



Universidad de Oriente
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología

Trabajo de Diploma en Opción al Título de
Licenciado en Psicología

*Título: El Cuidador Primario Informal de
Enfermos Renales Crónicos en Hemodiálisis:
Sobrecarga y Calidad de Vida*

Autora: Leticia Pérez Gainza

Tutora: Dra. C. Aymara Reyes Saborit

Santiago de Cuba

2015-2016



Universidad de Oriente
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología

Trabajo de Diploma en Opción al Título de
Licenciado en Psicología

*Título: El Cuidador Primario Informal de
Enfermos Renales Crónicos en Hemodiálisis:
Sobrecarga y Calidad de Vida*

Autora: Leticia Pérez Gainza

Tutora: Dra. C. Aymara Reyes Saborit

Santiago de Cuba

2015-2016

PENSAMIENTO

El cuidado de un enfermo, al igual que las artes, requiere tiempo, dedicación, imaginación, responsabilidad, pero, sobre todo, se debe profesar como la posibilidad que nos da la vida de poder contribuir a que otros puedan sentirse mejor, es, en fin, cambiar una vida...

Florence Nigthingle

DEDICATORIA

*A mis eternos cuidadores, mis abuelos maternos, que donde
quiera que estén, sé que me siguen cuidando*

A mi pequeño Ernestico

A mi mejor amiga, mi hermana

AGRADECIMIENTOS

Mis más sinceros agradecimientos a todas aquellas personas que a lo largo de mi vida estudiantil y personal, me inspiraron y estimularon en el esfuerzo por la superación constante y la entrega de lo mejor de mí. En especial:

- A mi hermana, por apoyarme constantemente durante los momentos malos y buenos en mi vida.
- A mi sobrino por permitirme realizar esta investigación y esperar a que le pudiera dedicar algunos minutos de mi compañía.
- A mi madre por darme la vida, y por sus cuidados y el cariño que siempre me ha brindado.
- A Fausto, que, a pesar de no ser mi padre biológico, ha sido un padre para mí y me ha brindado apoyo y seguridad, para llegar a ser la mujer que soy hoy.
- A mi primo Alejandro, por haberme brindado siempre su apoyo y su paciencia.
- A la profe Aymara, por haber sido mi tutora científica y haberme asesorado y orientado como investigadora, además de haberme ofrecido su apoyo incondicional.
- A Leticia, la psicóloga de la sala de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas, por su cooperación para acceder a los cuidadores estudiados.
- A mis compañeros de estudio y batalla que estuvieron a mi lado durante los cuatro años que realicé los estudios universitarios en la Universidad de Oriente.
- A mis amigos y hermanos que siempre me ayudaron y me acompañaron, a David, Pepe, María, Ervin, Arturo.
- A mis amigas Dailis, Daylín, Tatiana, Dayara, Glenda y Masiel.
- A mis profesores de la universidad, por contribuir a mi formación científica y profesional como psicóloga, en especial a la profe Yailén y Yanet por su ayuda incondicional, durante la realización de esta investigación
- A mi novio, por haberme brindado su ayuda, comprensión, y amor.
- A la Licenciada en Informática Eglis, por haberme facilitado los recursos informáticos y su ayuda.

Gracias.

RESUMEN

Se realizó un estudio correlacional transversal no experimental, en una población de 30 cuidadores primarios informales de pacientes enfermos renales crónicos en hemodiálisis, del Hospital General Dr. Juan Bruno Z. en Santiago de Cuba, durante enero-mayo 2016. Se determinó la influencia de las características socioeconómicas, relacionales y psicológicas de los cuidadores sobre la sobrecarga, además de determinar la relación de esta con la calidad de vida. Se utilizó el Cuestionario de Caracterización del Cuidador, la Escala de Sobrecarga de Zarit y la Escala Valorativa de Calidad de Vida Percibida Vivenciada. Se empleó el Paquete de Procesamiento Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) versión 19, usando pruebas de correlación multivariada Regresión Ordinal Múltiple y bivariada Chi Cuadrado. Las características de los cuidadores que más influyeron en la sobrecarga fueron: las edades de 51 a 60 años, no tener vínculo laboral, la convivencia permanente en el mismo hogar que el enfermo, por menos de un año, percepciones de insuficiente información, acceso a los servicios de salud, y los recursos económicos, las motivaciones extrínsecas al cuidado. Se evidenciaron vivencias de sobrecarga en la mayoría de la población, así como prevalencia de valoraciones negativas sobre la calidad de vida, destacando el área familiar como la más afectada. Se comprobó la hipótesis de investigación 1, evidenciando influencia de las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas en la sobrecarga; y la hipótesis de nulidad 2, demostrando que la calidad de vida de los cuidadores no se asocia con la sobrecarga.

ABSTRACT

It was realized a not experimental correlational transverse study with a population of 30 informal primary caregiver of chronic renal patients in hemodialysis therapy at the General Hospital Dr. Juan Bruno Z. of Santiago de Cuba during January to May 2016. It was determinate the influence caregiver's sociodemographic, relational and psychological characteristics with the burden, besides to determinate the relation between this and the quality of life. It was use the Caregiver Characterize Questionnaire, the Caregiver Burden Scale Zarit and the Subjective Experience Perceiving Quality of Life Scale. It was employed the Statistics Packet for Social Science (SPSS) 19 version, with the use of multivariate correlation proof Multiple Ordinal Regression and the bivariate analysis were realized with the Chi Square. The caregiver's characteristics that show more influence on the burden, were: the age between 51 and 60, not existence of work occupation, the permanent living at the same home with the sick person, for a time minor to a year, insufficient perception of information, health services attention and economic resources and the external motivations care. It was evidence burden emotional experiences in the majority of population and it was funded a prevalence of negative values about quality of life, emphasizing as the more affected the family area. It was proof first investigation hypothesis, that shows influence of sociodemographic, relational and psychological characteristics in the burden, y it was proof the second negative hypothesis, that shows it was not association between the burden and the caregiver's quality of life.

ÍNDICE

Resumen.....
Introducción.....	1
Capítulo 1 Fundamentos Teóricos	
1.1 El Cuidador Primario Informal: Peculiaridades del cuidado del enfermo renal crónico	7
1.2 La Sobrecarga del Cuidador Primario Informal del enfermo renal.....	10
1.3 Relación de la sobrecarga con la calidad de vida del cuidador de enfermos renales crónicos.....	19
Capítulo 2 Metodología y Análisis de los resultados	
2.1 Metodología.....	29
2.2 Operacionalización de las variables.....	30
2.3 Método, procedimiento e instrumentos.....	39
2.4 Análisis y Discusión de los resultados.....	43
Conclusiones.....	57
Recomendaciones.....	59

INTRODUCCIÓN

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) son el resultado de trastornos orgánicos y funcionales que generan discapacidad permanente y requieren largos períodos de cuidados, control y tratamientos paliativos (Anuario Estadístico de Salud, 2015). La Enfermedad Renal Crónica (ERC) pertenece a este grupo de enfermedades y consiste en la pérdida lenta y progresiva de las funciones renales, de carácter irreversible (Roca, R. 2002).

Este padecimiento se halla en constante aumento en los niveles de morbi-mortalidad a nivel mundial, con una prevalencia que afecta aproximadamente al 16 % de la población. En el 2014 alcanzó el duodécimo lugar como principal causa de muerte en Cuba (Anuario Estadístico de Enfermedad Renal Crónica, 2015).

La ERC requiere de cuidados especiales, sobre todo, en la última etapa de la enfermedad, donde es imprescindible proveer ayuda ante la incapacidad que genera la enfermedad para el desarrollo normal de las actividades vitales (Higuera, Uzeta, Peraza, y Medrano, 2012). Las personas que se encargan de satisfacer las necesidades que surgen de las limitaciones de la enfermedad son identificadas como sus cuidadores.

En los centros hospitalarios se desarrolla el cuidado formal de estos enfermos; aunque permanecen menor tiempo; en cambio la mayor parte del tiempo, el cuidado transcurre en el hogar, por estas razones las labores del cuidado son informales. Se realizan principalmente por un miembro de la familia, quien asume la responsabilidad ante las labores de cuidado, siendo así, el Cuidador Primario Informal (CPI) (Reyes, 2001). Este, pasa el mayor tiempo con el enfermo, y se encarga de satisfacer la mayoría de las incapacidades que genera la enfermedad. El CPI realiza el acompañamiento durante las sesiones de Tratamiento de Remplazo Renal (TRR), el control de la presión arterial, de las restricciones dietéticas y del nivel de agua en el cuerpo, así como, la toma de decisiones sobre la atención al paciente y el desempeño de tareas básicas para la vida como proveer la higiene, la alimentación y la satisfacción de las necesidades fundamentales del enfermo (Higuera, Uzeta, Peraza, y Medrano, 2012).

Asumir el rol de CPI implica la realización de algunas tareas como: obtener información sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución, hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad, organizar el tiempo, valorar los recursos de los que se dispone, conocer cómo obtener ayuda, cuidarse a sí mismo y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento del enfermo (Astudillo, 2001).

El aumento de las exigencias que se generan en las actividades de cuidado a partir del tiempo transcurrido después que la enfermedad es diagnosticada, demanda mayor esfuerzo, implican una gran carga física y psíquica, ya que exigen responsabilidad sobre la vida de otra persona; esto ocasiona la pérdida paulatina de su propia independencia, porque el enfermo requiere cada vez más ayuda, provocando desatención en sus propios cuidados; no organiza su tiempo libre o abandona otras actividades que no sean parte del cuidado al enfermo (Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont, y García, 2000).

Las percepciones relacionadas con ineficiencia e imposibilidad para organizar el cuidado, las dificultades socioeconómicas y la pérdida de la motivación, pueden generar sentimientos y sensaciones de angustia, irritabilidad, miedo, agotamiento, ansiedad, soledad, y otros malestares que propician vivencias negativas en el desempeño del CPI (Torres, Beltrán, y Martínez, 2006). Esta situación genera sobrecarga física y psicológica para el cuidador, ya que percibe y siente que no puede asumir de forma eficiente el cuidado.

La sobrecarga ocasiona daños a la salud (osteomusculares, los trastornos psíquicos y las cefaleas, hipertensión arterial y problemas cardiovasculares, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, insomnio, depresión), dificultades para el desarrollo de relaciones interpersonales (aislamiento social, ruptura con la pareja), problemas económicos y materiales, afectaciones laborales (abandono) y la desatención hacia el cuidado personal (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara, y Herrera, 2006).

Según la literatura (Espín, 2010), existen determinadas características de los CPI que influyen sobre la sobrecarga, estas se agrupan en sociodemográficas, relacionales y psicológicas. Dichas variables configuran el proceso de cuidado, ya

que aportan premisas fundamentales para el mismo, como son: la disponibilidad de los recursos económicos para satisfacer las demandas materiales para el cuidado del enfermo, las aptitudes físicas del cuidador, la cercanía y permanencia junto al familiar, las redes de apoyo que participan en el cuidado, el vínculo afectivo con el enfermo, los conocimientos y habilidades para el cuidado, los recursos personológicos para resolver las problemáticas que surgen durante el proceso.

En el plano internacional se desarrollaron investigaciones en México (Akintui, y López, 2014), España (Álvarez, Valdés, Estébanez y Rebollo, 2003) y Corea (Chung, & Yoo, 1997) donde los resultados reflejaron que existía un alto coeficiente de correlación entre estas categorías, donde a mayor sobrecarga menor es la calidad de vida en los cuidadores. Plantearon que la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) de los familiares que cuidan a los pacientes en diálisis es ligeramente inferior a la de la población general. Una de las investigaciones demostró (Akintui y López, 2014), que existían dimensiones como el aspecto social y vitalidad del cuidador, que son más afectadas y poseen mayor relación a la sobrecarga del cuidador.

Los resultados arrojados en esas investigaciones evidencian que existe relación entre dichas categorías, estos estudios demuestran que la sobrecarga impacta negativamente sobre diferentes ámbitos (personal, familiar, laboral, y social) de la vida de los cuidadores, lo que evidencia su relación con la calidad de vida de los cuidadores.

No obstante los estudios antes referidos, abordaron esta relación desde una perspectiva sociológica, resaltando como aspectos significativos para analizar la sobrecarga: las características socio-demográficos y económico-materiales de los CPI. Por otra parte, el análisis que se realizó sobre la categoría calidad de vida se centró en una perspectiva psicobiológica, ya que, la calidad de vida se analizó en relación a la salud física y mental.

En el contexto cubano no se ha realizado ningún estudio donde se analice la relación entre las categorías sobrecarga y calidad de vida en los CPI de enfermos renales crónicos, además existen aspectos vinculados a las políticas de salud y el nivel de escolaridad de los cuidadores que como variables contextuales inciden en

la presencia de sobrecarga (Babaro, 2004) y que en el caso de Cuba manifiestan sus particularidades a diferencia de otros países.

En Cuba, el nivel de escolaridad primario es obligatorio; lo que influye en el nivel de conocimiento y habilidades que se pueden alcanzar para las labores de cuidado (Pérez, 2006), en cambio en otros países los cuidadores poseen o no niveles educacionales. Por otra parte, las políticas de salud pública en Cuba propician el acceso seguro y gratuito a los servicios de salud, como: la terapia de Hemodiálisis, el traslado hacia los centros hospitalarios y la obtención de los medicamentos; no siendo así en otras regiones del mundo donde estos servicios deben ser remunerados (Espín, 2010).

La investigación permitirá el estudio de estas categorías en los CPI cubanos de pacientes con ERC, posibilitando establecer asociaciones entre dichas categorías, aplicadas a la realidad contextual del país. Además, el análisis teórico-metodológico se asumirá desde la expresión vivencial y personal de cada sujeto, brindando así la posibilidad de estudiar la subjetividad en su integración, a partir de la interacción de factores objetivos y subjetivos que integran cada categoría y se expresan de manera única y particular en cada sujeto.

La sobrecarga, se analizará como vivencias negativas que provocan malestar y criterios de imposibilidad o incapacidad para el desempeño del rol de cuidador (Espín, 2010). La calidad de vida será analizada como un estado psicológico dinámico en correspondencia con la valoración sobre lo logrado, lo que se aspira y lo que se espera alcanzar, en correspondencia o no con los elementos importantes y jerarquizados de esa individualidad, que dan sentido a la vida, y permiten a la persona el ajuste al medio en que vive y se desarrolla (Díaz, I. 2008). Concebir estas categorías desde lo vivencial, no supone un impedimento metodológico para la investigación, ya que la intención no es analizar las particularidades, sino cuantificar elementos comunes de vivencias negativas sobre el cuidado que indiquen presencia o no de la sobrecarga en los sujetos estudiados; de igual modo se tratará de obtener valoraciones negativas comunes que denoten las afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores.

La investigación se realiza en la provincia de Santiago de Cuba donde la tasa de incidencia de la ERC está por encima de la media nacional y es la más alta del país (Anuario Cuba Nefro-Red, 2014). Se trabaja con los CPI de pacientes atendidos en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas, siendo el servicio que agrupa el mayor número de pacientes en la provincia. Esto proporciona una cantidad representativa de cuidadores de personas con ERC, los que constituyen las unidades de análisis de la presente investigación.

El estudio surge de la necesidad de analizar el comportamiento de las categorías planteadas en el contexto cubano, así como las relaciones que se establecen entre las mismas. Partiendo de esta situación se formulan los siguientes problemas de investigación:

¿Qué relación de influencia tienen las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas del cuidador primario informal de personas con Enfermedad Renal Crónica atendidos en servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas durante los meses enero-mayo 2016, en la sobrecarga?

¿Existe relación entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario informal estudiado?

Objetivos:

- Identificar las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas de los cuidadores primarios informales de personas con ERC que se vinculan al proceso de cuidado.
- Describir la sobrecarga de los cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica.
- Describir la calidad de vida de los cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica.
- Determinar la influencia de las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas en la sobrecarga del cuidador primario informal de personas con ERC atendidos en servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas durante los meses enero-mayo 2016.

-Determinar la relación de asociación entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario informal estudiado.

Hipótesis1:

La sobrecarga está influenciada por las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas de CPI de pacientes con ERC que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas en la provincia de Santiago de Cuba durante el período enero-mayo 2016.

Hipótesis 2:

La sobrecarga se asocia con la calidad de vida del cuidador primario de personas con ERC que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas en la provincia de Santiago de Cuba durante el período enero-mayo 2016.

La investigación es viable, ya que se cuenta con los recursos humanos y materiales necesarios para su realización. Forma parte del proyecto de investigación nacional "Caracterización e intervención en cuidadores formales e informales de adultos mayores víctimas de demencias, ictus y otras enfermedades crónicas 2015-2016", asociado al programa nacional del MINSAP.

Los resultados que se alcancen en el estudio permitirán el diseño de estrategias interventivas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas con ERC, contribuyendo a optimizar la relación del individuo con el medio en el que desarrolla las labores de cuidado.

El informe de investigación consta de dos capítulos. En el Capítulo 1 se exponen los referentes teóricos que explican la concepción de cuidador que se asume y las peculiaridades de los cuidados en pacientes con ERC, se exponen las características del CPI que se relacionan con la sobrecarga, y se presentan las concepciones teóricas que se asumen para el estudio de la sobrecarga y la calidad de vida en la presente investigación, así como la relación entre las mismas. En el Capítulo 2 se refleja la metodología utilizada, con el análisis de los resultados obtenidos en la investigación. Se finaliza con la presentación de las conclusiones y las recomendaciones pertinentes a partir de las mismas.

CAPÍTULO I: Fundamentos Teóricos

1.1 El cuidador primario informal: Peculiaridades en el cuidado de enfermos renales crónicos

El cuidado de otros en cualquier etapa de la vida implica una interacción humana de carácter interpersonal, intencional y único que sucede en un contexto sociocultural. Su objetivo es garantizar la sobrevivencia social y física de las personas en condición de dependencia. Es decir, de aquellos que no pueden cuidar de sí mismos por causa de la edad (niños, adultos mayores), la enfermedad, la invalidez o la discapacidad. Es un proceso intersubjetivo y simétrico, en el cual ambos, quien es cuidado y el que cuida, establecen una relación recíproca y afectiva que parte del reconocimiento del otro como ser humano (Barrera, Natividad y Sánchez, 2007). El cuidado es el resultado de muchos actos pequeños y sutiles, conscientes o inconscientes que no se puede considerar sean completamente naturales o sin esfuerzo. Es una relación que implica en el cuidador actitudes, motivaciones, sentimientos, acciones, conocimiento y tiempo.

Atendiendo al grado de formación, los cuidadores se clasifican en: cuidadores primarios formales (CPF), quienes forman parte del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional, que suele ser remunerado, entre ellos se encuentran, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros. Por su parte, los cuidadores informales no profesionales, son aquellas personas que pertenecen al sistema de apoyo del paciente, ya sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta de la persona enferma en todo lo que respecta a su atención básica, que, por lo general, no poseen formación académica que les respalde la labor que estos realizan (Astudillo, 2003). Del mismo modo, las personas que pertenecen a la segunda clasificación mencionada anteriormente, reciben el nombre de cuidadores principales, informales (CPI), no formales o familiares, todos estos, hacen referencia a la persona cercana que se encarga del cuidado del paciente crónico, durante el período de su enfermedad.

En este sentido, se define a los cuidadores principales como aquellos individuos pertenecientes al sistema de apoyo informal del enfermo, que poseen un lazo de consanguinidad o de amistad con este, así como también, asumen las principales

tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea, no reciben dinero, estas personas son percibidos por los restantes miembros de la familia como los responsables de asumir el cuidado del enfermo.

En el grupo de las enfermedades crónicas que demandan la presencia de un cuidador se haya la Enfermedad Renal Crónica (ERC). Dicho padecimiento se caracteriza por la pérdida lenta y progresiva de las funciones renales, de carácter irreversible. Es la resultante final de un grupo de nefropatías primarias relacionadas con el riñón (riñones poliquísticos, nefropatías obstructoras, glomerulopatías crónicas) y nefropatías secundarias (hipertensión arterial, diabetes mellitus, anemia drepanocítica) (Roca, 2002).

Esta enfermedad tiene carácter progresivo e irreversible que frecuentemente conduce a un estado terminal (ERCT), en el cual la función renal se encuentra lo suficientemente deteriorada como para que el paciente fallezca o necesite tratamiento de remplazo renal (TRR), es decir: diálisis peritoneal (DP), hemodiálisis (HM), o trasplante renal (TR).

La ERC se acompaña de una serie de manifestaciones clínicas como: el abotagamiento facial, el descontrol de la presión arterial, el surgimiento de polineuropatías manifestadas a través de sensaciones de quemazón en algunas partes del cuerpo, especialmente en los pies; se manifiestan otros síntomas como la anorexia, náuseas y vómitos, convulsiones, irritabilidad neuromuscular, diarreas frecuentes, úlceras pépticas y gastritis urémicas, prurito, edemas en los miembros inferiores y tendencia al sangramiento, insomnio, astenia y fatigabilidad; al combinarse con otras enfermedades como la diabetes puede ocasionar ceguera; se instala o agrava la insuficiencia cardíaca, asociada a dolores precordiales e insuficiencias pulmonares; el paciente puede llegar a un estado de estupor y terminar en un estado de coma vigil (Roca, 2002). Estas afectaciones se agravan cada vez más en un período de tres a seis meses hasta culminar con la muerte; por lo que las personas que la padecen sufren daños irreparables en sus vidas, ocasionándoles pérdida de la autonomía y capacidad de independencia para realizar las tareas de su vida cotidiana. Debido a estas limitaciones los pacientes

renales requieren de una persona que se encargue de brindarle asistencia y cuidado para el desarrollo de sus funciones vitales.

La actividad de cuidar a estos enfermos engloba gran cantidad de acciones, y se evidencian cuidados relacionados con la alimentación, con la higiene, con el aspecto de la persona cuidada, cuidados de la piel, medidas del peso y de la presión arterial, cuidados del catéter o fistula arteriovenosa, administración de medicamentos y ayuda a la deambulación (Higuera, Uzeta, Peraza y Medrano, 2012). Otros autores (Velázquez, 2014) incluyen como labores de cuidado, la vigilancia de la ganancia de peso interdiálisis y la preparación de las sesiones de diálisis.

La labor desempeñada por las personas que asisten a pacientes con ERC está enmarcada por la necesidad que tiene el paciente de recurrir constantemente al centro hospitalario para cumplir con el tratamiento renal sustitutivo, como la diálisis peritoneal y la hemodiálisis, el cual requiere de una variedad de cuidados que implica la asistencia de los cuidadores de forma directa e inmediata hacia sus pacientes.

De igual manera, en cuanto a las características encontradas, los autores Pérez, y Libre (2010) refieren, que generalmente la atención al paciente, es facilitada por el núcleo familiar más cercano, siendo el género femenino el que ejerce el rol de cuidadora principal.

Otras investigaciones (Márquez, 2008) realizadas sobre cuidadores de pacientes con enfermedad renal, identifican dos áreas de impacto, en primer lugar, la diálisis peritoneal y la hemodiálisis, que pueden tener una influencia perjudicial en la vida de los miembros de la familia, en donde la estructura semanal puede estar orientada a las sesiones de la diálisis; y en segundo lugar, algunos pacientes se vuelven más frágiles y pierden su independencia, necesitando así una mayor atención y apoyo físico.

El cuidado del enfermo renal demanda en los sujetos que asumen este rol mucha responsabilidad y dedicación, la cual aumenta proporcionalmente a medida que aumenta la enfermedad y el deterioro paulatino que ocasiona la misma. Por esto, es necesario tener en cuenta la valoración asumida por el cuidador familiar, relacionado con el hecho de que este acontecimiento represente para él un suceso

estresante, donde afronta diferentes situaciones, que propician el surgimiento de vivencias negativas relacionadas con el cuidado.

1.2 La Sobrecarga del Cuidador Primario Informal de enfermos renales

El cuidado del paciente renal a medida que evoluciona la enfermedad hasta sus etapas finales, demanda un aumento en el tiempo, la frecuencia y la intensidad del cuidado; propiciando así desgaste físico y mental para el cuidador, y la afectación de diferentes esferas de su vida. En la literatura se refiere que estas problemáticas son expresión de sobrecarga en el desempeño del rol.

Definir el fenómeno de la sobrecarga ha representado un reto para la comunidad científica, ya que en primera instancia se definió como la afectación a la salud de las personas, pero estudios posteriores demostraron que no solo se afectaba la salud de los cuidadores sino otras esferas de su vida como la laboral y la social (Pérez, 2006). Otros investigadores plantearon la necesidad de analizar la interacción de estas afectaciones, ya que los daños ocurridos en la salud podrían ocasionar daños en la esfera laboral, o incidir en la esfera social. Estas investigaciones se dirigieron hacia la determinación global del concepto de carga, en cambio en otras, se planteó que la definición de la misma debía partir del análisis de factores que incidían sobre esta, entendiéndose estos como biológicos, psicológicos y sociales. Para entender las diferentes concepciones realizadas en torno a la sobrecarga se plantea el siguiente análisis donde se reflejan diferentes posturas, no necesariamente opuestas, sino que exponen puntos de vista diversos.

Se puede indicar que la sobrecarga se ha planteado principalmente en términos del impacto que genera la enfermedad en la calidad de vida de quienes asumen el rol de cuidador, considerándose como un constructo multicausado, que se genera por una combinación de las características y duración de la enfermedad del paciente, también por las características propias de la personalidad del familiar, de las responsabilidades en el hogar, las formas de apoyo social que posean e igualmente, del costo económico que conlleva la enfermedad. Varios autores (Ginsberg, Martínez, Mendoza y Pabón, 2005; Espín, 2008) han planteado la multicausalidad

que conforma la sobrecarga no explicitan cuales son los factores específicos que inciden sobre esta, además de otorgarle el mayor peso a la variable socioeconómica, aspecto sobre el cual han planteado otras investigaciones que las condiciones económicas no se refieren como personales, sino también se debe considerar las posibilidades que brindan los servicios de salud en cada país.

Algunos autores (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara, y Herrera, 2006) proponen entender la sobrecarga como un síndrome, debido al reconocimiento de síntomas que indican su presencia. Dicha sobrecarga también conocida como síndrome, desgaste o colapso, hace referencia a “las consecuencias que puede llegar a padecer el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico degenerativos”; se caracteriza por la presencia de síntomas y signos como son: cansancio, irritabilidad, ansiedad, depresión, insomnio, inapetencia, debilidad, dolores corporales, falta de concentración, pérdida de autoestima, aislamiento social, sentimientos de desesperanza e incomprensión, tendencia a somatizar, resentimiento acompañado de deshumanización hacia la persona que cuida y algunos trastornos que pueden llegar a incapacitarle para continuar con esta tarea, o peor aún, conllevarlo a la muerte o al suicidio. Esta concepción propone la sobrecarga como una sumatoria de síntomas y afectaciones a la salud, sin reconocer la experiencia subjetiva del cuidador durante las demandas de atención; obviando el enfoque multidimensional, que debe tener el estudio de la sobrecarga, donde se tengan en cuenta las características objetivas y subjetivas, que la determinan. 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 (Montorio, Fernández, López, y Sánchez, 1998).

Otros autores (Espín, 2010), conciben la sobrecarga como el grado en que la persona cuidadora percibe, como esa labor influye sobre los diferentes aspectos de su salud, vida social, personal y económica. La magnitud de la carga está en función de las características del enfermo, el tipo de padecimiento, los vínculos afectivos

existentes, la dinámica familiar, las circunstancias particulares del cuidador y del nivel de estrés al que se encuentre sometido.

Los efectos de la carga pueden manifestar afectaciones en distintas áreas de la vida de los sujetos. Indican afectaciones físicas, ya que provocan la aparición de enfermedades y múltiples quejas somáticas como dolores de tipo locomotor, cefalea tensional, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia de evolución crónica, estos padecimientos provocan además, deterioro en la función de su sistema inmunológico, haciéndolo más vulnerable a determinadas infecciones virales.

Provoca, además afectaciones psíquicas como desánimo o falta de fuerzas. Aquí es determinante la propia incapacidad del paciente, las tareas que debe realizar el cuidador, el impacto negativo de estas sobre su calidad de vida y una pobre técnica de afrontamiento, que los convierte en más vulnerables. Se manifiesta la depresión, la ansiedad y el insomnio, que constituyen la vía de expresión de su estrés emocional. La depresión ocasiona baja autoestima y autoconcepto, además de generar consideraciones negativas del entorno, interpretar erróneamente las situaciones externas, y desarrolla percepciones negativas del futuro, los cuidadores se anticipan a los acontecimientos y los piensa como negativos.

Entre las circunstancias que influyen en mayor medida en la aparición de estas problemáticas se destacan la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones previas con el paciente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de depresión y las limitaciones psicofísicas del cuidador (Espín, 2010).

El área socio-familiar también evidencia afectaciones, ya que surgen conflictos familiares, consecuencias sobre las obligaciones laborales (absentismo, conflictividad laboral), dificultades económicas y disminución de las actividades sociales y de ocio.

Según George y Gwyther en 1986 (Espín, 2010) expresaron que la carga es un “conjunto de dificultades y desafíos a los que se enfrentan los sujetos como consecuencia de la enfermedad padecida por un miembro de la familia”. (pág. 18).

Las consideraciones referidas antes, refieren la carga como una sumatoria de problemas de diferente naturaleza que sufre el cuidador como consecuencia del cuidado. Se concibe el concepto de la sobrecarga desde una visión integradora, comprendiendo todas las áreas de la vida (carácter multidimensional). Estas posturas destacan las condiciones objetivas y los componentes subjetivos, por lo que se concibe esta categoría como un fenómeno abarcador y por tanto, poco factible de identificar y de medir.

Zarit (Velázquez, 2014) la define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social, personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien. Esta última definición es la que en nuestros días tiene más adeptos. De manera que actualmente se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que el cuidador tiene acerca del modo en que cuida y el impacto en diferentes aspectos de su vida.

Al decir de otros autores (Montorio, Fernández, López, y Sánchez, 1998; Espín 2010) la carga surge de la valoración que hacen los cuidadores ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según se valore más o menos negativamente y en función de los recursos y habilidades con los que cuenta el cuidador.

Esta definición propone entender la carga como las dificultades en la salud física a partir de la acumulación de estresores, frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. La carga ocurre por la presencia de un estímulo externo (situación estresante) teniendo en cuenta sólo una parte del problema.

Los autores antes mencionados, al igual que otros (Espín, 2010) sugieren la utilización de los términos valoración o apreciación para definir la carga; haciendo énfasis en los elementos cognitivos comprometidos en este fenómeno, sin

reconocer el papel de lo afectivo en lo que se refiere al impacto del cuidado en la vida del cuidador.

Por otra parte hay autores (Márquez, 2008, Espín, 2010) que han privilegiado el arista afectiva de la carga, concibiéndola como “sentimiento de carga” dado por, reacciones o respuestas del cuidador ante la tarea o responsabilidad que asume al atender a un paciente.

Existen definiciones (Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont, y García, 2000) de corte positivista donde prevalece el enfoque de la carga como “medida” en el intento de objetivar la afectación del cuidador. Por ejemplo, se concibe la carga como “el grado en que el cuidador percibe que sus actividades de cuidado perturban su salud psicofísica, así como su situación socioeconómica y social.

Es más aconsejable, en lugar de realizar esta distinción entre carga objetiva y subjetiva, entenderla como la afectación que sufre el cuidador y que es percibida por él, en la que están interrelacionadas variables objetivas y subjetivas que provocan un cambio en las diferentes esferas de su vida.

En algunas concepciones (Espín, 2010) sobre la carga, ha sido entendida como un estado, ya que debido a los múltiples factores, tanto objetivos como subjetivos que inciden en ella, ésta es un fenómeno cambiante, dinámico, determinado por la situación particular imperante en cada momento de la vida del cuidador.

En las hipótesis explicativas del síndrome de carga del cuidador (Ginsberg, Martínez, Mendoza, y Pabón, 2005), se invocan factores objetivos (situaciones externas) y subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias del cuidador con respecto a su rol y al receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de este, cumplen una importante función en la aparición de la carga.

Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en el aumento de la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro cognitivo, la pérdida de autonomía del mismo, la presencia de trastornos conductuales y psíquicos de difícil manejo, entre otros; las

relacionadas con el propio cuidador, entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado, etc.; y por último, las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar (Pérez y Libre, 2010).

Se han planteado algunos factores predictores de la carga que tienen que ver con las características del propio cuidador, como son: el interés social, la personalidad resistente, el género, las demandas emocionales, las estrategias de afrontamiento, la autoeficacia y el patrón de personalidad tipo A (Ginsberg, Martínez, Mendoza y Pabón, 2005).

Pearlin y Haley (Espín, 2010) proponen incluir el concepto de carga en el modelo de estrés. Plantean variables que se consideran como los estresores derivados del enfermo y de sus cuidados; los mediadores se entienden como las percepciones y valoraciones que realiza el cuidador sobre el enfermo y las labores de cuidado, además de sus recursos personológicos que le permiten modificar la dirección del proceso de estrés y aliviar su impacto, y los resultados se expresan como afectaciones a la salud y la calidad de vida del cuidador. El esquema representativo de este modelo con algunos ejemplos de estresores, mediadores y resultados, aparece en la figura 1.



Figura 1. Modelo de afrontamiento al estrés adaptado al cuidado (Tomado de Espín, A.M., *Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*, Tesis presentada en opción al Grado Doctor en Ciencias de la Salud. Universidad de La Habana, 2010)

Este modelo reafirma las múltiples afectaciones que sufren los cuidadores en diversos ámbitos de sus vidas como: la modificación en las actividades laborales, la poca información acerca de la enfermedad, los conflictos que se generan entre los familiares y la ausencia de tiempo libre y socialización.

Esta investigación demuestra además, que existen factores, objetivos que conforman el ambiente en que el cuidador desempeña su labor y que influyen de manera significativa en la aparición de sobrecarga; por lo que se hace necesario enfatizar en el efecto que pueden provocar los mismos y la forma en que se manifiestan.

Los problemas de índole socioeconómica son otro grupo de alteraciones que puede presentar el cuidador de un enfermo crónico. Estos son conflictos familiares causados por dificultades en la satisfacción de las demandas materiales que realiza el enfermo, problemas laborales, dificultades económicas y disminución de actividades sociales y de ocio. Se ha establecido que el cuidador está expuesto a dificultades económicas y que su trabajo lo hace vulnerable al aislamiento y a la exclusión social entre otros problemas (Pérez, y Libre, 2010). Económicamente la familia sufre un impacto al verse limitados sus recursos financieros, debido por una parte a que el cuidador principal se ve obligado en muchas ocasiones a dejar de trabajar fuera de casa para dedicarse al enfermo, y por otra, a que el propio cuidado del paciente, su alimentación, medicación, etc., incrementa los gastos que no siempre están al alcance del cuidador y de la familia, constituyendo otro motivo de tensión y estrés para el mismo (Espín, 2008)

Por otra parte, la permanencia prolongada al lado del enfermo provoca la merma de sus relaciones sociales, pobre participación en actividades culturales y recreativas, llegando incluso al aislamiento social (Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont, y García, 2000).

Son numerosos los trabajos (Espín, 2010) que demuestran la relación de diferentes variables relacionadas con el cuidado y la carga del cuidador, entre las que se encuentran: la modificación en las actividades laborales, la poca información acerca de la enfermedad, los conflictos que se generan entre los familiares y la ausencia de tiempo libre y socialización.

Las variables que más han demostrado su incidencia en la carga del cuidador son los años de duración de la enfermedad y los problemas conductuales del paciente, los estilos de afrontamiento del cuidador, recursos financieros, el apoyo social y el número de roles del cuidador, así como también el tipo de relación cuidador – paciente; y se ha encontrado que, a mayor implicación emocional, mayor carga (Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont y García, 2000; Espín, 2010)

Un trabajo realizado por la Dra. C. Ana M. Espín Andrade (2010), propone un concepto de carga que integra los elementos objetivos y subjetivos que conforman la sobrecarga, a partir de una propuesta de variante para el modelo teórico de afrontamiento y estrés que se planteó anteriormente. Dicha propuesta sugiere hacer énfasis sobre la marcada tendencia a la polaridad entre lo objetivo y lo subjetivo, entre lo cognitivo y lo afectivo en los conceptos de carga que aparecen en la literatura internacional, proponiendo que, a partir de la postura dialéctico – materialista se puede superar esta dicotomía, ya que, a juicio de la autora, en la carga se integran todos estos aspectos sin existir una preponderancia de uno sobre otro.

Esta combinación de elementos externos e internos, cognitivos y afectivos de la carga que refiere dicha autora, se expresa en una “unidad compleja” donde se integra lo que está fuera y lo que representa para el individuo, denominada por Vigostky “Experiencia emocional o Vivencia”. Esta propuesta permite obtener un enfoque global e integral sobre los elementos que integran la sobrecarga, teniendo en cuenta el dinamismo que se establece entre los mismos; por esta razón la autora del presente trabajo se adscribe a esta concepción de la carga como una vivencia.

Al igual que las múltiples definiciones que se han expuesto sobre la carga, los intentos por medirla han sido varios, debido a que es un predictor de la calidad del

cuidado, es un indicador del pronóstico de institucionalización y constituye un criterio de evaluación de coste-efectividad de los programas de tratamiento y de las políticas sociosanitarias.

La necesidad de medir la carga con vistas a diagnosticar el problema y poder establecer estrategias de intervención válidas para el cuidador y la familia, ha llevado a diferentes autores a construir diferentes escalas que valoren la carga que se ajusten a su contexto, y a adecuarlas a diferentes enfermedades crónicas incapacitantes.

Se han utilizado numerosas pruebas en la evaluación de la carga de los cuidadores, donde la más universal es la Escala de Carga del Cuidador, de Zarit (Espín, 2010). Esta escala fue diseñada por Zarit y Zarit en 1983, compuesta por 21 ítems que miden la carga percibida a través de tres componentes principales: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Esta prueba, aunque proporciona información útil acerca de cómo se encuentra el cuidador, no informa sobre los factores que inciden en la carga, por lo que se hace necesario utilizar además otros métodos e instrumentos para el estudio de las variables mediadoras, como el Cuestionario de Caracterización del Cuidador, creado y validado en la población cubana (Espín, 2010).

Una de las razones que justifican la evaluación de la sobrecarga, ha sido el impacto negativo de este fenómeno en diferentes áreas de la vida del cuidador, lo que puede afectar su calidad de vida.

1.3 Relación de la sobrecarga con la calidad de vida del cuidador de enfermos renales crónicos

Antes de exponer referentes que ilustren la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida (CV) es necesario realizar un análisis teórico de la categoría calidad de vida para su mejor comprensión, y para determinar la concepción que se plantea para el presente estudio.

El término “Calidad de Vida” se utiliza a comienzos de los 60 en los debates públicos y en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. En la década de los 50 ya se había planteado un creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización en la sociedad; ello derivó en la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos (Díaz, 2008).

De manera que el desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocó el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos (Archury, Castaño, Gómez, y Guevara, 2010).

Desde 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud, no sólo como la “ausencia de enfermedad”, sino como el estado de bienestar biospiciosocial, los temas sobre CV han tenido una significación en la práctica social y en el cuidado de la salud e investigación. Ha habido un aumento casi exponencial en el uso de la evaluación de CV como técnica de investigación clínica desde 1973, cuando sólo cinco artículos listaron "calidad de vida" como palabra clave en la base de datos de MEDLINE para mayo del 2006 se han listado 52.203 (Pérez, 2006).

En un primer grupo, correspondiente a la dimensión biomédica, se pueden ubicar las propuestas que concentran su atención en el individuo como organismo y sus condiciones biológicas de existencia y operación. En términos de sus propósitos básicos, las aproximaciones biomédicas tienen como preocupación fundamental

procurar las condiciones necesarias para la preservación de la salud biológica, concebida ésta como ausencia de enfermedad. (Giraldo y Franco, 2006) Los servicios de atención a la salud, tanto preventivos (primer nivel) como remediales (segundo y tercer niveles) representan los modos de organización social de intervención biomédica en la preservación de la salud, la prevención de la enfermedad, la cura y la rehabilitación.

En una segunda dimensión se ubicarían las orientaciones conceptuales que abordan la calidad de vida como una cuestión estrechamente vinculada con los aspectos culturales que condicionan las circunstancias sociales regulatorias de la vida humana en sus distintos momentos de desarrollo histórico. En este segundo grupo se reconocen los intentos por especificar las condiciones de vida colectiva propicias para la preservación de los ambientes (físicos y sociales) en que tiene lugar la vida de los grupos, no como individuos sino como colectividades culturalmente preservadas. Las legislaciones sobre protección del ambiente, sobre las condiciones laborales, sobre los derechos humanos, sobre la educación pública, sobre salud reproductiva, etc., son algunas de las formas en que se ha concretado la preocupación por el bienestar social en esta segunda dimensión de abordaje de la calidad de vida.

La OMS, en referencia a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), señala que esta se asocia con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (Akintui, y López, 2014). Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Según este enfoque, el término calidad de vida, alude a la complejidad de experiencias subjetivas y objetivas de la persona, con inclusión de los factores económicos, políticos y culturales. La confluencia de dichas variables y la manera como las percibe el individuo, podrían tener relación con el estado de bienestar general; determinado, además, por factores como el medio ambiente, la vivienda, la

educación, la familia y las relaciones sociales. Es decir, que la calidad de vida es un concepto multidimensional en toda su extensión del término.

De acuerdo a lo anterior, es importante destacar la incorporación de la opinión del individuo sobre su percepción y valoración sobre sus condiciones de calidad. Dicho aspecto había sido excluido en las clásicas definiciones. Sobre la importancia de este punto, varios autores han señalado que la percepción que los pacientes tienen sobre su vida, sobre la asistencia y apoyo social que reciben, puede incidir en su adaptación o desajuste, así como en los tratamientos médicos aplicados (Giraldo, y Franco, 2006).

Aunque todavía no pueda asegurarse totalmente que exista un consenso unánime sobre lo que es la CV, el concepto integral de salud que ha propuesto la OMS, ha permitido la confluencia en los investigadores del carácter multidimensional de la misma, a pesar de no existir todavía un acuerdo unánime respecto a las dimensiones que la conforman.

Como se ha dicho anteriormente, se considera necesaria la inclusión de indicadores objetivos y subjetivos como parámetros para medirla. El abordaje basado en esta perspectiva proporcionaría un modelo de calidad de vida que integra dichos indicadores (subjetivos y objetivos), al igual que los valores del individuo como un rango ancho de dominios de vida.

Aún no hay acuerdo en si es mejor un abordaje objetivo o subjetivo, o en su defecto una combinación de ambos; por lo que se prefiere mantener separadas estas dos evaluaciones, siendo poco útil postular un índice general de calidad de vida, ya que los dos ámbitos (objetivo y subjetivo) tienen propiedades muy diferentes para los individuos.

Por ejemplo, una persona puede vivir en contextos caóticos y al mismo tiempo percibir como positiva su calidad de vida o viceversa (Díaz, 2008). En cuanto a los dominios que integran a la calidad de vida, varios estudios han señalado las siguientes categorías: Bienestar físico y Psicológico, percepción de bienestar material, inclusión social, sentimientos de ser productivo y bienestar emocional y

cívico. Respecto a la medición de la calidad de vida, la OMS ha logrado establecer algunos puntos de convergencia, logrando en parte atenuar la discrepancia, sobre todo a nivel metodológico.

En primer término, se plantea que las medidas (Giraldo y Franco, 2006) deben ser subjetivas, es decir, que recoja la percepción la persona involucrada, de carácter integral a fin de informar de los diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal, con inclusión de los sentimientos positivos y negativo. Por último, que registre la variabilidad en el tiempo. De acuerdo al ámbito de aplicación, se ha venido utilizando dentro de una diversidad de campos. En el ámbito político, por ejemplo, se ha empleado para el diseño de programas sociales sobre aspectos como la vivienda, el empleo, la recreación, etc. En el campo de la salud se ha acuñado el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) con lo cual se intenta aunar los constructos de salud y calidad de vida.

Sobre este último aspecto de la CVRS, se parte del supuesto que la salud es un componente primordial en la calidad de vida, ya que una buena calidad de vida no puede concebirse sin una buena salud y que cualquier tratamiento con intención de mejorar la salud, también lo hace para mejorar la calidad de vida. Sin embargo, aunque la salud está estrechamente ligada a la calidad de vida, en tanto y cuanto consideremos que la salud debe ser comprendida en los tres ámbitos (biopsicosocial), ésta incluye otros factores que trascienden al campo médico, como el laboral, la inclusión social y las condiciones materiales. Los métodos de evaluación de la calidad de vida han venido variando desde las determinaciones de índices unidimensionales, que sólo tomaban en cuenta el bienestar físico o la rehabilitación en términos de productividad social, hasta la actualidad en que existe un consenso generalizado sobre la evaluación de la calidad de vida que implica considerar la compleja interacción de múltiples dimensiones en las áreas física y psíquica.

Dicho enfoque está apoyado por los planteamientos de la OMS respecto a la salud al definirla como el estado de bienestar físico, psicológico y social, lo cual ha permitido considerarla desde una perspectiva más integral, cobrando importancia la

subjetividad en términos de bienestar y complementaria con los criterios técnicos de funcionalidad.

En este sentido, y en un esfuerzo por lograr un consenso, varios autores han propuesto, no solo, tener en cuenta los índices globales de la calidad de vida, sino también sus dimensiones que la conforman, las cuales pudieran ser delimitadas en tres niveles: (a) personal, (b) funcional u objetivo, y (c) social. Esta consideración conceptual es congruente con la necesaria tarea de comprender a la calidad de vida desde sus diversos ámbitos y dimensiones de carácter objetivo y subjetivo.

De acuerdo a los criterios anteriores, la calidad de vida de una persona puede ser analizada en relación a su condición física, condición psicológica, salud física, salud mental, funcionamiento social, factores económicos y sujeto de derechos sociales, roles y la percepción general de salud.

Por último, otros investigadores (Akintui, y López, 2014) han propuesto seis dimensiones, aunque incluyen algunas de las ya señaladas; funcionamiento cognitivo, funcionamiento social, funcionalidad emocional y física, productividad e intimidad. Las áreas relativas a la intimidad y funcionamiento cognitivo son importantes en los cuidadores primarios, debido a su proximidad a la persona objeto de cuidados y por la utilización de recursos de afrontamiento.

Las propuestas anteriores plantean la multidimensionalidad, o sea su expresión en distintas esferas de la vida de las personas, además de la interacción de elementos objetivos y subjetivos que integran la calidad de vida, además debaten consideraciones sobre, si la calidad de vida es una condición o una causa de la salud.

En esta dirección, autores como Butler (Márquez, 2008) plantean que es un hecho bastante comprobado que la salud, al igual que los aspectos económicos y sociales, es constituyente importante de la calidad de vida, pero ni la salud ni el estatus material igualan o definen la calidad de vida. Así, por ejemplo, plantea este autor, existen personas con medidas limitadas que pueden disfrutar de una alta calidad de vida.

Esta visión dirige la mirada hacia el componente subjetivo de la calidad de vida, que al decir en algunas investigaciones (Díaz, 2008) se debe hacer énfasis para hablar de calidad de vida entendiéndola como un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura y las escalas de valores.

El concepto de calidad de vida en términos subjetivos, surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con un mínimo de recursos (Díaz, 2008). El nivel de vida son aquellas condiciones de vida que tienen una fácil traducción cuantitativa o incluso monetaria como la renta per cápita, el nivel educativo, las condiciones de vivienda, es decir, aspectos considerados como categorías separadas y sin traducción individual de las condiciones de vida que reflejan como la salud, consumo de alimentos, seguridad social, ropa, tiempo libre, derechos humanos. Parece como si el concepto de calidad de vida apareciera cuando está establecido un bienestar social como ocurre en los países desarrollados.

Otro estudio continuador de la propuesta anterior (Pérez, 2006), se resalta el papel de lo subjetivo para concebir la calidad de vida propone algunas características que definen las pautas que organizan dicho concepto. Entre estas están el carácter subjetivo, expresado por el concepto sobre la felicidad y la vida que tienen las personas. Por otra parte, se relaciona con los valores comunes que comparten las diferentes culturas, además de incluir aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la vida de las personas. Es un fenómeno dinámico, ya que la calidad de vida puede cambiar en periodos cortos de tiempo, algunas veces el sujeto se valora como más feliz y otras veces como menos. Las dimensiones de la vida de un sujeto están interrelacionadas, de tal manera que cuando una persona se encuentra mal físicamente o está enferma, le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales.

En las propuestas anteriores se resalta el papel de la significación personal que tiene para los sujetos los elementos subjetivos que indican la calidad de vida desde un sentido de valoración personal. La Dra. C. Ileana Díaz plantea la calidad de vida

como: “la expresión valorativa de un estado psicológico dinámico y relativamente estable, presente en el individuo, resultado y reflejo de la valoración sobre lo logrado, lo que se aspira y lo que se espera alcanzar, en correspondencia o no con los elementos importantes y jerarquizados de esa individualidad, que dan sentido a la vida, y permiten a la persona el ajuste al medio en que vive y se desarrolla” (Díaz, 2008).

Esta concepción es el referente teórico utilizado por la autora de esta investigación, ya que posibilita un análisis de la calidad de vida no dirigida solamente hacia la salud o entendiéndola como un concepto que implica multidimensionalidad de aspectos que inciden en la calidad de vida, lo que posibilita entender este concepto resaltando el papel de la subjetividad, y lo vivencial, lo que es en esencia la intención del quehacer profesional y científico del psicólogo, entender a cada persona desde sus percepciones, significados y sentidos personales.

La autora de esta definición (Díaz, 2008) propone a la CV como un estado que se va conformando como resultado de la valoración que hace el individuo de su vida, evaluada desde su integridad - o en aspectos particulares de ella - sobre la base de su subjetividad, determinada por un condicionamiento externo, pero que se configura desde su estructura y funcionamiento de manera única e irrepetible. Dicha valoración, por tanto, refleja no sólo cómo vive el individuo, sino también qué piensa de cómo vive, y cómo se siente viviendo así, aspectos que se sintetizan en el juicio global de CV y, en dependencia, determinan su ubicación en una categoría valorativa.

Se considera (Díaz, 2008) percibida - vivenciada en tanto el sujeto percibe (elemento cognitivo) y desarrolla emociones y sentimientos (elemento afectivo-vivencial) respecto a lo que posee material o espiritualmente. Pero en la medida en que lo percibido esté en correspondencia, o no, con lo esencial jerarquizado, con las principales aspiraciones y necesidades del sujeto, las vivencias psíquicas se hacen más o menos intensas, y participan en la valoración positiva o negativa de CV. Lo que el sujeto jerarquiza como más importante y esencial en su vida, se

relaciona con aspectos materiales o espirituales, entendido no solo como necesidades, sino como prioridades individuales para sentirse bien y estar bien. Este componente contempla el ordenamiento de esas prioridades y los aplazamientos que se valoren como necesarios, si las exigencias del momento lo requieren.

La concepción antes expuesta se asume para analizar la calidad de vida en la presente investigación, por lo que se comprende la Calidad de Vida como Percibida Vivenciada (CVPV). Dicha propuesta permite analizar esta categoría a partir de la integración de elementos cognitivos y afectivos. Además, presenta una visión sistémica y dinámica sobre las dimensiones y ámbitos de la vida de los sujetos. Propone una tendencia más estable que transitoria, por lo que se puede comprender la calidad de vida como una configuración psicológica de la subjetividad.

Con respeto a los instrumentos utilizados en la investigación sobre calidad de vida (Tuesca, 2005), se han definido dos tipos, estos son de dos clases: los genéricos y los específicos. Los primeros permiten evaluar impactos en diversos grupos, poblaciones o situaciones y los segundos el impacto de un evento específico en las personas, por ejemplo, la influencia de la esclerosis múltiple en la calidad de vida de un grupo de individuos.

Las escalas de salud general o cuestionarios genéricos exploran un amplio abanico de problemas sanitarios y, dada su polivalencia, se considera que son útiles para evaluar el estado de salud de la población y establecer comparaciones entre grupos diferentes de pacientes o de enfermedades.

Las escalas o cuestionarios específicos permiten analizar aspectos mucho más concretos: una enfermedad particular en un tipo de población, una función determinada, o un problema específico.

Respecto al modelo teórico (Giraldo y Franco, 2006) que sustenta la medición de calidad de vida, en los últimos años se ha venido proponiendo un enfoque de pluralismo metodológico, de carácter multivariante y dentro de una visión sistémica. Dicho modelo está diseñado en varios niveles:

El primero alude a la utilización de diversos enfoques (cualitativo y cuantitativo) así como a la identificación de variables causales dentro de una visión sistémica que engloba el microsistema (familia, trabajo), el meso sistema (vecinos, comunidad) y el macro sistema (sistema económico, valores).

En el segundo nivel, se señala que la calidad de vida puede evaluarse por los significados que para las personas tienen las dimensiones, las cuales pueden variar entre tres a seis, y que básicamente se ubican en el bienestar psicológicos y físicos, relaciones interpersonales, bienestar material, autodeterminación, inclusión, garantía de derechos y desarrollo personal. Aunque se debe hacer la salvedad de que las personas viven en diferentes sistemas sociales, los cuales determinan el desarrollo de creencias, valores y actitudes, que influyen en la manera de cómo percibe su calidad de vida.

Para la presente investigación se utiliza un instrumento de calidad de vida genérico, la Escala de Calidad de Vida Percibida Vivenciada (Díaz, 2001), el cual parte de los supuestos teóricos correspondientes con la concepción asumida para el estudio de la calidad de vida.

En la pasada década, el estudio de la calidad vida estaba focalizado casi exclusivamente en los pacientes. Sin embargo, a raíz de los cambios en la práctica médica que produce estancias más cortas en el proceso de la hospitalización, el envejecimiento de la población y la supervivencia más larga de la población, han aumentado substancialmente las cargas de la enfermedad crónica en la familia, y particularmente en los cuidadores, lo cual deteriora la calidad de vida de los mismos (Pérez, 2006).

Estudios realizados en Cartagena (Reyes, 2001), demostraron que los cuidadores de pacientes renales presentaron un menoscabo en la mayoría de las dimensiones de la calidad de vida evaluada, específicamente en el bienestar físico, psicológico y social, lo cual constituye un recurso que debe ser bien potenciado.

Álvarez, et al. (2003) realizaron un estudio en España, donde hallaron que la calidad de vida relacionada a la salud de los familiares que cuidan a los pacientes en diálisis es ligeramente inferior a la de la población general.

Otros estudios realizados por Belasco y Sesso, en Brasil (Akintui y López, 2014), evaluaron a pacientes en hemodiálisis y sus respectivos cuidadores, la calidad de vida, características clínicas y socio demográficas asociada a la sobrecarga de los cuidadores. Dichos autores realizaron otro estudio en pacientes y sus respectivos cuidadores primarios en Brasil en el año 2006 y determinaron a través del uso de un cuestionario de calidad de vida, que dimensiones como el aspecto social y vitalidad del cuidador, son las más afectadas y poseen mayor relación a la sobrecarga del cuidador.

Las investigaciones expuestas anteriormente, exponen que la relación entre la sobrecarga que experimenta el CPI durante el cuidado de un enfermo renal crónico incide en su calidad de vida, afectando diferentes ámbitos o dimensiones de su vida. Esta relación permite inferir que la asociación entre estas categorías se expresa de forma inversamente proporcional, lo que hace evidente su necesidad para estudiarla.

CAPÍTULO 2: Metodología y Análisis de resultados

2.1 Metodología

El presente estudio correlacional, con diseño no experimental transversal se realizó en el servicio de Hemodiálisis del Hospital clínico Quirúrgico Dr. Juan Bruno Zayas, de la ciudad de Santiago de Cuba.

POBLACIÓN DE ESTUDIO

Se registró un total de 50 cuidadores primarios informales de enfermos renales crónicos que asisten a terapia de Hemodiálisis en el Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas ubicado en la provincia de Santiago de Cuba durante enero-mayo de 2016. Finalmente la población participante o de estudio estuvo conformada por 30 cuidadores primarios informales del total de cuidadores que cumplieron los siguientes criterios de selección:

De inclusión:

- 1 Ser cuidador primario informal durante un período no menor de 6 meses de pacientes de pacientes diagnosticados con ERC.
- 2 Que acompañe sistemáticamente a su familiar a la terapia hemodialítica.
- 3 Con ausencia de antecedentes patológicos personales previos al inicio de la tarea de cuidador.
- 4 Que consienta de manera explícita y escrita, su participación en la investigación.

De exclusión:

- 5 Estados emocionales que puedan afectar su rendimiento en las pruebas aplicadas.
- 6 Presencia de afectaciones de las extremidades superiores que dificulten la escritura.
- 7 Presencia de dificultad visual o auditiva que impidan la aplicación de las técnicas.

HIPÓTESIS

Hipótesis de investigación 1(Hi¹):

La sobrecarga está influenciada por las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas de CPI de pacientes con ERC que se atienden en el

servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas en la provincia de Santiago de Cuba durante el período enero-mayo 2016.

Hipótesis de investigación 2 (Hi²):

La sobrecarga se asocia con la calidad de vida del cuidador primario de personas con ERC que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas en la provincia de Santiago de Cuba durante el período enero-mayo 2016.

Hipótesis de nulidad (Ho¹): La sobrecarga no está influenciada por las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas de CPI de pacientes con ERC que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas en la provincia de Santiago de Cuba durante el período enero-mayo 2016.

Hipótesis de nulidad (Ho²): No existe relación entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario de personas con insuficiencia renal crónica terminal que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas en la provincia de Santiago de Cuba durante el período 2015-2016.

2.2 Operacionalización de las variables

1 Características del Cuidador Primario Informal:

1.1 Sociodemográficas: Factores personales que inciden en la vivencia de la carga, hacen referencia a aspectos constitucionales de los sujetos y a roles sociales que desempeñan, así como condiciones objetivas que influyen en la presencia de la sobrecarga.

Rango de edad: Según la edad cronológica del sujeto

1. De 20 a 30 Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. De 31-40 Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. De 41-50 Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.
4. De 51-60 Para el procesamiento estadístico se asume el valor 4.

Se determina según información recogida en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 2

Sexo: Según el sexo biológico

1. Masculino. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Femenino. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

Se determina según información recogida en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 4.

Estado conyugal: Plantea la existencia de relaciones consensuales y conyugales, reconocidas por la ley como el matrimonio.

1. Casado: Si tiene unión consensual o está unido en matrimonio. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Soltero: Si no tiene pareja estable. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. Viudo: Si ocurrió el fallecimiento del cónyuge y no ha existido ningún matrimonio sucesivo a este hecho. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.

Se determina según información recogida en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 5.

Nivel educacional: Se refiere al nivel de escolaridad alcanzado por el sujeto, a partir de la culminación de los niveles educativos que plantea el sistema educacional cubano.

1. Primario: Si culminó el sexto grado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Medio básico: Si culminó el noveno grado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. Medio superior: Si culminó el duodécimo grado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.
4. Universitario: Si culminó estudios universitarios. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 4.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 6.

Vínculo laboral: Plantea la pertenencia o no a un centro laboral a partir de la ocupación de un puesto laboral y el desempeño de actividades laborales dentro

del mismo o la realización de actividades laborales en el hogar según las cuales se recibe una remuneración económica

1. Trabajador fuera de casa: Si posee vínculo laboral estatal o por cuenta propia realizado fuera del hogar. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Trabajador en casa: Si posee vínculo laboral por cuenta propia realizado en el hogar. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. No trabaja: Si no posee ningún vínculo laboral. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 7.

Parentesco: Plantea las relaciones por lazos de consanguinidad o no con el familiar cuidado, se clasifica como:

1. Hijo. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Nieto. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. Cónyuge. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.
4. Hermano. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 4.
5. Otros. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 5.
6. Ninguno. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 6

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 11.

Padecimiento de enfermedades: Se define por la presencia de afectaciones a la salud surgidas a partir del cuidado del familiar enfermo, se clasifica según las afectaciones a la salud más frecuentes según la literatura que han sido encontradas como consecuencias negativas para la salud debido al desempeño de las labores de cuidado.

1. Problemas óseos o musculares: Existencia de dolencias o malestares en huesos, músculos o articulaciones. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.

2. Cardíacos: Existencia de problemas cardiovasculares, o problemáticas de salud relacionadas con el funcionamiento del corazón. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. Dolores de cabeza: Dolencias en la cabeza o cefaleas. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3. Problemas con la tensión arterial: Descompensación de la tensión arterial, ya sea elevación o disminución. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 4.
4. Problemas nerviosos: Presencia de algún síndrome o entidad psicopatológica. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 5.
5. Otros: Dolencias o malestares en otras partes del cuerpo que no se incluyan en las referidas anteriormente. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 6.
6. Varias: Se refiere a la posibilidad de poseer más de una de las enfermedades referidas en la pregunta. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 7.
7. No padece: Si la persona no presenta ninguna dolencia o malestar de salud desde que comenzó las labores de cuidado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 8.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 16.

1.2 Relacionales: Factores que inciden en la sobrecarga teniendo en cuenta el sistema de relaciones que establece el cuidador con el familiar, y otras personas que participan en el cuidado, así como la percepción de apoyo por parte de los servicios de salud.

Convivencia: Se refiere a la convivencia permanente o no con el familiar cuidado, en el mismo espacio domiciliario, se clasifica como:

1. Sí convive: Si la persona comparte el mismo espacio habitacional en el hogar con el enfermo de forma permanente. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.

2. No convive: Si la persona no comparte el mismo espacio habitacional con el enfermo de forma permanente. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 8.

Tiempo de cuidador: Plantea el tiempo que el sujeto lleva desarrollando las labores de cuidado hacia el familiar enfermo., se clasifica como:

1. Tiempo menor a 1 año. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. De 1 a 4 años. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. 5 años o más. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 9.

Frecuencia del cuidado: Se refiere a la constancia de las labores de cuidado según el tiempo dedicado para las mismas, se clasifica como:

1. Todo el tiempo: Se identifica la realización de las actividades de cuidado todos los días y todo el tiempo. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Algunos días: Se identifica la realización de actividades no todos los días. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. Ocasionalmente. Se identifica la realización de actividades de cuidado pocas veces y en días aislados. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 10.

Atención recibida por servicios de salud: Plantea la percepción del apoyo recibido para el desempeño de las labores de cuidado. Se clasifica como:

1. Suficiente por el predominio de 2 o más respuestas. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Insuficiente si solo se selecciona una respuesta. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 19.

1.3 Psicológicas: Factores que inciden en la sobrecarga y evidencian condiciones subjetivas que influyen en las vivencias que se generan en torno al cuidado.

Información acerca de la enfermedad: Se determina a partir del reconocimiento por parte del cuidador de la presencia de información sobre la enfermedad del familiar enfermo, esta información se refiere al tipo de enfermedad, sus características, el tratamiento, la evolución, las limitaciones, y el pronóstico. Se clasifica como:

1. Si tiene información. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. No tiene información. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

Se determina según opción seleccionada en el cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 14.

Cuidado de otras personas enfermas: Refiere el desempeño de labores de cuidado informal sobre otras personas enfermas. Este aspecto requiere vital atención ya que evidencia una dualidad en las labores de cuidado a partir de demandas diferentes por ambos enfermos o varios. Se clasifica como:

1. Sí tiene: Cuando están bajo su cuidado otras personas enfermas además del paciente. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. No tiene: Cuando no están bajo su cuidado otras personas enfermas además del paciente. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 12.

Motivos para el cuidado: Plantea la dimensión motivacional del cuidado, aspecto que influye en la implicación que se plantea para el cuidado, lo que determina la intensidad de la vivencia del mismo. Se clasifica como:

1. Por lazos afectivos: Refiere relación con el familiar mediada por afectos o sentimientos positivos. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.

2. Porque no hay otras personas para el cuidado: Refiere la no existencia de otras personas que asuman las labores de cuidado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. Por la casa u otro interés económico: Se refiere a la obtención de beneficios económicos como bienes materiales o patrimonios familiares. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.
4. Porque se considera un deber: Refiere la percepción de las labores de cuidado con obligatoriedad, a partir de la identificación con un rol asignado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 4.
5. Para quedar bien consigo mismo: Se estructura como una meta de satisfacción personal. Porque se plantea como una meta de satisfacción personal. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 5.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 13.

Experiencia como cuidador: Refiere la existencia de experiencias previas o no del desempeño del rol de cuidador de enfermos con padecimientos crónicos, se clasifica como:

1. Si tiene experiencia. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. No tiene experiencia. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 17.

Percepción de la situación económica: Se determina por la percepción del cuidador sobre su situación económica actual, lo que permite poseer recursos económicos suficientes para el desarrollo de las labores de cuidado. Se clasifica como:

1. Buena: Cuando se percibe que los recursos económicos son suficientes para satisfacer todas o gran parte de las necesidades del enfermo y realizar las labores de cuidado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Regular: Cuando se percibe que los recursos económicos permiten la satisfacción de al menos una parte de las necesidades del enfermo y realizar las labores de cuidado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

3. Mala: Cuando se percibe que los recursos económicos no son suficientes para satisfacer casi ninguna o ninguna de las necesidades del enfermo y realizar las labores de cuidado. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3. Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 15.

Estrategia de afrontamiento: Plantea los métodos de solución que emplea el sujeto para la resolución de problemáticas que se plantean en las actividades de cuidado al enfermo, dichas estrategias se pueden encaminar en la disposición de los recursos personales hacia la búsqueda de la solución del problema o la regulación de las emociones; o pueden combinar ambas formas. Se clasifican como:

1. Centradas en el problema: Refiere el empleo de métodos de solución de las problemáticas a través de una estrategia. Según la pregunta del cuestionario si seleccionan las opciones de la 1 a la 4. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.
2. Centrada en las emociones: Si se resuelve la problemática en función de la regulación de emociones, o la disminución y eliminación de estados emocionales negativos. Según la pregunta del cuestionario si se seleccionan las opciones de la 5 a la 6. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.
3. Combinación de ambas: Si se utilizan estrategias de solución y se regulan las emociones a medida que se emplean los métodos de solución. Si se seleccionan según la pregunta del cuestionario las opciones de la 1 a la 4 y de la 5 a la 6. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.

Se determina según opción seleccionada en el Cuestionario Caracterización del Cuidador pregunta 18.

2. Sobrecarga del cuidador

2.1 Definición conceptual

Vivencias negativas que generan incapacidad para el desarrollo de la tarea, a partir de la interacción de elementos objetivos y subjetivos del cuidador y la relación única que establece con el contexto en que se desarrolla (Espín, 2010).

2.2 Definición operacional

Sobrecarga Presente: Evidencia la presencia de vivencias con mayor nivel de significación negativa en cuanto al cuidado del familiar. Puede determinarse por la obtención de una puntuación menor a 47 en la técnica Escala de sobrecarga de Zarit. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.

Sobrecarga ausente: Evidencia la presencia de vivencias con mayor nivel de significación positiva en cuanto al cuidado del familiar. Puede determinarse por la obtención de una puntuación igual o mayor que 47 en la técnica Escala de sobrecarga de Zarit. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

3. Calidad de Vida Percibida Vivenciada (CVPV)

3.1 Definición conceptual

La CVPV es la expresión valorativa de un estado psicológico dinámico y relativamente estable, presente en el individuo, resultado y reflejo de la valoración sobre lo logrado, lo que se aspira y lo que se espera alcanzar, en correspondencia o no con los elementos importantes y jerarquizados de esa individualidad, que dan sentido a la vida, y permiten a la persona el ajuste al medio en que vive y se desarrolla. (Díaz, 2008)

3.2 Definición Operacional¹

1. Buena CVPV: Es la valoración resultante de la relación entre lo actual, lo aspirado y lo esperado por el sujeto, donde lo actual es igual o muy cercano a lo que aspira, o cuando se espera alcanzar lo aspirado predominantemente a corto plazo, y en menor proporción a mediano y largo plazo. Puede determinarse como resultado del predominio de las categorías más positivas en el diagnóstico. Se determina según la obtención de 100 – 76 puntos en la técnica Escala Valorativa de Calidad de Vida Percibida Vivenciada. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 1.

2. Aceptable CVPV: Es la valoración resultante de la relación entre lo actual, lo aspirado y lo esperado por el sujeto, donde lo actual es aproximado a lo aspirado, o cuando se espera alcanzar lo aspirado predominantemente a mediano plazo, y

¹ Tomado de Díaz, I. (2008). Determinantes psicológicos de la calidad de vida percibida-vivenciada. Tesis de Doctorado. Facultad de Psicología, Universidad de la Habana: Ciudad de la Habana.

en menor proporción a corto y largo plazo. Puede determinarse como resultado del predominio de categorías positivas en el diagnóstico. Se determina según la obtención de 75 – 51 puntos en la técnica Escala Valorativa de Calidad de Vida Percibida Vivenciada. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 2.

3. Pobre CVPV: Es la valoración resultante de la relación entre lo actual, lo aspirado y lo esperado por el sujeto, donde lo actual no es aproximado a lo aspirado, o cuando espera alcanzar lo aspirado predominantemente a largo plazo, y en menor proporción a mediano y corto plazo. Puede determinarse como resultado del predominio de categorías negativas en el diagnóstico. Se determina según la obtención de 50 – 26 puntos en la Escala Valorativa de Calidad de Vida Percibida Vivenciada. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 3.

4. Mala CVPV: Es la valoración resultante de la relación entre lo actual, lo aspirado y lo esperado por el sujeto, donde lo actual no es igual y sí muy lejano a lo aspirado, o cuando los plazos de alcance de lo aspirado se ven muy lejanos o a muy largo plazo, estando a veces hasta ausentes las expectativas de logros a plazos medianos y menos de corto plazo. Puede determinarse como resultado del predominio de las categorías más negativas en el diagnóstico. Se determina según la obtención de 25 – 0 puntos en la técnica Escala Valorativa de Calidad de Vida Percibida Vivenciada. Para el procesamiento estadístico se asume el valor 4.

2.3 Método, procedimiento e instrumentos

Instrumentos

1. Cuestionario de caracterización del cuidador (ver Anexo 2):

Creado por Espín (2010), consta de 19 preguntas cerradas que recogen datos sociodemográficos y características del cuidador relacionadas con la atención al enfermo y aspectos personológicos. Estos datos aportan información sobre factores que inciden en la carga del cuidador. Se realizó un estudio piloto en un grupo de 30 cuidadores del CITED para comprobar el funcionamiento del instrumento, lo que permitió su validación para la población cubana, además de ser empleado en estudios con cuidadores de adultos mayores y personas con enfermedades mentales y crónicas.

2. Escala de carga de Zarit (ver Anexo 3):

Fue construida en 1983 por Zarit y Zarit, consta de 21 ítems y mide tres dimensiones subyacentes a la carga que son: impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Permite determinar la presencia de la carga psíquica en el cuidador. El test plantea opciones que representan la frecuencia e intensidad con que ocurren algunas de las vivencias negativas que representan la sobrecarga, estas opciones son nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre, en este orden se le otorga una puntuación de 0, 1, 2, 3, 4, lo que permite establecer las escalas de calificación para determinar la presencia o ausencia de sobrecarga. Esta escala fue utilizada a pesar de las deficiencias metodológicas comentadas en el marco teórico, por lo que se aplicó de manera conjunta con el cuestionario de caracterización del cuidador. Ha sido validada en la población cubana (Espín, 2010) en estudios realizados con cuidadores de pacientes, adultos mayores y enfermedades crónicas y mentales, incluyendo cuidadores de pacientes enfermos renales.

3. Escala valorativa de calidad de vida percibida vivenciada (ver Anexo 4)

Escala creada por Díaz y colaboradores (Días, 2008) con el objetivo de que el individuo exprese su valoración de forma directa y con diferentes grados de intensidad y alcance, respecto a la satisfacción, alcance de metas, plazos de expectativas de logros, con que se perciben los diferentes aspectos estudiados, en los diferentes contextos de vida. (Díaz, Vázquez y Díaz, 1994, referido por Días 2008) y es un instrumento nuclear de referencia de la CVPV aunque fue aplicado en un primer momento para sujetos infartados, ha sido aplicado en otros grupos de personas con enfermedades crónicas (Díaz, I. 2008).

En la escala se exponen de manera directa los contenidos psicológicos que definen el concepto de CVPV, y se exploraran los contextos de vida. En la técnica se estudian los contextos personal, familiar, laboral y social, y se agrega uno referido a enfermedad para complementar la información sobre la salud. Este último se aplica en los casos con afecciones de salud física o psíquica, diagnosticadas por criterio médico por lo que no se tiene en cuenta para la presente investigación y fue obviado para la aplicación del cuestionario.

Se ofrecen cuatro posiciones a seleccionar y hacer corresponder cada una con las categorías de CVPV establecidas. Se decidió realizar un procesamiento cuantitativo general para la técnica, teniendo en cuenta que la calidad de vida puede ser valorada de manera integral. La escala ofrece información por componentes separados o contextos que integran la calidad de vida, no se hace un análisis por separado de los mismos, debido a las intenciones de la investigación, donde se pretende evaluar la calidad de vida de manera integral. En cada contexto (excepto en el que evalúa enfermedad), se ofrecen valoraciones dirigidas a:

- Percepción y valoración de la posición, status y rol que ocupa el sujeto
- Valoración de objetos y condiciones materiales, consideradas esenciales por el individuo
- Valoración de las relaciones interpersonales

Se define qué se entiende por cada uno de estos aspectos y se solicita la evaluación de cada aspecto en cuanto a: la satisfacción actual de su desempeño, alcance de las aspiraciones o logros en cada parámetro, expectativas de alcanzar lo que le falta, y las vivencias psíquicas ante el no logro de lo planteado como aspiración. Esta técnica se aplica individualmente con su respectiva instrucción. Para la calificación de la técnica, se tiene en cuenta que cada línea valorativa se divide en cuatro espacios iguales con puntuación de 4, 3, 2, 1, otorgándose la mayor calificación a las preguntas positivas o de mayor intensidad, en correspondencia con la pregunta. En el inciso d, la puntuación se invierte.

Para diagnosticar la técnica general, se suma la puntuación de todos los contextos y se lleva a la misma escala general, para obtener el nivel de CVPV. Para eso se emplea la siguiente escala:

- 100 -76 Buena calidad de vida percibida-vivenciada
- 75 - 51 Aceptable calidad de vida percibida-vivenciada
- 50 - 26 Pobre calidad de vida percibida-vivenciada
- 25 - 0 Mala calidad de vida percibida-vivenciada

Método

Para el análisis de los resultados se utilizó el método de análisis de procesamiento estadístico, con el uso del Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS- siglas en inglés) en su versión número 19. Se emplearon para dar respuesta a los objetivos, pruebas estadísticas descriptivas para determinar la frecuencia con que se registraban los datos. Para el primer objetivo general se realizó un análisis multivariado con el empleo de la prueba estadística Regresión Ordinal Múltiple, para determinar cuáles de las variables sociodemográficas, relacionales y psicológicas que caracterizan al cuidador eran más significativas en la influencia sobre la sobrecarga. Para responder el segundo objetivo general y verificar las hipótesis planteadas en la investigación, se procedió a utilizar la prueba estadística de correlación bivariada (asociación e independencia) Chi Cuadrado (X^2) para determinar si existía correlación inversa o no, entre la sobrecarga y la calidad de vida, tomando como nivel de significación 0,05.

Procedimiento

Para la *primera etapa* de la investigación se procedió a realizar una revisión de las historias clínicas de los pacientes que asisten a la sala de Hemodiálisis, donde se pudo acceder a las caracterizaciones realizadas por la psicóloga de la sala sobre los pacientes y sus cuidadores, esto permitió seleccionar aquellos cuidadores que cumplieron con los criterios establecidos para participar en el estudio.

Luego se realizaron tres sesiones de intercambio con los sujetos, en la primera sesión se realizó el consentimiento informando a los sujetos (Anexo 1) y se aplicó la primera técnica que consistió en el cuestionario de caracterización del cuidador, las otras dos sesiones constaron de la aplicación de las técnicas escala de sobrecarga del cuidador y la escala valorativa de la calidad de vida percibida vivenciada, en este mismo orden. Las sesiones se realizaron durante tres días seguidos, una por día, teniendo lugar en la sala de espera de los acompañantes, situada en el servicio de hemodiálisis, duraron 45 minutos aproximadamente.

Para la *segunda etapa* de la investigación se procedió a realizar el procesamiento estadístico con el SPSS en su versión 19. Primero se empleó estadística

descriptiva para determinar las frecuencias de los datos, respecto a las variables características sociodemográficas, relacionales y psicológicas del cuidador, la sobrecarga y la calidad de vida percibida vivenciada. Después se realizó el análisis multivariado entre las características del cuidador y la sobrecarga, a partir de la prueba estadística Regresión Ordinal Múltiple, donde se determinó cuáles eran las variables que tenían relación de influencia sobre la sobrecarga, tomando como nivel de significación de la correlación 0,05.

Por último, se realizó el análisis de correlación bivariada de asociación entre la sobrecarga y la calidad de vida percibida vivenciada con la prueba X^2 , tomando como nivel de significación 0,05.

2.4 Análisis y Discusión de los resultados

Características sociodemográficas del cuidador familiar informal

La población de estudio estuvo conformada por 30 Cuidadores Primarios Informales (CPI), de edades entre 20 hasta 60 años. Según la Tabla 1 se refleja que el mayor número de cuidadores se ubican entre las edades de 31 a 50 años de edad, en cambio el menor número de cuidadores se sitúa entre los 51 y 60 años respectivamente. Estas cifras permiten señalar que el cuidado de estos enfermos renales se realiza fundamentalmente por adultos medios, por lo que existe mayor desarrollo de las habilidades de cuidado, en correspondencia con la madurez psicológica, que se logra en la etapa (Higuera, Uzeta, Peraza y Medrano, 2012).

La mayor cantidad de cuidadores es del sexo femenino, para un 76,7%, lo que coincide con investigaciones previas (Velázquez, 2014, Espín, 2010, Torres, Beltrán, y Martínez, 2006) donde se expone que esta prevalencia del sexo femenino para el rol de cuidadora se relaciona con asignaciones culturales de género, donde se enfatiza a la mujer como la persona con mayores habilidades para el cuidado debido al rol de cuidadora de los hijos y del hogar.

Respecto al estado conyugal, la tabla muestra que el 50% de los sujetos están casados, estos resultados se asocian a la prevalencia de adultos medios en la población de estudio, donde la consolidación de la relación de pareja o el matrimonio ocurre como uno de los eventos vitales de la etapa.

En estos cuidadores a diferencia de otros estudios (Ginsberg, Martínez, Mendoza, y Pabón; Espín, 2008; Márquez, 2008), prevalece el nivel educacional primario vencido. Además de que el 33,7% ha vencido el nivel medio básico y el 43,3% el medio superior. Estas cifras se corresponden con la accesibilidad gratuita a la educación en el país. A partir de estos resultados se puede referir que estos cuidadores poseen las herramientas necesarias para acceder a los conocimientos que le permitan desarrollar las habilidades para la labor de cuidado de su familiar enfermo.

Se aprecia que la mayoría mantiene vínculos laborales de forma estatal o cuentapropista, para un cantidad de 33,3% dentro del hogar y 46,7% fuera de este. Estos resultados permiten concluir que a diferencia de otras investigaciones (Chung & Yoo, 1997; Giraldo, y Franco, 2006; Ginsberg, Martínez, Mendoza, y Pabón, 2005), la labor de cuidado no afecta la esfera laboral en los sujetos estudiados, quienes al decir de estos estudios, en su mayoría interrumpen su actividad laboral para cuidar a su familiar.

Respecto al parentesco, el 40% de los cuidadores son hijos de los enfermos y el 26,7% son sus cónyuges, por lo que lo que prevalecen relaciones de consanguinidad y afectivas de pareja, con el familiar cuidado. Esto demuestra que el cuidado se asume por un miembro de la familia o por personas que mantienen vínculos afectivos muy cercanos con el enfermo. En el caso de aquellos que no son familiares reciben una remuneración económica.

En la población de cuidadores estudiados un total de 66,7% padecen más de una afectación a la salud, asociada al comienzo del desempeño del rol de cuidador, prevaleciendo los problemas con la presión arterial, los problema óseos y musculares, problemas nerviosos, y dolores de cabeza.

Tabla 1. Distribución de frecuencias de características sociodemográficas

Características	Indicador	F	%
Rango de edad	de 20 a 30	6	20,0
	de 31 a 40	11	36,7
	de 41 a 50	10	33,3
	de 51 a 60	3	10,0
	Total	30	100,0
Sexo	Masculino	7	23,3
	Femenino	23	76,7
	Total	30	100,0
Estado Conyugal	Casado	15	50,0
	Soltero	12	40,0
	Viudo	3	10,0
	Total	30	100,0
Nivel Educacional	Primario	3	10,0
	Medio básico	11	36,7
	Medio superior	13	43,3
	Universitario	3	10,0
	Total	30	100,0
Vínculo Laboral	Fuera de casa	14	46,7
	En casa	10	33,3
	No trabaja	6	20,0
	Total	30	100,0
Parentesco	Hijo	12	40,0
	Nieto	2	6,7
	Cónyugue	8	26,7
	Otros	5	16,7
	Ninguno	3	10,0
	Total	30	100,0
Presencia de enfermedades	Problemas óseos o musculares	1	3,3
	Dolores de cabeza	2	6,7
	Problemas con la tensión arterial	2	6,7
	Varias	20	66,7
	No padece	5	16,7
	Total	30	100,0

Legenda: F=Frecuencia, %= Por ciento

Fuente: Cuestionario de caracterización psicosocial del cuidador

Características relacionales del cuidador familiar informal

En la Tabla 2 se refleja que la mayoría de los cuidadores, para un total de 86,7%, conviven de forma permanente con el familiar enfermo, lo que facilita la realización de las labores de cuidado y propicia el mantenimiento de relaciones significativas, de mayor acercamiento e implicación con su familiar. Por otra parte, algunos autores (Espín, 2010) refieren que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés.

El tiempo que predomina en el desarrollo de las labores de cuidados es entre 1 y 5 años. Esto se corresponde con las posibilidades de sobrevivencia que ofrecen las terapias de Hemodiálisis al enfermo. Dicha durabilidad propicia que el cuidador permanezca más tiempo desempeñando el rol, e incluso se adapte al mismo como parte de su estilo de vida. Algunas investigaciones (Pérez, 2006) reflejan, que esta permanencia influye en el aumento del desgaste físico y psicológico de los sujetos. La frecuencia del cuidado se relaciona con el tiempo de cuidado y la convivencia permanente o casi permanente con el enfermo. El 86.7% de la de los sujetos, refieren que el cuidado se realiza todo el tiempo, por lo que el CPI dedica gran cantidad de esfuerzo, tiempo y responsabilidad para satisfacer constantemente las demandas que surgen de la incapacidad que genera la enfermedad.

La atención recibida por los servicios de salud se percibe de manera positiva, por el 86,7% de los cuidadores, lo que se constituye como parte de la red de apoyo que utilizan para realizar su labor de cuidado. Se privilegia la obtención de la información acerca de la enfermedad, la atención médica al paciente y la orientación sobre las labores de cuidado, aunque no se refleja en la mayoría de los casos el apoyo emocional a los cuidadores, lo que evidencia que los servicios de salud se enfocan más hacia el enfermo que hacia el cuidador, así como en proveer apoyo de carácter informacional, quedando en segundo plano la ayuda emocional al cuidador. Esta percepción se suficiencia sobre la atención recibida por los servicios de salud, se relaciona con las políticas de salud del país, donde se privilegia la accesibilidad gratuita a los servicios de salud y las facilidades que

permite, como la consejería y la asesoría, para desarrollar habilidades de cuidado en los familiares.

Tabla 2. Distribución de frecuencias de características relacionales

Características	Indicador	F	%
Convivencia	Sí convive	26	86,7
	No convive	4	13,3
	Total	30	100,0
Tiempo como cuidador	Tiempo menor a 1 año	3	10,0
	De 1 a 4 años	20	66,7
	5 años o más	7	23,3
	Total	30	100,0
Frecuencia del cuidado	Todo el tiempo	26	86,7
	Algunos días	4	13,3
	Total	30	100,0
Atención recibida por los servicios de salud	Suficiente	26	86,7
	Insuficiente	4	13,3
	Total	30	100,0

Leyenda: F=Frecuencia, %= Porcentaje

Fuente: Cuestionario de caracterización psicosocial del cuidador

Características psicológicas del cuidador familiar informal

En la Tabla 3 se muestra que el 100% de los cuidadores poseen información acerca de la enfermedad de su familiar, lo que se relaciona con el predominio de niveles escolares superiores al primario, la prevalencia de adultos medios, la realización del cuidado por un tiempo de uno a cuatro años y las posibilidades que brindan los servicios de salud como la asesoría y el acceso a la información.

El 83,3% de los CPI se encargan de realizar cuidados solo hacia su familiar enfermo renal, lo que demuestra mayor concentración en el cuidado hacia este. En el caso del resto de los cuidadores que si cuidan a otros enfermos, no se

distinguen como sus cuidadores primarios, sino que constituyen redes de apoyo de otros cuidadores, por lo que priorizan el cuidado del familiar enfermo renal.

El 70% de los sujetos realizan el cuidado por motivos morales y el 23,3% por razones afectivas, por lo que se constata que al igual que en otras investigaciones (Espín, 2008), este criterio se asocia al parentesco, ya que la mayoría de los cuidadores al ser familiares o parejas del enfermo, realizan las labores de cuidado como parte de los valores y condiciones morales que se estructuran en la familia. En cuanto a la pareja se realizan los cuidados debido al vínculo afectivo que se establece con el enfermo

En la Tabla 3 se expone que la mayoría de los cuidadores no tuvieron experiencias previas como cuidadores de otro enfermo crónico, solamente 8 sujetos cuentan con esa experiencia previa, lo que permite que esta minoría posea mayor desarrollo en las habilidades del cuidado. A pesar de este criterio, se debe reconocer que el cuidado se particulariza en dependencia de la enfermedad, por lo que las habilidades necesarias para el manejo de una enfermedad, no son necesariamente las mismas, para el manejo de otras.

En la misma tabla se refleja que la percepción de los cuidadores sobre los recursos económicos que poseen, se manifiesta como buena (46.7%) y como regular (46,7%) en un número similar de sujetos, lo que se relaciona con que la mayoría poseen vínculos laborales sin ninguna afectación. Además, se asocia a la accesibilidad gratuita a los servicios de salud que ofrece el país lo que le permite satisfacer las demandas que realiza el enfermo para mantener los cuidados a su salud.

Las estrategias de afrontamiento utilizadas en el 46,7% son centradas en el problema y en el 40% son combinadas, por lo que se puede concluir que los cuidadores suelen desarrollar mecanismos de solución para sus problemáticas, organizando estrategias a partir de sus recursos personológicos y la regulación de emociones y sentimientos que generan malestar, en dependencia de las situaciones que se presenten en el cuidado diario del paciente. Para lograr esto suelen apoyarse en familiares y amigos, buscan información sobre la enfermedad

y su manejo, demandan atención médica, se apoyan en otras personas para que participen en las labores de cuidado y optan por diferentes soluciones para el problema.

Tabla 3. Distribución de frecuencias de las características psicológicas

Características	Indicador	F	%
Información acerca de la enfermedad	Si tiene información	30	100,0
	No tiene informacin	0	0
Cuidado a otras personas	Sí tiene	5	16,7
	No tiene	25	83,3
	Total	30	100,0
Motivos para el cuidado	Por lazos afectivos	7	23,3
	Porque no hay otras personas para el cuidado	2	6,7
	Porque se considera un deber	21	70,0
	Total	30	100,0
Experiencia como cuidador	Si tiene experiencia	8	26,7
	No tiene experiencia	22	73,3
	Total	30	100,0
Percepción de la situación económica	Buena	14	46,7
	Regular	14	46,7
	Mala	2	6,7
	Total	30	100,0
Estrategia de afrontamiento	Centradas en el problema	14	46,7
	Centrada en las emociones	4	13,3
	Combinación de ambas	12	40,0
	Total	30	100,0

Leyenda: F=Frecuencia, %= Por ciento

Fuente: Cuestionario de caracterización psicosocial del cuidador

En el caso de los sujetos que privilegian las estrategias de regulación de emociones, se debe a las afectaciones de sus familiares expresadas a través de comportamientos no productivos y negativos como: retraimiento, negativismo, depresión y disforia (Roca, R. 2002), estas manifestaciones generan malestar a los cuidadores, debido el estrechamiento de los vínculos afectivos con el familiar.

Sobrecarga de cuidador primario informal

En la Tabla 4 se refleja que más de la mitad de los sujetos presenta sobrecarga, a partir de la identificación de vivencias asociadas al cuidado que se perciben de manera negativa e incapacitante para el desarrollo de la labor de cuidado y de sus actividades vitales de forma general.

Las vivencias referidas con mayor frecuencia fueron: percepciones sobre exceso en las demandas de ayuda que realiza el cuidador, más de las que necesita realmente; disposición de tiempo para satisfacer las demandas personales; la afectación de sus relaciones con otras personas como amigos, parejas y otros miembros de la familia, debido a la permanencia con el enfermo; los temores asociados a la cercanía de la muerte del familiar; la percepción de constante dependencia que refleja el enfermo; las afectaciones a la salud surgidas a partir del cuidado; la percepción de pérdida de la privacidad; creencias asociadas a la pérdida de control sobre su vida personal; sensaciones de incapacidad para continuar asumiendo el rol por más tiempo; malestares asociados a la necesidad de apoyo para realizar las actividades del cuidado.

Estas vivencias son similares a manifestaciones de sobrecarga descritas en la literatura por otros autores (Espín, 2010; Ginsberg, Martínez, Mendoza, Pabón, 2005; Babaro, 2004; Roca, Ubeda, Fuentelsaz, López, Pont y García, 2000). Se debe destacar que un número significativo de la población estudiada, aunque menor a la mitad, no manifestó sobrecarga, por lo que se infiere que no se vivencia el rol de manera negativa. Estos resultados también pueden estar mediados por el tipo de enfermedad que posee el paciente, en el caso de la Enfermedad Renal Crónica a pesar de generar dependencia, no es una enfermedad tan incapacitante como la demencia. En este sentido se plantea (Espín, 2008) que el cuidado en una

enfermedad como la demencia suele ser más estresante que atender a personas con dependencia física o con pocos problemas conductuales o emocionales, como en el caso del enfermo renal.

Tabla 4. Distribución de frecuencias de la Sobrecarga

Sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
Presente	19	63,3
Ausente	11	36,7
Total	30	100,0

Fuente: Escala de Sobrecarga de Zarit

Calidad de vida del cuidador primario informal

En la Tabla 5 se muestra que la Calidad de Vida Percibida Vivenciada, de los sujetos que conforman la población estudiada, manifiesta un predominio de valoraciones negativas, para un total de 46,7%; seguido por un 20% que la valora como aceptable y el 16,7% como pobre, el resto la valora como buena. Estos resultados se relacionan con las valoraciones obtenidas en los cuidadores sobre la esfera familiar, que fue la más identificada de forma negativa; ya que el cuidado del enfermo está ocurriendo en el hogar, lo que pudiera indicar que los elementos jerarquizados como importantes y significativos para estos cuidadores, se encuentran en la esfera familiar.

Tabla 5. Distribución de frecuencias de la Calidad de Vida Percibida Vivenciada

Calidad de Vida Percibida Vivenciada	Frecuencia	Porcentaje
Buena CVPV	5	16,7
Aceptable CVPV	6	20,0
Pobre CVPV	5	16,7
Mala CVPV	14	46,7
Total	30	100,0

Fuente: Escala de Valoración de CVPV

A pesar de encontrarse valoraciones más negativas en la esfera familiar, esto no se comportó así en la satisfacción con los bienes materiales y espirituales alcanzados hasta el momento por los sujetos, así como en el logro y desarrollo de

sus aspiraciones, en su mayoría a corto y mediano plazo, ocasionando variabilidad en los resultados.

Relación de influencia entre las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas con la sobrecarga del CPI de pacientes con ERC.

La Tabla 6 muestra las características del CPI que sostienen mayor relación de influencia con la sobrecarga.

Tabla 6 Características del CPI que se relacionan con la Sobrecarga

Variables	Estimación	Significaci ón	Intervalo de confianza 95%	
			L. I.	L. S
[Edad=3]	-25,771	,011	-52,405	43,862
[Edad=4]	13,134	,001	-21,538	72,710
[Conyugal=1]	57,986	,012	-78,873	30,844
[Ocupación=1]	12,886	,005	-48,773	74,544
[Ocupación=2]	10,399	,001	-94,474	55,273
[Parentesco=1]	38,657	,002	-67,511	44,825
[Parentesco=5]	-23,128	,015	-15,343	12,365
[Enfermedades=1]	13,957	,001	-3,957	17,957
[Enfermedades=4]	-77,314	,017	-7,314	17,314
[Convivencia=1]	-3,597	,001	-36,977	28,977
[Tiempo=1]	-45,100	,011	-7,406	7,207
[Frecuencia=1]	-40,327	,023	-39,186	98,532
[Frecuencia=2]	39,021	,019	-51,455	93,532
[Atención=2]	10,119	,003	-52,495	83,162
[Cuidador de Otros=1]	-32,214	,016	-20,265	55,837
[Motivos=2]	37,242	,001	67,242	87,272
[Percepción=2]	24,547	,001	-54,138	45,882
[Percepción=3]	-42,357	,021	-57,243	47,162

Leyenda: L. I.= Limite inferior, L. S=Limite Superior

Entre las características sociodemográficas que se relacionan con la sobrecarga, las más significativas fueron: edades entre los 41 y 60 años, que comprende las etapas de adultez media y mayor, esto demuestra que en las etapas cercanas a la adultez mayor se vivencia mayor sobrecarga en el cuidado, relacionado con el nivel de desgaste físico y mental que implica el cuidado de estos enfermos, el que va en aumento a medida que avanza la enfermedad.

Por otra parte, los sujetos que mantienen lazos conyugales, exponen vivencias de sobrecarga significativas, esto se relaciona con las afectaciones que genera en la vida privada y la esfera social del cuidador el proceso del cuidado; cuando hay una

fuerte implicación afectiva entre el cuidador y el enfermo, el deterioro paulatino de este, hasta llegar a la muerte, ocasiona mayor afectación emocional al cuidador. Igualmente, los hijos de la persona enferma en el rol de cuidador, exponen niveles de mayor influencia para la sobrecarga, esto se relaciona con la implicación afectiva que posee la familia respecto al miembro que está enfermo. Además, se refiere que, ante el temor a la muerte de sus padres, los hijos experimentan un proceso de duelo que incluye el desarrollo de percepciones de pérdida de la seguridad (Espín, 2008).

El vínculo laboral también se relaciona con la sobrecarga, ya que el cuidador está sometido a la realización de actividades laborales que también generan carga laboral física y psíquica, teniendo además que encargarse de satisfacer las demandas del enfermo y continuar la realización de actividades desgastantes de cuidado luego de la jornada laboral, además de que esto le resta menos tiempo para su satisfacción personal y el desarrollo de actividades de ocio.

Por otra parte, a diferencia de la información hallada en la literatura, en esta investigación se encontró que, cuando no existe ninguna relación afectiva o familiar con el enfermo, puede vivenciarse sobrecarga, teniendo en cuenta que participan otras condiciones en el proceso de cuidado, como las otras características del cuidador.

Los problemas de salud que muestran mayor relación con la sobrecarga, como consecuencias del cuidado son los problemas óseos y musculares y los problemas con la tensión arterial. En el primer caso surgen de las demandas de esfuerzo físico que requieren las labores del cuidado, en el segundo caso se relaciona con las situaciones de malestar que surgen en el cuidado diario hacia el enfermo, por lo general asociado a las emociones negativas que vivencia el cuidador.

Desde el punto de vista de *las variables relacionales que influyen en la sobrecarga*, se destaca la convivencia permanente, así como la frecuencia del cuidado diario del enfermo, lo que genera mayor desgaste físico y psicológico, ya que el cuidador debe satisfacer constantemente las incapacidades del paciente, provocando estrechamiento de los vínculos afectivos y mayor implicación con el enfermo.

El tiempo de cuidado menor a un año influye en las vivencias de sobrecarga que tienen los cuidadores, ya que en este tiempo comienzan a reajustar su sistema de vida y a incorporar las actividades del rol en su cotidianidad, además aumenta el vínculo afectivo con el familiar.

Cuando los sujetos perciben como insuficiente la atención recibida por los servicios de salud, vivencian el cuidado de forma negativa, lo que influye en la sobrecarga, esto se relaciona con desorientación, desconocimiento sobre las tareas de cuidado que deben realizar, acordes con la problemática de salud de su familiar.

Respecto a *las características psicológicas que influyen en la sobrecarga*, el cuidar de otro enfermo, se relaciona con la sobrecarga, debido a que el CPI debe responder ante las demandas y necesidades de otra persona, lo que provoca mayor desgaste, disminuye el tiempo para la atención personal y puede afectar diferentes esferas de la vida del cuidador, como la familiar, laboral, social y personal. Además, las demandas de atención que surgen de un tipo de enfermedad varían en otra, por lo que el cuidador debe realizar diferentes actividades de cuidado al mismo tiempo.

Los motivos extrínsecos a la tarea del cuidado, provocan la asunción del rol, sin sentido de pertenencia e implicación, además de percibirse la responsabilidad del cuidado fuera de las motivaciones personales de los sujetos, lo que se relaciona con la aparición de vivencias negativas de sobrecarga. Si los recursos económicos se perciben como facilitadores para satisfacer solo una parte o casi ninguna de las necesidades del enfermo, esto provoca malestar y percepciones de imposibilidad en el cuidador para el desempeño óptimo del cuidado, ocasionando sobrecarga.

Las estrategias de afrontamiento que muestran mayor correlación con la sobrecarga, son las centradas en las emociones, ya que los sujetos emplean estrategias dirigidas solo hacia la regulación de emociones negativas, lo que propicia, la disminución de los malestares y las emociones negativas, pero no soluciona las problemáticas que se presentan constantemente, en dependencia de las situaciones diarias que ocurran en las actividades de cuidado.

Por otra parte, no se halló relación estadísticamente significativa con el sexo de los cuidadores. Lo mismo sucedió respecto al nivel de escolaridad de los sujetos,

esto se relaciona con que todos los sujetos poseen como nivel escolar vencido el primario, además de que predominan los niveles medio básico y medio superior lo que permite el desarrollo de habilidades y conocimientos favorables para el cuidado.

Todo el análisis anterior permite confirmar la hipótesis de investigación 1 (Hi¹) que plantea que:

La sobrecarga está influenciada por las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas de CPI de pacientes con ERC que se atienden en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General Dr. Juan Bruno Zayas en la provincia de Santiago de Cuba durante el período enero-mayo 2016.

Relación de asociación entre la sobrecarga y la calidad de vida del CPI de pacientes con ERC.

La Tabla 7 muestra los valores de correlación bivariada entre las variables sobrecarga y calidad de vida percibida vivenciada, donde la prueba X^2 , no expone valores significativos de asociación estadística, para un nivel de significación de 0,05, por lo que ambas categorías no están asociadas.

Tabla 7 Resultados de la prueba de correlación bivariada X^2 entre Sobrecarga y Calidad de Vida Percibida Vivenciada.

Estadísticos de contraste	
Prueba	Sobrecarga y Calidad de Vida Percibida Vivenciada
Chi-cuadrado (X^2)	3,612
Grado de Libertad	3
Significación	,125

Estos resultados evidencian que se cumple la hipótesis de nulidad 2 planteada en la investigación, en la cual se niega que exista relación entre las variables. En la literatura no existen investigaciones que muestren valores similares a estos resultados, esto pudiera estar relacionado con las características que identifican la

población estudiada, además de variables contextuales que se expresan de forma particular como: los niveles de escolaridad, la accesibilidad a los servicios de salud y su relación con las percepciones de suficiencia de los recursos económicos, para hacer frente a las carencias materiales que presentan los enfermos. Por otra parte, más allá del área familiar, pudieran encontrarse en otros contextos de vida, los elementos de mayor impacto y jerarquía para los sujetos (Díaz, 2008).

El estudio realizado ha permitido determinar las características sociodemográficas, relacionales y psicológicas que influyen en la sobrecarga en el CPI de pacientes renales, así como comprobar la ausencia de asociación entre la sobrecarga y la CV en los cuidadores estudiados.

CONCLUSIONES

1. Las características sociodemográficas identificadas en la población de estudio fueron: la prevalencia de edades comprendidas entre los 31-50 años, sexo femenino, con relación de pareja, con niveles de escolaridad entre el medio básico y medio superior, así como presencia de vínculo laboral. En su gran mayoría mantienen lazos de consanguinidad y afectivos y han desarrollado alguna afectación a su salud después de asumido el rol de cuidador, con predominio de los padecimientos óseos- musculares y descontrol de la tensión arterial.
2. Las características relacionales que mostraron los cuidadores evaluados fueron: convivencia en el mismo hogar con el enfermo, de uno a cinco años ejerciendo las labores de cuidado de forma permanente, percepción de suficiencia de la atención recibida por los servicios de salud respecto al nivel de información recibida y la formación de habilidades de cuidados.
3. Las características psicológicas asociadas al cuidado que prevalecieron fueron: percepción de suficiencia en cuanto a la información relacionada al cuidado y los recursos económicos disponibles, en función de satisfacer gran parte las necesidades de su familiar y las labores de cuidado; con motivaciones morales para asumir el rol de cuidador y mayor concentración de la actividad de cuidado hacia el familiar que padece la enfermedad renal.
4. Se determinó que, la mayoría de los sujetos evaluados presenta sobrecarga, vivenciada a través de malestares, afectaciones en el mantenimiento de relaciones sociales, el desarrollo de su vida privada, el poco o insuficiente tiempo para atender sus demandas personales, el temor a la muerte del familiar, la percepción de incapacidad para desempeñar el rol de cuidador, las afectaciones a su salud física y mental, el no contar con redes de apoyo para realizar las actividades de cuidado, la incapacidad para satisfacer las necesidades constantes de la enfermedad y las percepciones relacionadas con exceso en las demandas que realiza el enfermo.
5. La mayoría de los cuidadores identifican la Calidad de Vida como mala. Las afectaciones significativas de la calidad de vida se evidenciaron en el área familiar, lo que muestra relación con el impacto que tiene un familiar enfermo para el cuidador. Se determinó también, que las aspiraciones de estos sujetos se

estructuraban como metas de alcance a corto y mediano plazo, exponiendo satisfacción con los bienes materiales y espirituales que se poseen hasta el momento actual.

6. Las características sociodemográficas que evidenciaron tener influencia significativa sobre la sobrecarga de los cuidadores fueron: las edades de 41 a 60 años, el mantenimiento de relaciones matrimoniales o consensuales, el desarrollo de actividades laborales en el hogar y fuera de este, los vínculos de consanguinidad en la figura del hijo, y la no presencia de vínculos consanguíneos, los problemas óseos-musculares y dificultades con el control de la presión arterial. Así mismo, las características relacionales que demostraron mayor relación con la sobrecarga fueron: la convivencia en el mismo hogar con el enfermo, durante un tiempo menor a un año, de forma permanente (todos los días), e insuficiencia en la atención y apoyo recibido por los servicios de salud.

Por otra parte, las características psicológicas de los cuidadores, que mostraron mayor significación en relación a la sobrecarga fueron: la convivencia en el mismo hogar con el enfermo, la realización de labores de cuidado hacia otro enfermo, las motivaciones extrínsecas al cuidado, debido a que el rol se asume por no existir otro familiar para ello, la percepción de incapacidad de los recursos económicos para satisfacer las demandas del enfermo y las labores de cuidado o al menos una parte de estas, y las estrategias de afrontamiento centradas en la regulación de emociones.

7. No se establece relación de asociación entre la sobrecarga y la Calidad de Vida Percibida Vivenciada, ya que se determinó que la correlación estadística entre estas dos variables no es significativa.

RECOMENDACIONES

1. Continuar estudiando el fenómeno de la sobrecarga en cuidadores de pacientes renales desde un enfoque cualitativo que permitan una mayor profundización en la vivencia.
2. Realizar intervenciones psicológicas que prioricen el apoyo emocional hacia los cuidadores.
3. Realizar estudios que permitan determinar cómo se manifiestan las afectaciones en el área familiar de la calidad de vida.
4. Realizar estudios que permitan analizar qué otros factores que se relacionan con el cuidador, como las características del enfermo, tienen influencia en las vivencias de sobrecarga.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez, F., Valdés, C., Estébanez, C. y Rebollo, P. (2003) La calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) y la sobrecarga percibida por el familiar que cuida al paciente en diálisis, del grupo de estudio familiar). *Nefrología*, VI (32).
2. Akintui, Y. D. y López, C. A. (2014). *Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento de hemodiálisis en la región de Lambayeque durante el año 2012*. (Tesis para optar por el título Profesional de: Médico Cirujano). Chiclayo, México.
3. Anuario Estadístico de Salud 2014 (2015). *Ministerio de Salud Pública, Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud*. La Habana.
4. Anuario Estadístico Enfermedad Renal Crónica 2014 (2015). Ministerio de Salud Pública. La Habana.
5. Archury, D., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2010). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Cuidados de salud*, 1, 27–46.
6. Argimon, J.M., Limon, E. y Abos, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria de Salud*, II (32), 77-87.
Recuperado por: <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P7-E220/P7-E220-S132-A2889.pdf>
7. Astudillo, W. (2003). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico*. Buenos Aires: Editorial Ciencias Sociales.
8. Babaro, A. (2004) Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Aten. Primaria*, 33, 61-68.
9. Barrera, L., Natividad, P. y Sánchez B (2007) Red de investigadores en: cuidado de cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan*, 7 (002).199-206.
10. Carpio, C., Pacheco, V., Flores, C. y Canales, C. (2000) Calidad de Vida: un análisis de su dimensión Psicológica. *Revista Sonorense de Psicología*, 14 (1 y 2), 3-15.

11. Chung, S. & Yoo, Y. (1997). *A Study on the Perceived Burden and the Quality of Life of Family Caregivers of Hemodialysis Patients. J Korean Acad Adult Nurs.* 32-39.
12. Díaz, I. (2008). *Determinantes Psicológicos de la Calidad de Vida* (Tesis presentada en opción al Grado Científico de Doctor en Ciencias Psicológicas, Facultad de Psicología, Universidad de la Habana). Ciudad de la Habana, Cuba.
13. Dueñas, E., Martínez, M. A, Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S. y Herrera, J. A. (2006). *Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales*. Colombia: Editorial Científica de Medellín.
14. Espín, A.M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34 (3). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v34n3/spu08308.pdf>
15. Espín, A.M. (2010). Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia (Tesis presentada en opción al Grado Doctor en Ciencias de la Salud). Universidad de La Habana. Ciudad de La Habana. Cuba.
16. Ginsberg, J., Martínez, M.F., Mendoza, A. y Pabón, J. L. (2005). Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*, 51 (104).
17. Giraldo, C. I. y Franco, G. M. (2006) Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Revista Aquichan*, 6 (1), 38-53.
18. Higuera, J. L., Uzeta, M. C., Peraza, F. J. y Medrano, C. (2012) Nivel de habilidad del cuidador familiar en el cuidado a pacientes con enfermedad renal crónica del servicio de la UNEME del Hospital General de Culiacán. *Revista Médica UAS*, 8 (23), 56-64.
19. Montorio, I. Fernández, M. I., López, A. y Sánchez, M. (1998) La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14 (2), 229-248.

20. Márquez, B. (2008). *Correlación del estado de salud y la carga del cuidador en los familiares que cuidan pacientes con insuficiencia renal crónica terminal*. (Tesis para obtener el posgrado de Medicina Familiar). Instituto Mexicano de Seguro Social, Universidad Veracruzana. Veracruz, México. Recuperado por <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf>
21. Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. España: Universidad de Salamanca.
22. Pérez, M. y Libre, J. J. (2010) Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 26, (3).
23. Roca, M., Ubeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A. y García, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria de Salud*, IV, (4), 53-67. Recuperado por: <http://www.koreamed.org/SearchBasic.php,RID=0094JKAAN/1997.9.2.324&DT=1>
24. Roca, R. (2002) *Temas de Medicina Interna, Tomo II, 4ta Edición*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
25. Reyes, M. C. (2001). IV Reunión de Antropología do MERCOSUL, Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Curitiba. Brasil.
26. Torres, I.A., Beltrán, F.J y Martínez G. (2006) ¿Cuidar a un enfermo en la familia? *Revista de Divulgación científica y tecnológica de la universidad veracruzana*, 19, (2).
27. Tuesca, R. (2005). La Calidad de Vida, su importancia y como medirla. *Salud Uninorte*, 21, 76-86.
28. Velázquez, Y. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40 (1).

Anexo 1.

Acta de consentimiento informado

Estimado cuidador/a:

Usted ha sido seleccionado para participar en un estudio de las personas que cuidan a sus familiares con Enfermedad Renal Crónica. Dicho estudio tiene como objetivos determinar qué impacto tiene el desempeño del cuidado de su familiar a modo de sobrecarga y como se relaciona con su calidad de vida. A partir de la determinación de esta relación se podrán elaborar programas encaminados a disminuir los malestares que puedan surgir en el proceso de cuidado de su familiar enfermo, y así elevar la mejorar la calidad de su vida.

Deberá responder algunos cuestionarios, durante el tiempo de espera en el acompañamiento de sus familiares en las terapias de hemodiálisis lo que le ocupará aproximadamente una hora de su tiempo, en caso de no terminar se coordinará con usted otro día, para que responda los cuestionarios durante una hora aproximadamente.

Toda la información que ofrezca será confidencial y podrá participar en el estudio si es su voluntad, así como abandonar el mismo en el momento que lo desee, y no recibirá efecto adverso alguno por su participación.

Nombre y firma del investigador
Fecha: _____

Nombre y firma del cuidador

Anexo 2.

Cuestionario de caracterización del cuidador

Estimado cuidador:

A continuación, deberá responder algunas preguntas con respecto al enfermo que usted cuida, y de algunos aspectos relacionados con el cuidado del mismo. Le pedimos sea lo más sincero posible. Gracias.

Datos del paciente

- 1.- Nombre y Apellidos: _____
- 2.- Edad: _____
- 3.- Dirección: _____
- 4.- Sexo: M ☐ F ☐

Datos del cuidador

- 1.- Nombre y Apellidos: _____
- 2.- Edad: _____
- 3.- Dirección: _____
- 4.- Sexo: M ☐ F ☐
- 5.- Estado conyugal: ☐ Casado ☐ Soltero ☐ Viudo
- 6.- Nivel educacional: ☐ Primaria ☐ Media
☐ Preuniversitario ☐ Universitario
- 7.- Vínculo laboral: ☐ Trabaja en casa
☐ Trabaja fuera de casa
☐ No trabaja
- 8.- ¿Usted convive con el familiar que cuida?
☐ Sí ☐ No
- 9.- ¿Qué tiempo hace que cuida al enfermo?
☐ Menos de 1 año
☐ De 1 a 4 años
☐ 5 años o más
- 10.- ¿Con qué frecuencia usted cuida al paciente?
☐ Todo el tiempo
☐ Algunos días
☐ Ocasionalmente
- 11.- ¿Tiene algún parentesco con el paciente?
☐ Hijo ☐ Cónyuge
☐ Nieto ☐ Hermano
☐ Otros ☐ Ninguno
- 12.- ¿Tiene bajo su cuidado a otras personas enfermas además del paciente?
☐ Sí ☐ No
- 13.- ¿Por qué motivos usted cuida al paciente? (marque sólo uno)
☐ Por lazos afectivos ☐ Porque no hay más nadie que lo cuide
☐ Por la casa u otro interés económico
☐ Porque es mi deber ☐ Para quedar bien conmigo mismo

14- ¿Tiene alguna información acerca de la enfermedad que sufre su paciente?

☐ Sí ☐ No

15- ¿Cómo cataloga su situación económica actual?

☐ Buena ☐ Regular ☐ Mala

16- ¿Ud. padece de alguna afección desde los últimos 6 meses? (Puede marcar varios)

☐ Problemas óseos o musculares

☐ Problemas cardíacos

☐ Dolores de cabeza

☐ Tensión arterial alta

☐ Problemas nerviosos

☐ Otra _____

☐ Varias

☐ No padece

17- ¿Alguna vez había cuidado a un enfermo crónico?

☐ Sí ☐ No

18- ¿Qué hace para enfrentar los problemas relacionados con el cuidado del paciente?
(Puede marcar varios)

☐ Busco ayuda de familiares y amigos

☐ Busco información acerca de la enfermedad y su manejo

☐ Busco atención médica

☐ Busco a otras personas que también lo cuiden

☐ Trato de relajarme y pensar en la mejor solución

☐ Trato de realizar alguna actividad que me despeje

☐ Organizo bien el tiempo

☐ Otra _____

19- ¿Ha recibido antes algún tipo de atención por parte de los servicios de salud? (Puede marcar varios)

☐ Atención médica al paciente

☐ Información acerca de la enfermedad

☐ Orientaciones a los cuidadores

☐ Apoyo emocional a los cuidadores

☐ No he recibido ninguna atención

Anexo 3.

Test de Carga de Zarit

Ítem	Preguntas	Nunca	CN	AV	F	CS
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					

Anexo 4.

ESCALA VALORATIVA PARA LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA VIVENCIADA

En la siguiente escala quisiéramos que usted nos refleje el grado de satisfacción que experimente en aspectos particulares de su vida, su criterio valorativo reflejará cómo son sus condiciones actuales de vida y cómo se siente respecto a ellas, así como el nivel de alcance de lo que se ha planteado y la expectativa o esperanza real de alcanzar las que desea aún y no están logradas. Sólo tiene que colocar una cruz en el lugar que usted considera se encuentra ajustándose a responder en el marco estrecho que se le señala y siendo absolutamente sincero con usted mismo.

Muchas gracias.

Status-Rol	Contexto personal	Contexto familiar	Contexto laboral	Contexto social
a) Lo que soy y hago actualmente me hace sentir:	<input type="checkbox"/> Muy satisfecho <input type="checkbox"/> Satisfecho <input type="checkbox"/> Poco Satisfecho <input type="checkbox"/> Insatisfecho	<input type="checkbox"/> MS <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> PS <input type="checkbox"/> I	<input type="checkbox"/> MS <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> PS <input type="checkbox"/> I	<input type="checkbox"/> MS <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> PS <input type="checkbox"/> I
b) Lo que realmente aspiraba a ser	En lo personal <input type="checkbox"/> Alcanzado <input type="checkbox"/> Casi alcanzado <input type="checkbox"/> Poco alcanzado <input type="checkbox"/> No alcanzado	En lo familiar <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> CA <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> NA	En lo laboral <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> CA <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> NA	En lo social <input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> CA <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> NA
c) Lo que he aspirado a ser y no he logrado considero poderlo alcanzar a:	En lo personal <input type="checkbox"/> Corto plazo <input type="checkbox"/> Mediano plazo <input type="checkbox"/> Largo plazo <input type="checkbox"/> Nunca	En lo familiar <input type="checkbox"/> CP <input type="checkbox"/> MP <input type="checkbox"/> LP <input type="checkbox"/> N	En lo laboral <input type="checkbox"/> CP <input type="checkbox"/> MP <input type="checkbox"/> LP <input type="checkbox"/> N	En lo social <input type="checkbox"/> CP <input type="checkbox"/> MP <input type="checkbox"/> LP <input type="checkbox"/> N
d) De no poder alcanzar las cosas a las que he aspirado quedándome igual, me sentiría:	En lo personal <input type="checkbox"/> Muy mal <input type="checkbox"/> Mal <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Igual	En lo familiar <input type="checkbox"/> MM <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> I	En lo laboral <input type="checkbox"/> MM <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> I	En lo social <input type="checkbox"/> MM <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> R <input type="checkbox"/> I

**Bienes y objetos materiales
de valor que considera
esenciales.**

	Personales	Familiares	Laborales	Sociales
a) Lo que he podido alcanzar en cuanto a bienes materiales necesarios me hace sentir	__Muy satisfecho __Satisfecho __Poco Satisfecho __Insatisfecho	__MS __S __PS __I	__MS __S __PS __I	__MS __S __PS __I

	Personales	Familiares	Laborales	Sociales
b) Lo que realmente aspiraba a tener de estos considero que están	__Alcanzado __Casi alcanzado __Poco alcanzado __No alcanzado	__A __CA __PA __NA	__A __CA __PA __NA	__A __CA __PA __NA

	Personales	Familiares	Laborales	Sociales
c) Los que aspiraba a tener y no lo he alcanzado creo poderlos obtener a	__Corto plazo __Mediano plazo __Largo plazo __Nunca	__CP __MP __LP __N	__CP __MP __LP __N	__CP __MP __LP __N

	Personales	Familiares	Laborales	Sociales
d) De no poder obtener lo que me falta y aspiro en relación a objetos materiales que considero esenciales quedándome igual me haría sentir	__Muy mal __Mal __Regular __Igual	__MM __M __R __I	__MM __M __R __I	__MM __M __R __I

Vínculos y lazos afectivos

	Con los más Íntimos	Con sus familiares	Con sus compañeros de trabajo	Con sus amigos y vecinos
a) Como actualmente se desarrollan las relaciones y vínculos afectivos con las personas significativas para mí me permite sentirme	__Muy satisfecho __Satisfecho __Poco satisfecho __Insatisfecho	__MS __S __PS __I	__MS __S __PS __I	__MS __S __PS __I

Con los más Íntimos	Con sus familiares	Con sus compañeros de trabajo	Con sus amigos y vecinos
---------------------	--------------------	-------------------------------	--------------------------

b) Como realmente	<input type="checkbox"/> Alcanzado	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> A
aspiro a que se	<input type="checkbox"/> Casi alcanzado	<input type="checkbox"/> CA	<input type="checkbox"/> CA	<input type="checkbox"/> CA
desarrollen estas relaciones	<input type="checkbox"/> Poco alcanzado	<input type="checkbox"/> PA	<input type="checkbox"/> PA	<input type="checkbox"/> PA
afectivas considero están	<input type="checkbox"/> No alcanzado	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> NA	<input type="checkbox"/> NA

	Con los más Íntimos	Con sus familiares	Con sus compañeros de trabajo	Con sus amigos y vecinos
c) Los que no he	<input type="checkbox"/> Corto plazo	<input type="checkbox"/> CP	<input type="checkbox"/> CP	<input type="checkbox"/> CP
logrado y quisiera	<input type="checkbox"/> Mediano plazo	<input type="checkbox"/> MP	<input type="checkbox"/> MP	<input type="checkbox"/> MP
alcanzar en las relaciones	<input type="checkbox"/> Largo plazo	<input type="checkbox"/> LP	<input type="checkbox"/> LP	<input type="checkbox"/> LP
con las personas que son	<input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> N	<input type="checkbox"/> N
significativas para mí				
creo poderlo alcanzar a				

	Con los más Íntimos	Con sus familiares	Con sus compañeros de trabajo	Con sus amigos y vecinos
d) No poder	<input type="checkbox"/> Muy mal	<input type="checkbox"/> MM	<input type="checkbox"/> MM	<input type="checkbox"/> MM
lograr en mis vínculos	<input type="checkbox"/> Mal	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> M
afectivos interpersonales	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> R	<input type="checkbox"/> R
aquello que aspiro	<input type="checkbox"/> Igual	<input type="checkbox"/> I	<input type="checkbox"/> I	<input type="checkbox"/> I
quedándose como está				
me haría sentir				

Status y funciones: Posición y lugar ocupado por el sujeto evaluado en cada uno de los contextos de la vida estudiados, que incluye las actividades que desempeña en ellos.

Relaciones personales: Calidad de los vínculos afectivos, el trato y la comunicación que se establece entre las personas en los contextos estudiados.

Condiciones materiales: Pertenencias y objetos de valor que tiene el individuo considerados como esenciales para la satisfacción de cada persona en los contextos evaluados.