relación con el parentesco, para el grupo de CPP la madre fue el principal cuidador (86.9%) y para los CPA el cónyuge (46.7%) o los hijos(as) (37.7%).

La edad promedio del CP fue de  $39.4 \pm 13.1$  años con un rango de 16 a 74 años, siendo mayor los CPA comparado con los CPP ( $46.2 \pm 13.4$  versus  $32.5 \pm 8.3$ ;  $t = -7.615$ ,  $gL = 151$ ,  $p = 0.000$ ).

En el caso de la sobrecarga, el 100% de CPP dice no tener sobrecarga, mientras que para los CPA sólo fue el 92.2%, sin embargo, para este último, el 5.2% presentó sobrecarga leve y un 2.6% sobrecarga intensa. Por otra parte, en referencia a la CV percibida, el 93.4% de los CPP y el 83.1% de CPA señalaron que fue buena, pero para un 2.6 y 10.4% respectivamente fue regular.

En este estudio se determinó que la CV no se relaciona con ninguna de las siguientes variables: tiempo que invierte en el cuidado ( $r_s = 0.022$ ,  $p = 0.783$ ), tiempo que lleva cuidando a su familiar ( $r_s = -0.010$ ,  $p = 0.905$ ) y horas que invierte en otras actividades ( $r_s = -0.068$ ,  $p = 0.405$ ). De igual manera, no se evidenció una relación estadística significativa de la sobrecarga con las variables antes mencionadas: tiempo que invierte el cuidador en el cuidado ( $r_s = 0.043$ ,  $p = 0.601$ ), tiempo que lleva cuidando a su familiar ( $r_s = 0.006$ ,  $p = 0.937$ ), horas que invierte en otras actividades ( $r_s = -0.123$ ,  $p = 0.131$ ). Finalmente se observó que a mayor sobrecarga menor CV ( $r_s = -0.366$ ,  $p = 0.0001$ ).

Por otra parte, los CPP invierten más horas para el cuidado ( $z = -3.773$ ,  $p = 0.000$ ), por consiguiente menos horas en otras actividades ( $t = -2.299$ ,  $p = 0.022$ ), además de que llevan menos tiempo cuidando a su paciente ( $z = -1.020$ ,  $p = 0.308$ ) en comparación con aquellos CPA; cabe mencionar que esta última comparación no fue estadísticamente significativa. Sin embargo, los CPA tienen mejor respuesta emocional y capacidad ante la experiencia de cuidar en relación al que cuida a una persona en edad pediátrica ( $z = -2.439$ ,  $p = 0.015$ ), siendo significativa dicha diferencia (*Cuadro II*).

Asimismo, los CPP establecen una mejor relación con la familia y amigos, teniendo mayor apoyo social ( $z = -1.510$  a  $2.003$ ,  $p = 0.131$ ), no lo que no fue una diferencia significativa. Por su parte, quienes cuidan a un paciente adulto refieren tener mayor tranquilidad para realizar actividades laborales y tiempo libre para otras actividades personales y descanso, en comparación con los que cuidan a un paciente pediátrico ( $z = -3.701$ ,  $p = 0.000$ ).

**Cuadro I.** Distribución de los datos demográficos de los cuidadores primarios en pacientes pediátricos y adultos cardiopatas.

| Variables           | Cuidador de paciente<br>edad pediátrica | Cuidador<br>de paciente adulto | Total<br>n = 153     |
|---------------------|---|--------------------------------|----------------------|
|                     | n = 76<br>Fr (%)                        | n = 77<br>Fr (%)               |                      |
| <b>Sexo</b>         |   |                                |                      |
| Femenino            | 71 (93.4)                               | 70 (90.9)                      | 141 (92.2)           |
| Masculino           | 5 (6.6)                                 | 7 (9.1)                        | 12 (7.8)             |
| <b>Escolaridad</b>  |   |                                |                      |
| Ninguna             | 1 (1.3)                                 | 1 (1.3)                        | 2 (1.3)              |
| Primaria            | 19 (25)                                 | 26 (33.7)                      | 45 (29.4)            |
| Secundaria          | 29 (38.2)                               | 21 (27.3)                      | 50 (32.7)            |
| Preparatoria        | 15 (19.7)                               | 14 (18.2)                      | 29 (18.9)            |
| Carrera técnica     | 4 (5.3)                                 | 2 (2.6)                        | 6 (3.9)              |
| Universidad         | 6 (7.9)                                 | 12 (15.6)                      | 18 (11.8)            |
| Postgrado           | 2 (2.6)                                 | 1 (1.3)                        | 3 (2)                |
| <b>Estado civil</b> |   |                                |                      |
| No contestó         | 1 (1.3)                                 | 0 (0)                          | 1 (0.7)              |
| Casado              | 39 (51.3)                               | 46 (59.7)                      | 85 (55.6)            |
| Soltero             | 13 (17.1)                               | 15 (19.5)                      | 28 (18.3)            |
| Unión libre         | 14 (18.4)                               | 11 (14.3)                      | 25 (16.3)            |
| Divorciado          | 6 (7.9)                                 | 2 (2.6)                        | 8 (5.2)              |
| Viudo               | 3 (4)                                   | 3 (3.9)                        | 6 (3.9)              |
| <b>Parentesco</b>   |   |                                |                      |
| Esposa(o)           | 1 (1.3)                                 | 36 (46.7)                      | 37 (24.2)            |
| Hija(o)             | 0 (0)                                   | 29 (37.7)                      | 29 (18.9)            |
| Mamá                | 66 (86.9)                               | 2 (2.6)                        | 68 (44.4)            |
| Papá                | 7 (9.2)                                 | 1 (1.3)                        | 8 (5.2)              |
| Abuelo(a)           | 1 (1.3)                                 | 0 (0)                          | 1 (0.7)              |
| Hermana(o)          | 0 (0)                                   | 5 (6.5)                        | 5 (3.3)              |
| Otro                | 1 (1.3)                                 | 4 (5.2)                        | 5 (3.3)              |
| <b>Total</b>        | <b>76 (49.7)</b>                        | <b>77 (50.3)</b>               | <b>n = 153 (100)</b> |

## DISCUSIÓN

No cabe duda que la familia juega un rol imprescindible en el cuidado de la persona con afección cardiovascular, ya sea adquirida o congénita, debido a que constituye la principal fuente de cuidado, sin embargo, suele ser sólo una persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad. Con mayor frecuencia los cuidadores son del sexo femenino, dato observado en la presente investigación, por lo que existe una concordancia con lo reportado en la literatura.<sup>13,14</sup> Es de resaltar que esta responsabilidad del cuidado posiblemente esté influida por una relación afectiva y cultural. La relevancia de este dato cobra importancia si se considera que actualmente la mujer

desempeña diferentes roles en el hogar y en el área laboral, y por tanto, si la estructura familiar y la red de apoyo social no es adecuada para compartir el cuidado y el trabajo productivo, en algún momento el CP presentará sobrecarga que afectará su CV.

En nuestro estudio se identificó que, quien se encarga de proporcionar el cuidado es la esposa (46.7%) y/o hija (37.7%) a los adultos y la madre (86.9%) a los pacientes en edad pediátrica; estos datos coinciden con lo reportado por Ferré,<sup>14</sup> Isla<sup>15</sup> y Larrañaga.<sup>16</sup> Para ellos el papel del cuidado lo conciben como parte de sus responsabilidades familiares.

Por lo que la familia como apoyo social es fundamental, inclusive Uribe<sup>9</sup> considera que la familia sirve como amortiguador entre el individuo y la so-

**Cuadro II.** Comparación de calidad de vida y sobrecarga referida por los cuidadores primarios del paciente pediátrico y adulto.

| Variables  | Cuidador de pacientes<br>en edad pediátrica<br>n = 76 | Cuidador<br>de pacientes adultos<br>n = 77 |
|--|---|--|
| Calidad de vida                                      | 100.25 ± 11.35  | 99.70 ± 15.0                               |
| Apoyo social   | 41.46 ± 6.6   | 38.87 ± 9.1*                               |
| Satisfacción general                                 | 33.74 ± 6.2   | 33.74 ± 6.2                                |
| Bienestar físico y psicológico                       | 14.05 ± 3.1   | 14.34 ± 3.9                                |
| Distensión laboral y tiempo libre                    | 11.00 ± 3.6   | 13.19 ± 3.5*                               |
| Sobrecarga   | 22.04 ± 9.93  | 25.83 ± 13.63                              |
| Consecuencia del cuidado en el cuidador              | 11.68 ± 5.9   | 13.71 ± 8.4                                |
| Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar | 2.28 ± 3.36   | 3.62 ± 4.0*                                |
| Relación cuidador con el paciente                    | 8.08 ± 3.28   | 8.49 ± 3.79                                |
| Horas invertidas en el cuidado                       | 17.25 ± 7.8   | 12.3 ± 8.4                                 |
| Tiempo que lleva cuidando al paciente <sup>a</sup>   | 64.39 ± 63.9  | 108.60 ± 141.35                            |
| Horas que invierten en otras actividades             | 4.1 ± 4.5   | 5.5 ± 4.2                                  |

U de Mann Whitney \* p < 0.05, † p < 0.01.

a = tiempo en meses.

ciudad; es una protección psicosocial para sus miembros, el vehículo principal para la transmisión de la cultura y la salud individual, lo que se relaciona con las creencias, valores y deberes de cada uno. Es importante considerar que “la salud del familiar y la familia depende de la capacidad de sus miembros para compartir y comprender sus sentimientos, necesidades y patrones de conducta”.<sup>17</sup>

En cuanto a la sobrecarga, el mayor porcentaje de los cuidadores de ambos grupos refirieron no sentir sobrecarga y una minoría de los CPA sienten una sobrecarga leve o intensa, sin embargo, no se relaciona con el tiempo que llevan cuidando a su familiar. Estos datos difieren con lo reportado por Burgos,<sup>18</sup> Foxwell,<sup>19</sup> Shultz,<sup>20</sup> Lara,<sup>21</sup> Salmerón<sup>22</sup> y Rigby<sup>23</sup> quienes refieren que la sobrecarga en el cuidador oscila entre el 25-54% manteniéndose elevada de manera indefinida e, inclusive, puede incrementarse con el tiempo. Cabe mencionar que la mala salud mental los síntomas de depresión la ansiedad y la cantidad de cuidados proporcionados se relacionan sistemáticamente con un aumento de la sobrecarga, pero que sin duda un factor importante es el tipo de enfermedad que padece el familiar, ya que la connotación que el cuidador tenga dependerá del grado de dependencia o discapacidad, así como los trastornos psicológicos, como se observa en lo descrito por dichos autores.

Alfaro<sup>13</sup> describe que el tipo de paciente que requiere de un cuidador primario influirá en la presencia de sintomatología depresiva y su estado de ánimo, por lo que el cuidado impacta más en el cuidador de enfermos en fase terminal y podría estar relacionado directamente con la discapacidad, el bienestar del paciente y su cercanía a la muerte; esto puede ser un elemento determinante en los resultados obtenidos en la presente investigación.

Los CPP describen que el cuidado de su hijo(a) no les genera sobrecarga, probablemente esto se deba a que lo consideren como un deber; los padres se sienten con la obligación de hacerlo e inclusive, debido al contexto social y cultural de la población mexicana, suele estar presente el sentimiento de no defraudar las expectativas de la persona cuidada y además de hacer del cuidado una actividad de su trabajo reproductivo;<sup>24</sup> representativo de esto es lo que reporta Ballesteros<sup>25</sup> y León<sup>26</sup> encontrando que la mayoría de los cuidados estaban a cargo de la madre, siendo su mayor preocupación el temor por no poder estar pendiente todo el tiempo de su hijo (27.7%) y que en un descuido dañarán el proceso del tratamiento; además un gran número de madres manifiestan sentirse fortalecidas personalmente y encontrarle un propósito especial en la vida desde el nacimiento de su hijo/a, sintiéndose tranquilas por ello y con un mínimo de culpa personal al respecto.

Es trascendental mencionar lo que Pinzón<sup>27</sup> explica sobre la enfermedad, la cual es interpretada de diferente forma en cada individuo asignándole su propio significado. Ésta es vista como una ruptura entre el pasado y el futuro proyectado, dando cabida a la incertidumbre.

Ambos grupos refieren tener de buena a muy buena CV e inclusive es mayor la proporción de CPP, aunque sin ser una diferencia significativa. De acuerdo con la evidencia, los CPA experimentan una alteración en la salud física y mental al manifestar cansancio físico, trastornos del descanso y sueño<sup>28</sup> y, por lo tanto, de la CV e inclusive presentan sobrecarga.<sup>29</sup> Estos datos difieren con lo encontrado en nuestra población de estudio.

En relación con la asociación entre la sobrecarga y la CV, ésta fue inversa, por lo que a mayor sobrecarga en el cuidador éste manifestará una menor CV.

El tiempo en horas que por lo general el CP utiliza para proporcionar atención al niño cardiópata es mayor, lo que lo limita a realizar otras actividades reproductivas y productivas, sin embargo, no refieren que le afecte su CV. Es importante considerar que debido a la edad de los niños(as), el cuidador aún no se ha enfrentado a muchas de las complicaciones y vicisitudes que conllevan las cardiopatías congénitas cianógena o acianógena (Tetralogía de Fallot en un 17.1% y comunicación interventricular con el 15.8%); lo que indica que incidirá en la CV a lo largo del tiempo. Esto es evidente en el CPA, ya que ellos sí manifiestan sobrecarga, pero probablemente han desarrollado diversas estrategias de adaptación y afrontamiento.

## CONCLUSIONES

Con base en los resultados, se concluye que la influencia de los factores culturales continúa en nuestra población, ya que la mujer es la que asume el rol de CP. Además la presencia de sobrecarga en los CPA a pesar de ser un mínimo porcentaje se puede inferir que comienzan a enfermar ante el cuidado.

Es importante considerar estos datos para desarrollar estrategias que permitan al profesional de enfermería capacitar al cuidador a través de intervenciones educativas, apoyo social y psicológico; que le faciliten la organización del cuidado domiciliario, mejoren su capacidad de autocuidado y propicien la participación de la familia.

Por lo tanto, es de considerar que los CP al ser el principal recurso del cuidado informal deben contar con el apoyo necesario por parte de las institucio-

nes de salud, siendo necesaria la implementación de programas y evaluaciones que apoyen en la identificación de signos y síntomas de sobrecarga ante el cuidado, evitando llegar a la afección de su calidad de vida.

Haber comparado la sobrecarga y CV en estos grupos de cuidadores permite relacionar el tipo de familia con el proceso salud/enfermedad, identificar la capacidad de la familia de pacientes con enfermedades cardiovasculares para obtener recursos y afrontar la crisis, da pauta para la realización de otras investigaciones. Siendo quizá la investigación cualitativa el abordaje que permita obtener de manera más profunda aspectos relacionados con la sobrecarga y la percepción de la CV.

## REFERENCIAS

1. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.
2. Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Derechos de los enfermos y cuidadores. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7a sección.[Internet] Madrid. [acceso 23 enero 2013]. pp. 235-255. Disponible en: [http://www.epssalud.com.ar/Pdfs/Paliativo\\_Astudillo\\_Necesidades\\_Cuidadores.pdf](http://www.epssalud.com.ar/Pdfs/Paliativo_Astudillo_Necesidades_Cuidadores.pdf)
3. Torres F, Beltrán G, Martínez P, Saldívar G, Quesada C, Cruz T. Cuidar a un enfermo ¿pesa? Rev de divulgación científica de la Universidad Veracruzana. 2006[acceso 23 de enero 2013]; 19(2). Disponible en: <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>
4. Freudenberguer HJ. Staff burnout. Soc Issues. 1974; 30: 159-165.
5. Barrón RBS, Alvarado AS. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Cancerología. 2009; 4: 39-46.
6. Tugrul M, Eren I, Ozcankaya R, Civi I, Ertuk J, Ozturk M. Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. Hemodial Int. 2003; 7(4): 332-337.
7. Hudson JI, Arnold LM, Keck PE, Auchenbach MB, Pope HG. Family study of fibromyalgia and affective spectrum disorder. Biol Psychiatry. 2004; 56(11): 884-891.
8. Montalvo A, Romero E, Florez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Invest educ Enferm. 2011; 29(1): 9-18.
9. Uribe MT, Muñoz C, Restrepo J. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. Invest Educ Enfer. 2004; 22(2): 50-61.
10. Alpuche RVJ, Ramos DRB, Rojas RM, Figueroa LCG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores informales. Psicología y Salud. 2008; 18(2): 237-245.
11. Montorio CI, Fernández DTMI, López LA, Sánchez CM. La entrevista de carga del cuidador: utilidad y validez del concepto de carga. Anales Psicología. 1998; 14(2): 229-248.
12. Ruiz MA, Baca E. Design and validation of the quality of life questionnaire: a generic health-related perceived quality of life instrument. Eur J Psychol Assess. 1999; 9: 19-32.
13. Alfaro-Ramírez DCOI, Morales-Vigil T, Vázquez Pineda S, Sánchez-Román B, Ramos-del Río U, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de

- pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2008; 46(5): 485-494.
14. Ferré GC. Dimensiones del cuidado familiar en la depresión: Un estudio etnográfico. *Index Enferm* [Internet]. 2008 [acceso 28 de septiembre 2013]; 17(3): 178-182. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000300006&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000300006&lng=es).
  15. Isla PP. El cuidado familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados.* 2000; 4(7-8): 187-97.
  16. Larrañaga I, Valderrama MJ, Martín U, Begiristain JM, Bacigalupe A, Arregi B. Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2009; 27(1): 50-55.
  17. Satir V. People making. En: Griffith J, Christensen P. *Proceso de atención de enfermería.* México: Manual Moderno; 1986.
  18. Burgos GP, Figueroa RV, Fuentes VM, Quijada HI, Espinoza LE. Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscritos al centro de salud Violeta Parra- Chillan. *Theoria.* 2008; 17(2): 7-14.
  19. Foxwell R, Morley C, Frizelle D. Illness perceptions, mood and quality of life: A systematic review of coronary heart disease patients. *J Psychosom Res.* 2013; 75(3): 211-22. doi: 10.1016/j.jpsychores.2013.05.003.
  20. Shultz R, Beach SR. Careiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA.* 1999; 282: 2215-2219.
  21. Lara PG, González PAA, Blanco LL. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Esp Med Quir.* 2008; 13(4): 159-166.
  22. Salmerón AM, Alonso VP. Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Rev Minister trab Asuntos Sociales.* 2004; 14(2): 114-118.
  23. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *Int J Stroke.* 2009; 4(4): 285-92. doi: 10.1111/j.1747-4949.2009.00289.x.
  24. Islas SNL, Ramos DRB, Aguilar EMG, García GMDL. Perfil del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Ins Nal Enf Resp Mex.* 2006; 19(4): 266-71.
  25. Ballesteros VBP, Novoa GMM, Muñoz L, Suárez F, Zaranate I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. *Perspectiva del cuidador principal.* Univ Psychol Bogota Colombia. 2006; 5(3): 457-473.
  26. León ON. Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos. *Bioética* [Internet]. 2011[citado 31 agosto de 2013]; 11(1): [aprox. 13]. Disponible en: <http://www.cbioetica.org/>
  27. Pinzón L. El cuidado espiritual en enfermería: ¿Utopía o esperanza? *Manizales: Universidad de Caldas;* 2009: 140.
  28. Nauseer JA, Bakas T, Welch JL. A New Instrument to measure quality of life of heart failure family caregivers. *J Cardiovasc Nurs.* 2010. 26(1): 53-64. doi: 10.1097/ICN.0b013e3181e4a313.
  29. Saunders MM. Indicators of health-related quality of life in heart failure family caregivers. *J Community Health Nurs.* 2009; 26(4): 173-82. doi: 10.1080/07370010903259196.