



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**CUALIDADES POSITIVAS EN CUIDADORES PRIMARIOS
INFORMALES DE PERSONAS CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA:
UN ESTUDIO CUALITATIVO**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

XOCHITL RUTH ESPINOSA CORTES

JURADO DE EXAMEN

TUTOR: DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO
COMITÉ: DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ
LIC. OTILIA AURORA RAMÍREZ ARELLANO
LIC. MARÍA TERESA ARVIDE VALES
LIC. ROCÍO ELIZABETH DÍAZ SANTANA

MÉXICO, D.F.

MARZO, 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

La realización de esta tesis se debe en gran medida a las siguientes personas e instituciones:

A mi madre, Guadalupe Cortés, por ser mi más grande ejemplo de amor; me siento infinitamente orgullosa de ser tu hija. Gracias por todo lo que me has dado... te amo.

A Silvia Herrera, Jorge Avecilla, Magdalena y Mario Cortés, por estar al pendiente de lo que hago y por apoyarme incondicionalmente. Tienen todo mi aprecio y mi gratitud. Los quiero mucho.

A mis sobrinos, David, Alex y Merari, por mitigar mi constante mal humor y llenar de alegría mi corazón.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, mi querida *alma máter*, por la oportunidad de formarme en sus aulas.

A la Dra. Bertha Ramos del Río con toda mi admiración y mi respeto, por su paciencia y disposición para guiar la realización de este trabajo. Por siempre... ¡gracias!

Al programa Psicología de la Salud por enriquecer mi formación profesional, especialmente a Mario Rojas, Carlos Figueroa y Tere Arvide, por los conocimientos compartidos.

A mis lectoras, Aurora y Rocío, por el tiempo invertido en la revisión de esta tesis.

Y a las personas que comparten su vida con la mía, particularmente a mi gran amigo, Mario Navarro, por quererme y permitirme crecer a tu lado durante tantos años.

“El hombre está dispuesto y preparado para soportar cualquier sufrimiento siempre y cuando pueda encontrarle un significado”

Viktor Frankl

ÍNDICE

Resumen	1
Introducción	2
APARTADO I. Insuficiencia Renal Crónica.	4
1.1 Relevancia social	4
1.2 Definición y clasificación	5
1.2 Etiología y sintomatología	6
1.3 Diagnóstico y tratamiento	7
APARTADO II. Cuidado Primario en Salud.	13
2.1 Definición	13
2.1.1 Perfil del cuidador informal	14
2.1.2 Prácticas de Cuidado	15
2.1.3 Implicaciones del Cuidado	16
APARTADO III. Psicología positiva.	23
3.1 Definición	23
3.2 Las fortalezas desde la Psicología Positiva	26
3.3 Aspectos positivos del Cuidado.	38
Planteamiento del Problema.	40
Metodología	41
Resultados	51
Discusión	65
Referencias Bibliográficas	69
Anexos	81

RESUMEN

Esta investigación con metodología cualitativa tuvo como objetivo comparar los aspectos o cualidades positivas expresadas por los Cuidadores Primarios Informales (CPI) cuando éstos perciben sobrecarga frente aquellos que no la perciben. Participó una muestra intencional de 21 CPI de personas con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que se encontraban bajo tratamiento de hemodiálisis en la Unidad de Nefrología del Hospital General de México. Los CPI fueron asignados a uno de dos grupos según su nivel de carga percibida evaluada a través de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). Se aplicó una entrevista focalizada de la cual se realizó un análisis de contenido cualitativo asistido con el programa Atlas.ti v5. Los resultados describen una muestra total de cuidadores del sexo femenino (100%), con edad promedio de $\bar{x}=44.2$ años, casadas (57.1%), de escolaridad básica (52.4%), amas de casa (71.4%), de parentesco directo con el Receptor de Cuidado (madres, esposas, [85.7%]) y cuyo tiempo promedio de cuidado fue de $\bar{x}=2.1$ años. A partir de los discursos de los CPI de ambos grupos se identificaron dos categorías relacionadas con la carga percibida de los cuidadores: Implicaciones y Mitigadores de la carga. En la primera se encontraron consecuencias en la salud física y psicológica de las cuidadoras; mientras que en la segunda, se identificaron fortalezas o cualidades positivas tales como: conocimiento, amor, espiritualidad, y autoeficacia percibida. Se concluye que pese a la presencia de consecuencias negativas propias del cuidado, existen cualidades positivas como el amor, la autoeficacia percibida, el conocimiento y la espiritualidad que moderan la carga derivada del cuidar de una persona enferma. Las cuales posiblemente han influido en el cuidado sostenido de personas con insuficiencia renal crónica.

Descriptor: Cuidador primario informal, cualidades positivas, sobrecarga, insuficiencia renal crónica, psicología positiva.

INTRODUCCIÓN

Actualmente la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una enfermedad de alta incidencia y prevalencia a nivel mundial que, en muchos de los casos, requiere de tratamientos de sustitución (diálisis, hemodiálisis y trasplante) que permitan la supervivencia y la vida activa de la persona que carece de un adecuado funcionamiento renal. Como todos los procesos crónicos, conlleva un gran costo sanitario con un elevado consumo de recursos hospitalarios y farmacológicos. Es considerada una enfermedad “catastrófica” por el sufrimiento que provoca en las personas que la padecen y en su familia. Esto por el riesgo incrementado de complicaciones médicas, hospitalizaciones, mortalidad y también por la importante repercusión económica a nivel individual y social (Azcarate, Ocampo & Quiroz, 2006).

En un considerable número de casos, las personas con enfermedad renal crónica son individuos dependientes que requieren de ayuda para cubrir total o parcialmente sus necesidades. Gran parte de los cuidados que ellos precisan recae sobre los denominados *Cuidadores Primarios Informales (CPI)*, quienes no son profesionales, no reciben remuneración económica por cuidar, comúnmente son familiares, y cuya labor contribuye al mantenimiento de las personas en condición de dependencia. El impacto físico, psicológico y social que implica cuidar de otra persona ha sido considerablemente documentado en los últimos años (Vitaliano, 1997; Schulz & Beach, 1999; Pinguart & Sörensen, 2003; Schubart, Kinzie & Farace, 2007).

Con frecuencia se ha reportado que estos cuidadores presentan problemas emocionales y de relación, así como una variedad de síntomas físicos, uso excesivo de medicamentos, y en general una percepción negativa de su salud física con importantes repercusiones en la calidad de vida, aspectos que pueden ser determinantes en lo que se conoce como “*carga del cuidador*” (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990; Morimoto, Schreiner, & Asano, 2003). Aspectos “negativos” como éstos son en los que tradicionalmente se ha centrado gran parte de la psicología. Es decir, en identificar los problemas humanos y en cómo resolverlos, haciendo énfasis en la patología y sin prestar atención a lo positivo del individuo. Ofreciendo una imagen de éste como un ser frágil, víctima de entornos adversos a los que ha sobrevivido, como podría ser el caso de las personas cuidadoras informales que cuidan en lo cotidiano de personas enfermas crónicas dependientes de otros, con discapacidad o bien de adultos mayores o ancianos.

Por esta razón, en las últimas dos décadas, la *Psicología Positiva*¹ (PP) ha tratado de lograr un equilibrio en la psicología y prestar tanto atención al estudio de los aspectos más positivos del ser humano como a la modificación de aquellos que pueden causar daño (Seligman, 2005). En este sentido, lo “positivo” hace referencia a las fortalezas o cualidades positivas del ser humano, que pasan a ser su objeto de estudio. Abandonando así la orientación tradicional de la psicología que centraba su objeto de estudio y razón de ser en la enfermedad, el trastorno y la conducta problema.

De esta forma, la PP estudia las emociones, cualidades o aspectos positivos, su influencia en la conducta de las personas y sus consecuencias. Considerando estos como factores protectores que hacen al individuo resistente a las adversidades de la vida. Hecho que encamina el trabajo psicológico desde posiciones favorables para la salud (Martín & Reyes, 2003; Peterson & Seligman, 2004). Por tanto, la PP es un enfoque prometedor que se está integrando a la psicología, reafirmando sus logros y ampliando aún más las perspectivas de intervención (Martorelli & Mustaca, 2004).

Debido a que el tema sobre cuidado informal en salud ha sido escasamente estudiado desde la perspectiva de la PP, es como la presente investigación trata de acercarse a conocer los aspectos o cualidades positivas que poseen los CPI de personas con insuficiencia renal crónica. Cualidades que posiblemente fungen como moderadoras o mitigadores de la carga que genera ser cuidador en la vida cotidiana. Se considera que llevar a cabo un trabajo como éste es dar un salto cualitativo en la investigación sobre cuidado informal en salud. Dado que busca analizar las cualidades positivas que ayudan a los cuidadores a tener mayor calidad de vida, a desarrollarse, y afrontar con mayor entereza las demandas que le exige cuidar de una persona enferma, más que atender a la parte negativa que implica el ser cuidador.

¹ La Psicología Positiva nace en 1998 como iniciativa de Martin E. P. Seligman siendo presidente de la American Psychological Association.

APARTADO I.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

El riñón es un órgano vital del cuerpo que depura o limpia las sustancias tóxicas del organismo (urea, creatinina, potasio, etc.) y elimina líquidos por medio de la orina. Desempeña varias funciones que permiten al organismo filtrar la sangre y producir algunas hormonas que controlen la excreción de líquidos corporales, la concentración de electrolitos y la regulación de la presión arterial; además, interactúa con otros sistemas para permitir el funcionamiento normal del organismo. Cuando los riñones no realizan correctamente sus funciones homeostáticas, endocrinas, excretoras y metabólicas se hace referencia a la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) (López, 2003). Un síndrome con diversas manifestaciones clínicas que afecta a la mayor parte de órganos y sistemas, lo cual, refleja la complejidad de las funciones que el riñón desempeña y las graves consecuencias que conlleva la disfunción renal (Azcarate, Ocampo & Quiroz, 2006).

1.1 Relevancia Social

A finales de 2001, la población en diálisis consistía en cerca de 1.5 millones de pacientes alrededor del mundo con un aumento del 7% cada año (Moeller, Gioberge & Brown, 2002). El tratamiento de IRC en 2005 abarcaba a nivel mundial 2 millones de pacientes y se estima que en 2010 hayan 2.5 millones de personas con IRC (Vanholder, Massy, Argiles, et al., 2005). Es considerada una enfermedad emergente por el número creciente de casos, el rezago en la atención, los elevados costos, la alta mortalidad y los recursos limitados que requieren una considerable aplicación financiera. Por ejemplo, en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) la insuficiencia renal ocupa el segundo lugar entre los cinco padecimientos que consumen 78% del presupuesto médico de esa institución (Treviño-Becerra, 2004). Mientras que el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) atiende el 80% de los pacientes que reciben tratamiento de diálisis o hemodiálisis a nivel nacional. Brinda servicio a 40 mil pacientes en diálisis peritoneal y a 10 mil en tratamiento de hemodiálisis al año. Asimismo, se ha incrementado el número de trasplantes renales: en 2007 se realizaron 1 060 y en 2008 un total de 1 114. Un trasplante de riñón le cuesta a la institución alrededor de 288 mil pesos; y fuera del Instituto es de aproximadamente 350 mil pesos. Mientras que en Europa varía entre 650 mil y 2 millones de pesos (<http://journalmex.wordpress.com/2009/03/11/imss>).

Por lo anterior, es considerada un problema de salud a nivel mundial que requiere de tratamientos sustitutivos que permitan la supervivencia y la vida activa de la persona que carece de función renal normal.

1.2 Definición y clasificación

La IRC es un proceso fisiopatológico con múltiples causas que se caracteriza por la pérdida gradual y progresiva de la capacidad de los riñones para excretar desechos, concentrar orina y conservar electrolitos. Generalmente cursa asintomática, y a menudo, desemboca en **Insuficiencia Renal Crónica Terminal** (IRCT) que es un estado o situación clínica en la que se ha producido la pérdida irreversible de la función renal, expresada como Filtrado Glomerular Renal (FGR), de una magnitud suficiente (<15ml/min) como para que el paciente dependa en forma permanente del tratamiento sustitutivo renal (diálisis, hemodiálisis y/o trasplante) con el fin de evitar el síndrome urémico que pone en peligro la vida y que refleja la disfunción de todos los sistemas orgánicos. Haciendo referencia a las fases más avanzadas de la IRC, cuando se hacen clínicamente manifiestas alteraciones de los múltiples sistemas orgánicos (digestivas, hematológicas, cardiovasculares, neurológicas y metabólicas) (Skorecki, Green & Brenner, 2004) con un alto costo familiar, social y económico (López, 2003).

La National Kidney Foundation de Estados Unidos clasifica el daño renal en 5 etapas o estadios de progresión en función del Filtrado Glomerular Renal (FGR) (tabla 1).

Tabla 1. Clasificación de la IRC en función del FGR

Estadios	Descripción	FGR (ml/min/1.73m ²)	Actuación
1	Daño renal con FGR normal	>90	Diagnóstico y Tratamiento.
2	Daño renal leve	69-89	Estimar la progresión
3	Daño renal moderado	30-69	Evaluar y tratar complicaciones
4	Daño renal severo	15-29	Preparación para el tratamiento sustitutivo
5	Insuficiencia Renal Crónica Terminal	<15 (o diálisis)	Tratamiento sustitutivo

Fuente. National Kidney Foundation (2002)

En sentido estricto, toda disminución del FGR inferior a la normalidad podría considerarse como insuficiencia renal. Pero para fines prácticos se entiende por insuficiencia renal un FGR<60 ml/min/ 1.73m³ que corresponde a los estadios 3, 4 y 5.

1.3 Etiología y sintomatología

Las principales enfermedades que con frecuencia conducen a la IRC varían de una región a otra, no obstante, se pueden considerar las siguientes: diabetes mellitus, hipertensión arterial, nefropatía diabética, neuropatía vascular, glomerulonefritis, enfermedad poliquística, nefropatías intersticiales y causas indeterminadas como el empleo crónico de medicamentos, entre otras. En los últimos años la transición epidemiológica se refleja en el alarmante incremento de nefropatía diabética y vascular, condición que en algunos países supera el 50% de las causas de IRC (Azcarate, Ocampo & Quiroz, 2006).

Según de Castaño & de Rovetto (2001), las manifestaciones clínicas de la IRC son:

- *Trastornos hidroelectrolíticos y del equilibrio ácido-base:*
 - Inicialmente incapacidad para la concentración de la orina con alteración de la capacidad de dilución en fases avanzadas.
 - Acidosis metabólica e hiperpotasemia en estadios finales.
- *Trastornos del metabolismo fosfocálcico:*
 - Hiperfosforemia, hipocalcemia e hiperparatiroidismo secundario.
 - Osteodistrofia (osteomalacia, osteítis fibrosa quística, osteoporosis, osteoesclerosis).
- *Alteraciones digestivas:*
 - Anorexia, hipo, náuseas y vómitos, estomatitis, gingivitis (uremia elevada).
 - Fetor urémico (disociación de urea a amoníaco).
 - Pirosis, gastritis erosiva y duodenitis. Hemorragia digestiva.
 - Hepatopatía (incidencia de hepatitis vírica aumentada), ascitis. Pancreatitis.
 - Estreñimiento, diarrea.
- *Alteraciones endocrinas:*
 - Amenorrea, esterilidad (atrofia testicular, disfunción ovárica), impotencia.
 - Hiperlipemia, hiperparatiroidismo secundario.
- *Alteraciones cardiorespiratorias:*
 - Cardiomiopatía: insuficiencia cardiaca y arritmias.
 - Neumonitis. Pleuritis fibrinosa. Edema pulmonar atípico.
 - Aterosclerosis acelerada: cardiopatía isquémica. Hipertensión arterial.
 - Pericarditis urémica.
- *Alteraciones hematológicas:*
 - Anemia normocítica-normocrómica. Linfopenia. Coagulopatía.
- *Alteraciones dermatológicas:*
 - Palidez (anemia); piel cérea (depósito de urea); color amarillento (urocromos).
 - Prurito y excoriaciones (hiperparatiroidismo; depósitos de Ca).

- Equimosis y hematomas (defectos de la coagulación).
- *Alteraciones neurológicas:*
 - Periféricas: polineuropatía sensitivo motora y autonómica (piernas inquietas, disestesias, calambres, fatigabilidad muscular, hipo).
 - Centrales: encefalopatía urémica (somnolencia, estupor, coma, alteraciones cognitivas, asterixis, mioclonías, desorientación, agitación, confusión).

Por lo general, en las primeras fases de la insuficiencia renal no suelen haber muchos síntomas; sin embargo, a medida que ésta avanza pueden presentarse fatiga, pérdida de fuerza y de apetito, náuseas, vómito, disminución de peso, dolor de cabeza, ictericia y dolor muscular en brazos o piernas. En análisis de laboratorio se encuentran elevación de la urea, de la creatinina, del ácido úrico y del fósforo. En fases más avanzadas con un FG entre el 25% y 10%, aparece acidosis (disminución del bicarbonato), ligera hiperpotasemia, hipocalcemia y anemia. La clínica es ya muy evidente, picores, calambres, desnutrición y hematomas. En la última fase o fracaso renal crónico debe iniciarse un tratamiento de sustitución de la función renal, ya sea diálisis, hemodiálisis o trasplante renal (Peña, 2006).

1.4 Diagnóstico y tratamiento

Se debe elaborar una historia clínica completa, haciendo hincapié en la duración y progresión de la enfermedad. Los criterios de cronicidad para el diagnóstico de IRC son: elevación de la creatinina plasmática por más de tres meses, nicturia, anemia normocítica y normocrómica, riñones pequeños en el estudio imagenológico, enfermedad ósea, disfunción sexual, síntomas cutáneos y prurito, manifestaciones neurológicas e hipoalbuminemia. Con relación a estos criterios de cronicidad se debe señalar que se pueden encontrar riñones grandes en el caso de la diabetes mellitus. En exámenes de laboratorio la filtración glomerular a través del aclaramiento de la creatinina es el mejor examen clínico a fin de evaluar la progresión de la IRC y permite también estimar la evolución hacia la uremia terminal. También son necesarios estudios hematológicos, urocultivos y otros que permitan diagnosticar las complicaciones de la IRC (Rondon, 2008).

Las opciones de tratamiento para el paciente con insuficiencia renal dependen de si ésta es aguda o crónica. En la IRC las alternativas son, además del tratamiento conservador, la hemodiálisis, diálisis peritoneal (continua ambulatoria o cíclica continua) y el trasplante. En la elección del tratamiento (hemodiálisis o diálisis peritoneal) intervienen diversos factores como la edad del receptor, la presencia de comorbilidad, la capacidad de realizar la técnica y las propias ideas del paciente respecto al tratamiento (Skorecki, Green & Brenner, 2004).

- **Control Dietético**

El seguimiento del paciente con IRC debe realizarse de manera conjunta entre el nefrólogo y el médico de atención primaria. De acuerdo con Pérez, Llamas & Legido (2005) los objetivos del tratamiento conservador de la IRC son:

- Enlentecer el deterioro de la función renal.
- Detectar y corregir los factores que deterioran la función renal de manera reversible.
- Prevenir y tratar las complicaciones de la IRC.
- Decidir sobre la inclusión en programa de diálisis-trasplante.
- Educar al paciente y a su familia sobre la enfermedad.
- Atender aspectos psicológicos y sociales.
- Preparar al paciente con suficiente antelación para el tratamiento.

Para ello será fundamental el control médico exhaustivo con las siguientes consideraciones (Pérez, Llamas & Legido, 2005):

- *Restricción proteica:* la dieta hipoproteica retrasa la aparición de síntomas urémicos, aunque una cantidad inferior a 0.6 g/kg/día puede ser causa de desnutrición.
- *Agua y sal:* la ingesta de agua depende de la diuresis residual de cada paciente, se recomienda, en general, entre 1.5-3 l/día. La sal de la dieta debe ser restringida para controlar la hipervolemia y la hipertensión.
- *Bicarbonato:* cuando el FGR es inferior a 25 ml/min, normalmente se requiere aporte exógeno de bicarbonato, aunque hay variación según la función renal, las características de cada paciente y la etiología de la IRC (diabetes mellitus, tubulointersticial, etc.).
- *Calcio-Fósforo:* el control del balance de calcio y fósforo es esencial para prevenir el hiperparatiroidismo secundario y las osteodistrofia renal. Su control varía según los niveles de calcio y fósforo en cada paciente, requiriendo el uso de fósforo, con o sin calcio y vitamina D.
- *Anemia:* los pacientes con IRC presentan anemia ocasionada fundamentalmente por el déficit de Eritropoyetina (EPO). La administración de esta hormona mejora la supervivencia, disminuye la morbilidad y mortalidad por la disminución de eventos cardiovasculares aumentando la calidad de vida de los pacientes.
- *Control de la Hipertensión Arterial (HTA):* es primordial para enlentecer la progresión de la enfermedad renal y el deterioro cardiovascular. Está indicada por su efecto

nefroprotector, enlentece la progresión de la IRC de cualquier etiología, especialmente diabetes.

- *Control de factores cardiovasculares:* el control glucémico en los pacientes diabéticos, el control lipídico, el ejercicio moderado y el dejar de fumar son objetivos principales para el paciente con IRC.

En general, los requerimientos nutricionales de estos pacientes varían con la intensidad de la insuficiencia renal y la pérdida renal de proteínas. Las restricciones en la dieta están orientadas a controlar los síntomas de la toxicidad por la uremia, a evitar alteraciones homeostáticas del agua y los electrolitos y a prevenir la aparición de osteodistrofia renal. Los pacientes con IRC tienen el riesgo de padecer desnutrición debido a los síntomas de uremia (anorexia, náuseas, vómito y alteraciones del gusto) que se añaden a la gran restricción dietética, la mala absorción intestinal y la proteinuria (Peña, 2006). Si la anemia de la IRC no es tratada se acompaña de diversas alteraciones fisiológicas como disminución del aporte de oxígeno a los tejidos y de su utilización, aumento del gasto cardíaco, cardiomegalia, hipertrofia ventricular, angina de pecho, insuficiencia cardíaca congestiva, deterioro cognitivo y de la agudeza mental, alteraciones menstruales y alteración de la respuesta inmune (Skorecki, Green & Brenner, 2004).

- **Tratamiento Farmacológico**

Los pacientes con insuficiencia renal aguda o crónica suelen recibir numerosos fármacos para tratar las complicaciones asociadas; en promedio, los pacientes con IRC consumen más de 7 medicamentos y casi una cuarta parte consumen 10 o más fármacos (Ateshkadi, 1999).

Los medicamentos más usados son:

- *Quelantes del fósforo:* Se emplean para normalizar los valores del fósforo y calcio, sustancias que provocan alteraciones en los huesos y fuertes picores.
- *Hipotensores:* Se utilizan para corregir la hipertensión.
- *Vitaminas:* Se utilizan para reponer las vitaminas que se eliminan por el proceso de diálisis y para suplir las que el riñón no puede sintetizar. De no tomarlas, se producen otros trastornos metabólicos.

La elección de fármacos debe ser individualizada, vigilando la aparición de efectos secundarios (edemas, fracaso renal agudo hemodinámico, hiperpotasemia, etc.) y teniendo en cuenta las posibles contraindicaciones de cada uno de ellos.

- **Diálisis Peritoneal**

El término Diálisis Peritoneal (DP) engloba a todas aquellas técnicas de tratamiento sustitutivo que utilizan la membrana peritoneal que rodea al intestino, como membrana de diálisis. Es un método que permite remover el exceso de líquido y aclarar los productos de desecho y toxinas acumulados en el organismo (urea, potasio), así como acercar los niveles de electrolitos a la normalidad cuando los riñones son incapaces de hacerlo (Jiménez & Macarulla, 1979; Maher, 1980; Maher, 1988; citados en Vega, Coronel & González-Parra, 2005). Este procedimiento puede ofrecer a la persona gran autonomía, aunque en ocasiones se indica en situaciones en las que el paciente, precisamente por su falta de autonomía y labilidad, no es candidato a otro tipo de terapia como la hemodiálisis o el trasplante. Esto hace que de la población en este tipo de tratamiento, un porcentaje significativo sean personas dependientes que precisan de un cuidador para cubrir total o parcialmente sus necesidades; además de realizar la técnica y los cuidados específicos que ésta conlleva (Andreu, Gruart & Sánchez, 2007).

- **Hemodiálisis.**

La hemodiálisis es un proceso en el que se usa un riñón artificial (hemodializador) para depurar la sangre. El procedimiento es capaz de eliminar el exceso de líquido y metabolitos pero no de sustituir las funciones endócrinas de los riñones (Riella & Martino, 2004). En Estados Unidos, es la opción terapéutica más común, utilizada en 80% de los casos de IRCT (Skorecki, Green & Brenner, 2004).

En una sesión de hemodiálisis se hace circular la sangre de modo continuo por un circuito externo, alrededor de tres o cuatro horas. En este circuito hay un filtro dializador que extrae de la sangre el exceso de agua y diversas sustancias acumuladas; además de introducir algunas otras, como el bicarbonato. Como se mencionó, un aparato de hemodiálisis tiene un filtro especial llamado dializador o riñón artificial encargado de limpiar la sangre, y para que ésta pase por el dializador, el médico tiene que establecer un acceso o entrada a los vasos sanguíneos. Esto se hace con cirugía menor, generalmente en el brazo y se pueden crear tres tipos de accesos: una fístula, un injerto o un catéter.

La fístula es la primera opción de acceso, se realiza uniendo una arteria a una vena cercana, debajo de la piel, para crear un vaso sanguíneo de mayor tamaño. Este tipo de acceso es preferido porque presenta menos complicaciones y dura más tiempo. Si los vasos sanguíneos no son adecuados para una fístula se puede usar un injerto. En este caso se une la arteria a una vena cercana con un tubo blando y pequeño de material sintético que se coloca debajo de la piel. Cuando la fístula o el injerto hayan cicatrizado se colocarán dos agujas, una del lado de

la arteria y otra en la vena de la fístula o el injerto, cada vez que reciba tratamiento. Las agujas se conectan a tubos plásticos. Un tubo lleva la sangre al dializador en donde se limpia y el otro tubo regresa la sangre limpia a su cuerpo.

El tercer tipo de acceso, llamado catéter, se inserta en una vena del cuello o del tórax. Éste generalmente se utiliza cuando se requiere diálisis por un periodo de tiempo corto. Los catéteres también se pueden usar como accesos permanentes, pero sólo cuando no es posible crear una fístula o un injerto. Se pueden conectar directamente a los tubos de diálisis y por lo tanto no se utilizan agujas (Figura 1).

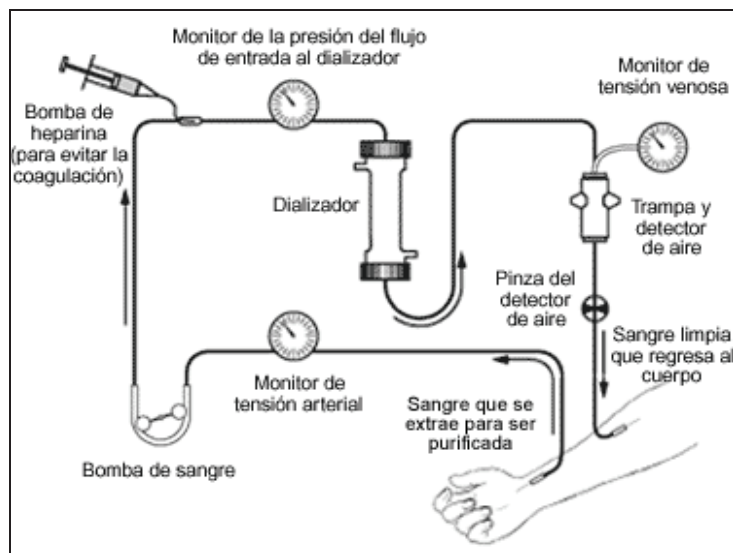


Figura 1. Proceso de hemodiálisis²

La morbilidad y mortalidad en los pacientes con tratamiento de hemodiálisis está determinada por su estado nutricional (Lowrie, Lew, 1990; citados en Riella & Martino, 2004) y es que, la desnutrición calórico-proteica es común en este tipo de pacientes (Kaminski, Lowrie, Rosenblat, Markmann, 1991; citados en Riella & Martino, 2004) ya que al ser una terapia intermitente, se produce acumulación de sustancias tóxicas y líquidos. La causa es multifactorial y comprende alimentación deficiente, trastornos hormonales y gastrointestinales, restricciones rigurosas en la dieta, uso de medicamentos que pueden influir en la absorción de nutrientes, diálisis insuficiente y presencia constante de enfermedades. Por sí sola, la hemodiálisis se asocia con pérdida de nutrientes en el dializado (Riella & Martino, 2004).

²Fuente. <http://kidney.niddk.nih.gov/Spanish/pubs/choosingtreatment/>

- **Trasplante renal**

Sólo el trasplante renal ofrece la posibilidad de una rehabilitación casi completa. Esto se debe a que las técnicas de diálisis únicamente reemplazan del 10 al 15% de la función renal normal (Skorecki, Green & Brenner, 2004). El trasplante mejora la calidad de vida al prescindir de la diálisis y de las dietas rigurosas, aumenta la supervivencia de los pacientes y el tratamiento es más económico comparado con la diálisis (Martín & Errasti, 2006).

En un informe reciente que incluyó a más de 80 mil pacientes renales trasplantados, la sobrevida global del injerto a 1 y 5 años fue de 89% y 60% para receptores de donante cadavérico y 95% y 80%, respectivamente, para receptores de donante vivo. En el caso de la sobrevida de los pacientes, ésta es mayor en los receptores de donante vivo de 98% y 90% a 1 y 5 años, comparada con 95% y 80%, respectivamente, para receptores de donante cadavérico (Organ Procurement and Transplantation Network [OPTN]; Scientific Registry of Transplant Recipients [SRTR], Reporte anual 2006; citados en Troncoso, 2009). Sin embargo, en México se efectúan 16 trasplantes al año por cada 100 pacientes en diálisis por lo que no puede ser considerado como primera opción de tratamiento (Treviño-Becerra, 2004).

Es innegable la importancia que tiene la IRC como problema de salud pública. Asimismo, la participación fundamental de los cuidadores informales en el cuidado y asistencia en el hogar de las personas con enfermedad renal, particularmente de aquellos que reciben alguna forma de tratamiento sustitutivo (diálisis, hemodiálisis, trasplante).

APARTADO II.

CUIDADO PRIMARIO INFORMAL EN SALUD

El envejecimiento poblacional aunado al cambio epidemiológico en el que prevalecen las enfermedades crónico-degenerativas, se traduce en el aumento y en un cambio esencial del perfil de la demanda de servicios. La transición epidemiológica se debe, por una parte, a cambios en la estructura por edad de la población como resultado de la transición demográfica, y por otro, al proceso de envejecimiento de la población que determina cambios en el perfil epidemiológico (Gutiérrez, 2004). Este envejecimiento demográfico y la mayor supervivencia de enfermedades crónicas y discapacidad no sólo aumentan el número de personas que necesitan cuidado sino la complejidad y exigencia en su prestación (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004) generando un elevado consumo de recursos asistenciales al aumentar la esperanza de vida (Gutiérrez, 2004) y el tiempo de cuidado (Mier, Romeo, Canto & Mier, 2007). Estancias hospitalarias cortas y programas de cirugía ambulatoria propician que cada día más personas con enfermedades graves o en situación terminal sean atendidas en el hogar (Donelan, Hill, Hoffman, Scoles, Hollander, Levin, et al., 2002). Algunos estudios sobre el sistema sanitario en España han afirmado que éste sólo proporciona un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% del tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico (Martínez, 2004). De esta forma, se considera a la familia como la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan (Pérez & Yanguas, 1998; García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguire, 2004; Martínez, 2004; Mier, et al., 2007).

2.1 Definición

En el cuidado primario en salud se han identificado tres elementos fundamentales en este tipo de relación: el receptor de cuidado y sus cuidadores, unos llamados informales y los otros formales.

Se entiende por **persona dependiente o Receptora de Cuidado** (RC) aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, necesita de forma permanente la atención de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona & Alonso, 2009). Gran parte de los cuidados que necesitan estas personas recae sobre aquellas denominadas **Cuidadores Primarios Informales** (CPI) cuya labor contribuye al mantenimiento de las personas dependientes en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos

formales y demorando o evitando el ingreso de éstos a las instituciones (Davies, Chekryn & Martens, 1994).

El **Cuidado Informal** es definido como aquella atención prestada a una persona enferma o con discapacidad para realizar sus actividades cotidianas, por parte de personas que no son profesionales y no reciben una compensación o remuneración económica por cuidar (Oliva, Lobo, López-Bastida, Duque & Osuna, 2004). Este tipo de cuidado generalmente lo realiza una persona cercana a la red social del RC ya sea de la familia, amigos, vecinos u otras personas (Hervás, Cabasés, & Forcén, 2007). Al respecto, algunos autores señalan que el cuidado informal presenta una serie de rasgos característicos, es decir, se trata de un sistema no remunerado de cuidados basado en las relaciones de afectividad y parentesco, por lo que en muchas ocasiones se interpreta como un recurso carente de valor, se realiza en el ámbito de lo privado (en el hogar) y generalmente se asume como parte de las denominadas tareas domésticas, asociándose con un determinado rol de género que afecta principalmente a las mujeres (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004).

Por su parte, el **Cuidado Formal** es aquel que se proporciona de manera profesional (enfermeras, médicos, trabajadores sociales, etc.) y por personal capacitado para el cuidado, recibe honorarios por el trabajo efectuado y realiza el cuidado en un horario previamente establecido (Marco, 2004).

2.1.1 Perfil del cuidador informal

En diversos estudios sobre cuidado informal se ha mostrado que, generalmente, los CPI son mujeres, con relación de parentesco directa (madre, esposa o hija del receptor de cuidado), amas de casa, desempleadas, casadas y con estudios básicos (Morimoto, Shreiner & Asano, 2003; Zabalegui, Juandó, Sáenz, Ramírez, Pulpón, López, et al., 2004; García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004; Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2005; Mier, et al., 2007; Casado, Ruiz & Solano, 2008; Ramos & Figueroa, 2008). En México, Salgado (2008) estudió el perfil sociodemográfico de CPI de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas a través de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI; Ramos, Barcelata, Figueroa, Rojas, Islas, Alpuche, et al., 2008). Los resultados mostraron que el perfil del cuidador correspondió con el de una mujer (79.3%), con un promedio de edad de \bar{x} = 49 años, hijas del paciente (34.8%) y con estudios básicos (19.4%). En cuanto al estado civil el 73.8% de la muestra fueron casados, 48.2% tuvieron como ocupación las labores domésticas; 32.3% ocupó la mayor parte de su tiempo en el cuidado de su familiar enfermo y el

95.5% reportó no recibir ninguna compensación económica por su labor de cuidado. Los RC fueron en su mayoría hombres (62.4%) con un promedio de edad de $\bar{x}=63$ años. Estos resultados tienen gran correspondencia con lo encontrado en otros estudios sobre cuidadores informales realizados en Latinoamérica, por ejemplo en Cuba (Espín, 2008), Chile (Cazenave, Ferrer, Castro & Cuevas, 2005); Colombia (Palacios-Espinosa & Jiménez-Solanilla, 2008) y Brasil (Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008).

En estudios realizados con CPI de pacientes en diálisis o hemodiálisis se han encontrado características sociodemográficas similares a lo reportado en la literatura. Estudios como el de Shimoyama, Hirakawa, Yahiro, Mizumachi, Schreiner & Kakuma (2003) reportaron que el perfil de los CPI de pacientes con diálisis peritoneal se caracterizan por ser: mujeres (66.3%) y hombres (36.4%), con edad media de $\bar{x}=46.6$ años, el 77.3% son esposas; 50% de los CPI son empleados de tiempo completo y 23% de medio tiempo. Por su parte, Belasco & Sesso (2002) encontraron que los CPI (N=100) de pacientes en hemodiálisis son mujeres (84%), casadas (66%), con una edad media de $\bar{x}=46$ años (± 2 años) y de nivel socioeconómico bajo, 38% son esposas y 27% hijas del RC. Asimismo, Blogg & Hyde (2008) realizaron un estudio etnográfico a cuidadores de pacientes con IRC hemodializados en casa. Del grupo en estudio, todos los CPI estaban casados con su RC, tres mujeres y dos hombres de 42 a 65 años de edad con una media de $\bar{x}=52$ años. El tiempo de cuidado reportado fue desde 15 meses hasta 17 años con una media de $\bar{x}=6.7$ años. Dos de los cuidadores tenían a cargo, además de su RC, a sus hijos que también vivían en casa y habían renunciado a su empleo de tiempo completo para poder hacer frente a sus responsabilidades domésticas.

En general, se ha encontrado que los hombres se dedican al cuidado en menor medida que las mujeres, posiblemente debido a factores como la edad, la situación laboral de la mujer, la incompatibilidad entre el rol familiar y laboral, la persistencia de estereotipos de género o la educación recibida, entre otros (Mier, et al., 2007).

2.1.2 Prácticas de Cuidado

El cuidado informal se proporciona con el objetivo principal de atender y realizar actividades relacionadas con Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) (*Activities of Daily Living [IADLs]*) y Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) (*Instrumental Activities of Daily Living [IADLs]*). Las actividades relacionadas con el cuidado personal y la movilidad física se agrupan dentro de las ABVD; mientras que las actividades cuyo propósito es mantener el medio ambiente de la persona enferma, se reúnen en el grupo de las AIVD (Katz, et al., 1963; Lawton

& Brody, 1969; citados en Rivera, Casal & Currais, 2008). Complementando a los dos grupos anteriores Van de Berg & Spauwen (2006; citados en Rivera, Casal & Currais, 2008) agrupan las actividades domésticas en un tercer grupo (*Housework [HDLs]*). En casos extremos se realizan actividades de *custodia* que implican el cuidar y vigilar, como es el caso de personas con enfermedad de Alzheimer o pacientes con enfermedad mental (Ramos, et al., 2008). Las actividades que frecuentemente realizan los CPI se muestran en la tabla 2 (Pérez & Yanguas, 1998; Zabalegui, et al., 2004; de la Cuesta, 2004; García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguiguren, 2004; IMSERSO, 2005; Rivera, Casal & Currais, 2008; Ramos & Figueroa, 2008).

Tabla 2. Prácticas de Cuidado del CPI

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)	Actividades Domésticas
<ul style="list-style-type: none"> · Supervisión en la toma de medicamentos. · Llamar por teléfono o visitar regularmente al RC. · Dar de comer. · Bañar. · Vestir. · Peinar. 	<ul style="list-style-type: none"> · Ayuda al paciente para su desplazamiento en el interior del domicilio y fuera de éste. · Realizar Curaciones. · Ayuda para la administración del dinero y los bienes. 	<ul style="list-style-type: none"> · Hacer compras. · Preparar alimentos. · Cocinar · Lavar Ropa · Limpiar · Planchar

Fuente. Elaboración propia.

2.1.3 Implicaciones del Cuidado

Para los CPI brindar cuidado implica desde cambios a nivel personal, familiar, laboral y social, hasta repercusiones negativas en la salud física y psicológica. Algunos autores han utilizado el término “*síndrome del cuidador*” como una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que éste pueda convertirse en un segundo paciente (Gaynor, 1990).

En Estados Unidos, un estimado de 44.4 millones de personas proveen cuidado a algún miembro de su familia; de éstos, el 30% describe los cuidados como emocionalmente estresantes y una sexta parte (15%) reportan problemas de salud física o mental como resultado de proporcionar los cuidados (National Alliance for Caregiving, 2004).

Comparada con la población general adulta, los cuidadores tienen mayores tasas de depresión (Schulz & Beach, 1999; Kesselring, Krulik, Bichsel, Minder, Beck & Stuck, 2001; DesRoches,

Blendon, Young, Scoles & Kim, 2002; Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Andrew, et al., 2004; Berg, Palomäki, Lönnqvist, Lehtihalmes & Kaste, 2005), reportan más síntomas de estrés (DesRoches, et al., 2002), susceptibilidad a problemas de salud y utilización de drogas psicotrópicas (Council on Scientific Affairs, American Medical Association, 1993; citados en Foster, Brown, Phillips & Lepidus, 2005). Presentan decremento en medidas de inmunidad en comparación con los controles y experimentan una recuperación más lenta de las heridas (Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercado & Glaser; 1995).

Pinquart & Sörensen (2003) compararon a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica. Demuestra como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores. Otro estudio realizado a 215 CPI de pacientes atendidos por un servicio de hospitalización a domicilio, en su mayoría mujeres de 55 años de edad, se detectaron síntomas de ansiedad (32%) y depresión (22%), con un mayor riesgo cuanto más era la dependencia física y deterioro mental del paciente al que cuidaban y menor el apoyo social que percibían. En la literatura también se identifica una relación recíproca entre el estado de salud y calidad de vida de los cuidadores y los receptores de cuidado. Los CPI de ancianos deprimidos informan una peor calidad de vida que los cuidadores de ancianos que no están deprimidos (Sewitch, McCusker, Dendukuri & Yaffe, 2004).

Por su parte, Swore-Fletcher, Paul, Dodd, Schumacher, West, Cooper, et al., (2008) realizaron un estudio con 60 cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con cáncer de próstata que estaban por iniciar su tratamiento con radioterapia. Los objetivos fueron determinar la prevalencia y severidad de depresión, ansiedad, dolor, dificultades para dormir y fatiga; así como establecer la relación entre estos síntomas y el estado funcional y la calidad de vida. Además, de evaluar las diferencias en cuanto al estado funcional y calidad de vida entre cuidadores con bajos y altos niveles de esos síntomas para determinar los factores que predijeron la calidad de vida y el estado funcional de los cuidadores. En este estudio se encontró que 49.2% de los CPI reportaron dolor en la espalda, 43.1% artritis, 36.2% hipertensión, 35.6% dolor de cabeza y 28.8% hemorroides. El 12.2% reportó niveles de depresión clínicamente significativos, 40.7% ansiedad, 15% dolor, 36.7% dificultades para dormir, 33.3% fatiga por la mañana y 30% fatiga por la tarde. Los CPI de mayor edad que reportaron niveles bajos de ansiedad y altos niveles de depresión, fatiga por la mañana, dificultades para dormir y dolor reportaron un estado funcional significativamente pobre ($R^2=38.7\%$) y las cuidadoras más jóvenes, tuvieron más años de educación y un empleo, de éstas,

quienes tenían altos niveles de depresión, fatiga por la mañana, dificultades para dormir y bajos niveles de fatiga por la tarde, reportaron puntajes significativamente bajos en su calidad de vida ($R^2 = 70.1\%$). Por lo tanto, los autores concluyen que un alto porcentaje de cuidadores experimentan niveles clínicamente significativos de una variedad de síntomas que impactan negativamente su estado funcional y su calidad de vida.

Los investigadores han sugerido que la angustia prolongada, las exigencias físicas del cuidado y la vulnerabilidad biológica de los CPI de mayor edad pueden comprometer su funcionamiento fisiológico y aumentar el riesgo para presentar problemas de salud (Vitaliano, 1997; Kiecolt-Glaser, Glaser, Gravenstein, Malarkey & Sheridan, 1996). Generalmente, los cuidadores son menos propensos a involucrarse en comportamientos de salud preventivos (Schulz, Newsom, Mittelmark, Burton, & Jackson, 1997) y suelen presentar una mayor reactividad cardiovascular (King, Oka & Young, 1994). Además, la probabilidad del desgaste del cuidador se incrementa con el grado de dependencia física del RC (Boaz & Muller, 1991; citados en Foster, et al., 2005).

La alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción en la vida social de los CPI; disminuyen las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con la familia y de recibir o realizar visitas. El tiempo es escaso para el propio cuidado, para dedicarlo a otras responsabilidades o simplemente para disponer libremente de él. Los cuidadores manifiestan que se altera toda la vida familiar: conflictos familiares, afectación en las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, aislamiento (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguiren, 2004) y problemas laborales como absentismo o discriminación en el trabajo (DesRoches, et al., 2002). Al respecto, en uno de los primeros estudios sobre CPI de pacientes con IRC, Bryan & Evans (1980) encontraron que el 80.8% (N=1179) de los cuidadores indicaron haberse visto obligados a sacrificar ciertas actividades en favor de sus responsabilidades en el proceso de diálisis; paseos, actividades recreativas y la recepción de visitas en casa resultaron ser menos frecuentes. Los CPI de pacientes hemodializados en casa reportan altos niveles de ansiedad; el hecho de insertar agujas en sus RC como parte del procedimiento de diálisis es considerada una actividad altamente estresante (Hart, 1980; citado en Blogg & Hyde, 2008). Autores como O'Shaughnessy, Blogg & Cairns (2004), afirman que la canulación es la tarea más rechazada por los CPI y el procedimiento que menos estarían dispuestos a realizar.

Generalmente, los cuidadores no cuentan con un empleo, lo que tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social. Además, también existen repercusiones

económicas (DesRoches, et al., 2002) más críticas en cuidadores de clases menos privilegiadas a lo que se añade el incremento en los gastos derivados del cuidado.

Por lo mencionado anteriormente, se puede deducir que prestar asistencia informal a personas con problemas de salud (funcionamiento físico, cognitivo, problemas de conducta, etc.) constituye una situación propiamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social (Izal, Montorio, Márquez, Losada & Alonso, 2001). De hecho, el cuidar a otras personas es un ejemplo prototípico de situación en que las personas implicadas se encuentran sometidas a estrés crónico (Pearlin, 1994; citado en Losada, Knight & Márquez, 2003). Así, las necesidades o dependencias diarias son indicadores objetivos de estresores en el sentido de que están basados en la salud y capacidades funcionales del familiar deteriorado. De este tipo de información sobre el RC, se puede inferir el tipo de cuidado y atención que el paciente necesita, y las demandas y privaciones que los cuidadores encuentran (Deví & Ruiz, 2002).

Se ha encontrado que el estrés crónico afecta a los cuidadores en diferentes dimensiones de su salud y provoca un aumento en su consumo de medicamentos (Kiecolt-Glaser, et al., 1995; Schulz & Beach, 1999). Shaks-McElroy & Strobino (2001) demostraron que los CPI experimentan el incremento de un tercio de síntomas negativos en su salud después de asumir sus responsabilidades como cuidadores. Por su parte, Shaw, Patterson, Semple, Ho, Irwin & Hauger (1997) encontraron que la exposición prolongada a estrés crónico en los cuidadores puede desencadenar en reactividad cardiovascular, predisponiendo a los CPI a desarrollar hipertensión y enfermedades cardiovasculares. De este modo, se puede deducir que los cuidadores tienen un mayor riesgo de mortalidad que los no cuidadores.

En muchas ocasiones, proveer cuidado es una responsabilidad de 24 horas que requiere de supervisión constante y dada la demanda de tiempo y de energía, los CPI suelen descuidar su propio estado de salud: duermen menos, comen demasiado o muy poco, no hacen ejercicio, o simplemente, no atienden su salud de manera óptima (Schulz & Beach, 1999). De esta forma, el descuido de su propia salud puede empeorar las enfermedades ya existentes o incrementar la vulnerabilidad a nuevos problemas relacionados con el estrés.

Se ha determinado que los efectos del estrés, las consecuencias y el impacto del cuidado son términos comúnmente implicados en el concepto de **Carga** que se ha mostrado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida

de los cuidadores (Montorio, et al., 1998). Grad & Sainsbury (1963; citados en Molina, Iáñez & Iáñez, 2005) introducen este término para referirse al impacto que producía el cuidado de pacientes psiquiátricos en sus familiares y cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes.

En 1980, Zarit, Reever & Bach-Peterson, definen el término sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen sobre la cuidadora principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor. Se considera la carga como una valoración o interpretación del cuidador ante 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 (Montorio, et al., 1998).

De acuerdo con la teoría general de estrés, el cuidador se enfrenta a una serie de factores estresantes y su respuesta a éstos depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles o el apoyo social (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Maroto-Navarro, 2004). Siguiendo este enfoque, Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980) diseñaron la Entrevista de Carga del Cuidador, la cual responde a un enfoque subjetivo de la carga y suele ser un buen indicador de los efectos del cuidado. De hecho, la puntuación de carga obtenida en esta escala resulta ser mayor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas conductuales del RC (Brown, Potter & Foster, 1990; citados en Montorio, et al., 1998).

Al referirse al impacto que implica cuidar a alguien se han distinguido componentes objetivos y subjetivos. La *sobrecarga objetiva* tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador. Son los eventos o acontecimientos relacionados con la prestación real de asistencia. El tiempo dedicado al cuidado, la carga física, las actividades objetivas que desempeña la cuidadora y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados son indicadores de este tipo de carga. La *sobrecarga subjetiva* se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, se ha definido como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar (Hannum, Bowman, O'Toole, Abbott, Love, Thomas, et al., 2007).

Se han identificado una serie de variables que ayudan a explicar la sobrecarga y los resultados de salud asociados a los cuidados. La sobrecarga objetiva se relaciona principalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados. La

sobrecarga subjetiva se relaciona tanto con las dificultades como con las recompensas. De este modo, la gravedad de la enfermedad del RC y su nivel de dependencia no sólo explican las demandas del cuidado, también implican una fuente de estrés para la cuidadora (Mateo, Millán, García-Calvente, Gutiérrez, Gonzalo & López-Fernández, 2000).

Los niveles de sobrecarga subjetiva se relacionan con el tipo concreto de tareas que se presta, más que con la cantidad de horas dedicadas o el número total de tareas que se realizan (Morimoto, Schreiner, & Asano, 2003). Las tareas que representan mayor sobrecarga son las poco flexibles en el tiempo y que interfieren en gran medida con otras obligaciones de la cuidadora, las que exigen una respuesta inmediata y aparecen de manera inesperada y las que requieren disponibilidad permanente para cuidar (García-Calvente, Mateo & Gutiérrez, 2004). De hecho, se ha comprobado que las cuidadoras con mayor nivel de sobrecarga, muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, manifiestan deseos de transferir su responsabilidad de cuidar a otros en mayor medida que las cuidadoras con menor sobrecarga (Montorio, et al., 1998).

Los CPI perciben altos niveles de sobrecarga debido a que además de ser cuidadores también deben hacer frente a otras tareas y roles (por ejemplo, el cuidado de la familia o las tareas domésticas). La situación se agrava en los casos en que las mujeres trabajan fuera de casa. Pero la sobrecarga, no sólo se produce por las tareas que deben realizar, sino por el hecho de que estas tareas son continuas y requieren de atención constante. Por ello, la vida de los cuidadores se organiza en torno a los cuidados (hábitos, horarios, actividades, ocio) lo cual produce en los CPI un malestar y una sensación de exceso de trabajo (Mier, et al., 2007). Pese a que se ha señalado que años de trabajo físico y emocional en el cuidado de una enfermedad crónica aumenta la percepción de carga (Gaynor, 1990; Neufeld & Harrison, 1998; citados en de la Cuesta, 2004) la experiencia subjetiva del cuidador es la variable principal para determinar ésta; no son, por tanto, las tareas en sí mismas las que determinan la carga sino la percepción subjetiva que se tenga de ellas (Briggs, 1998; citado en de la Cuesta, 2004). Un aspecto crucial de esta percepción es la relación que se mantenga con la persona cuidada, ésta, si es buena, puede mitigar los esfuerzos del cuidado (Opie, 1994; citado en de la Cuesta, 2004). Asimismo, se ha señalado que cuando las mujeres son las únicas responsables de cuidar pueden experimentar sentimientos de culpa por *no cuidar lo suficiente* (Hooker, Manoogian-O'Dell, Monahan & Frazier, 2000; citados en García-Calvente, Mateo & Eguiguren, 2004).

Por otro lado, un creciente cuerpo de investigación considera que cuando los pacientes y sus familias tienen una mejor comprensión de su diagnóstico y tratamiento son más capaces de hacer frente a la enfermedad; por ejemplo, adaptarse a las situaciones de estrés y afrontar mejor los problemas (National Cancer Institute, National Institutes of Health, 2006; citados en Schubart, Kinzie & Farace, 2007), usan el sistema de salud más efectivamente, padecen menos distres psicológico (DesRoches, et al., 2002) y mejoran sus estrategias de afrontamiento como resultado de un mejor ajuste al diagnóstico (Schubart, Kinzie & Farace, 2007). Por ejemplo, en el caso de la IRC se han reportado altos niveles de malestar en los cuidadores que no fueron tan involucrados en el proceso de diálisis. Puede ser que, al ser mínimamente implicados los CPI se perciban mal preparados para hacer frente a accidentes potenciales y se muestran más ansiosos por cómo pueden responder ante una emergencia (Blogg & Hyde, 2008).

APARTADO III.

PSICOLOGÍA POSITIVA

La psicología positiva inicia formalmente en 1998 con la conferencia inaugural del psicólogo norteamericano Martin E. Seligman para su periodo presidencial de la American Psychological Association. Algunos autores señalan que desde la II Guerra Mundial la psicología se ha centrado en el estudio y tratamiento de enfermedades mentales, por lo que temas como psicología anormal, depresión, ansiedad y estrés, han sido el foco de interés y de los cuales se han desarrollado diversas investigaciones, teorías, instrumentos de evaluación y estrategias de intervención; no obstante, el énfasis en lo patológico ha impedido prestar atención en los aspectos positivos del ser humano (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). En el lenguaje cotidiano conceptos como felicidad o bienestar son muy utilizados por el ciudadano común. De esta forma, temas altamente valorados subjetivamente son muy relevantes tanto para la psicología como para la sociedad en general, sin embargo, los esfuerzos científicos parecen no haber estado dirigidos a ellos con dedicación (Vera-Villaroel, 2005).

3.1 Definición

La psicología positiva estudia las experiencias positivas y los rasgos positivos de los individuos, de las instituciones que facilitan su desarrollo y los programas que ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas, previniendo y reduciendo la incidencia de psicopatología. El propósito de la psicología positiva es ampliar el foco de la psicología clínica más allá del sufrimiento y su consecuente alivio (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Seligman, Steen, Park & Peterson, 2005).

Los principales temas de estudio para la psicología positiva son (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000):

- Estudio de las experiencias subjetivas positivas (felicidad, placer, alegría, satisfacción, bienestar subjetivo, etc.)
- Estudio de rasgos de personalidad positivos, en donde se incluyen las fortalezas y las virtudes (sabiduría, creatividad, talento).
- Estudio de las instituciones (familias, comunidades) que posibilitan los rasgos positivos y dan lugar a experiencias subjetivas positivas.

Dentro del marco de la psicología positiva existe una línea de investigación encargada del estudio de las fortalezas y virtudes que favorecen el crecimiento humano. El documento titulado

“Fortalezas y Virtudes del carácter: Un manual y una Clasificación” (*Character Strengths and Virtues: A handbook and Classification*) elaborado por Peterson & Seligman (2004) es considerado el eje central de la psicología positiva. Esta clasificación describe veinticuatro fortalezas que se encuentran en seis virtudes consideradas universales (Seligman et al., 2005).

Las virtudes son características centrales de personalidad valoradas por filósofos morales y pensadores religiosos. El análisis de éstas en distintas sociedades, culturas y épocas considera fundamentales las de la sabiduría, coraje, humanidad, justicia, templanza y trascendencia. Mientras que las fortalezas son los aspectos psicológicos que definen y hacen posible la manifestación de una virtud. Dicha clasificación parte de la psicología de la personalidad, específicamente del rasgo, que reconoce la existencia de diferencias individuales estables y generales que pueden ser moldeadas por el entorno (Martínez, 2006).

Una fortaleza debe ser un rasgo en el sentido de que tenga cierto grado de generalidad en las situaciones y estabilidad a través del tiempo (Prada, 2005). Park, Peterson & Seligman (2004) definen las fortalezas como rasgos o características psicológicas reflejadas en los pensamientos, sentimientos y conductas; existen en grados y pueden ser medidas como diferencias individuales. Por su parte, Yearley (1990; citado en Park, et al., 2004) señala que las fortalezas son una disposición para actuar, desear y sentir que implican el ejercicio del juicio y conduce a la excelencia humana o insta al florecimiento humano.

Las fortalezas identificadas por Peterson & Seligman (2004) debieron cumplir los siguientes criterios:

- *Ubicuidad*: debe ser ampliamente reconocida en todas las culturas.
- *Satisfacción*: debe contribuir a la realización personal, la satisfacción y la felicidad.
- Ser moralmente valorada por sí misma y no como un medio para alcanzar un fin.
- Identificar su opuesto negativo.
- Es una diferencia individual con cierto grado de generalización y estabilidad, es decir, es un rasgo.
- Ser evaluada como una diferencia individual mediante los instrumentos pertinentes.
- Ser distinta de otras y no descomponerse en ellas.
- Estar incorporadas en la población.
- Aparecer precozmente en algunos niños o jóvenes.
- Poder identificarse personas con ausencia total de la fortaleza.
- Existir instituciones y rituales asociados al cultivo de la fortaleza en la sociedad.

La Clasificación de las Fortalezas y Virtudes Humanas (Peterson & Seligman, 2004) es la siguiente:

- Sabiduría y Conocimiento: Fortalezas cognitivas que implican la adquisición y el uso del conocimiento:
 - *Curiosidad, interés por el mundo*
 - *Amor por el conocimiento y el aprendizaje*
 - *Mentalidad Abierta*
 - *Creatividad*
 - *Perspectiva*
- Coraje: Fortalezas emocionales que implican la consecución de metas ante situaciones de dificultad, externa o interna:
 - *Valentía*
 - *Perseverancia*
 - *Honestidad*
 - *Vitalidad*
- Humanidad y amor: Fortalezas interpersonales que implican cuidar y ofrecer amistad y cariño a los demás:
 - *Amor, apego, capacidad de amar y ser amado*
 - *Amabilidad, generosidad, bondad*
 - *Inteligencia emocional, personal y social*
- Justicia: Fortalezas cívicas que conllevan una vida en comunidad saludable:
 - *Civismo y trabajo en equipo*
 - *Sentido de la justicia, equidad, imparcialidad*
 - *Liderazgo*
- Templanza: Fortalezas que nos protegen contra los excesos.
 - *Capacidad de perdonar, misericordia*
 - *Modestia y humildad*
 - *Prudencia*
 - *Autocontrol, autorregulación*
- Trascendencia: Fortalezas que forjan conexiones con la inmensidad del universo y proveen de significado la vida:
 - *Apreciación de la belleza y la excelencia*
 - *Gratitud*
 - *Esperanza*
 - *Sentido del humor y entusiasmo*
 - *Espiritualidad*

3.2 Las fortalezas desde la Psicología Positiva

Peterson & Seligman (2004) señalan que las fortalezas actúan a modo de barrera contra la desgracia y los trastornos psicológicos y pueden ser la clave para aumentar la capacidad de recuperación ante la adversidad. Estos aspectos se describirán a continuación:

- **Amor**

El amor es la más intensa de las emociones humanas (Coon, 2004) que se fundamenta sobre las necesidades de pertenencia y apego, facilita el acercamiento y el vínculo con determinadas personas, objetos y sucesos; del mismo modo, permite disfrutar de la intimidad y del contacto físico y psíquico (Brenlla, Brizzio & Carreras, 2004). Autores como Rempel & Burris (2005) analizan el amor en términos de un estado motivacional cuyo propósito es preservar y lograr el bienestar del objeto valorado al que se ama. Asimismo proponen los siguientes tipos de amor: el erótico, el de dependencia, el que promueve el crecimiento, el que se afirma en la amistad y el compañerismo, aquél que se sostiene en la admiración y el logro de aprobación, además del altruista. La mayoría de los autores lo caracterizan como un constructo multifacético con significados muy diversos, propósitos distintos y variadas formas de expresión y manifestación. El amor como fortaleza, implica una amplia variedad de sentimientos y acciones positivas como el afecto, la protección, el apoyo y el sacrificio (Biswas-Diener & Dean, 2007).

- **Amor por el conocimiento y el aprendizaje.**

Algunos individuos gustan de aprender cosas nuevas, motivados por el deseo intrínseco de realizar una tarea que encuentran agradable e ilustrativa, y que disfrutan de añadir metódicamente cosas nuevas a lo que ya conocen. El amor por el conocimiento y el aprendizaje representa “el dominio de nuevas habilidades, temas y cuerpos de conocimiento, ya sea por cuenta propia o formalmente”. Se relaciona con varios aspectos físicos y psicológicos vinculados al bienestar, entre los que se incluyen sentimientos positivos como el desafío, la autonomía, la autoeficacia (la creencia de que puede realizar una tarea con éxito), y disminución del estrés. El amor por el conocimiento y el aprendizaje se ha supuesto como la fuente de la creatividad (la motivación intrínseca) (Sosik, 2006).

- **Apreciación de la belleza y la excelencia.**

Se refiere a la capacidad para experimentar éxtasis, elevación o admiración ante la belleza o la excelencia, ya sea en el arte, la música, la naturaleza o en las habilidades, cualidades y acciones morales de las personas (Martínez, 2006). Aunque la evidencia empírica sobre los efectos de esta fortaleza es casi inexistente, Peterson & Seligman (2004) sugieren que las

personas que tienen esta fortaleza encuentran más alegría en su vida cotidiana, más formas de encontrar sentido a sus vidas y de conectar profundamente con otras personas. Según Keltner & Haidt (2003) las experiencias derivadas de la apreciación parecen reprogramar a las personas volviéndolas más prosociales y menos preocupadas por la riqueza material, la reputación y otras preocupaciones cotidianas.

- **Autocontrol/Autorregulación**

Finkel & Campbell (2001) señalan que la autorregulación es la fortaleza que representa la capacidad de un individuo para controlar sus impulsos en un momento determinado y en una situación en particular. Mientras que al autocontrol lo conceptualizan como un rasgo de personalidad relativamente estable que evalúa el grado en que los individuos son capaces de controlar sus impulsos a través del tiempo y de las situaciones. Hace referencia a la capacidad para modificar respuestas, específicamente, para actuar conforme a normas, ideales, valores, costumbres y expectativas sociales (Baumeister, Vohs & Tice, 2007). Permite la flexibilidad necesaria para la consecución de objetivos con éxito y es considerado uno de los procesos más importantes y benéficos de la personalidad humana (Gailliot, Baumeister, DeWall, Maner, Plant, Tice & et al., 2007).

Se relaciona con un menor consumo de alcohol, bajos niveles de depresión, ira, ansiedad, hostilidad y con una mayor autoestima (Bednar, Wells, & Peterson, 1989; Mruk, 1995; Taylor & Brown, 1988; Heilbrun, 1981; Kahle, Kulka, & Klingel, 1980; Whitley, 1983; citados en Tangney, Baumeister & Boone, 2004). Se asocia con mejores relaciones interpersonales, con una mayor cohesión familiar, y con menos conflictos parentales. Los individuos con altos niveles de autocontrol son vistos como más confiables, más justos y coherentes (Sosik, 2006). De esta forma, el autocontrol está vinculado a una amplia gama de resultados positivos para los individuos (Tangney, Baumeister & Boone, 2004).

- **Bondad**

Es un comportamiento caracterizado por la promoción del bienestar del otro, sin expectativas de beneficios o ganancias personales (Corsini, 1999). Tiene tres componentes principales que son: a) el motivo para ser amable con los demás, b) el reconocimiento de la bondad en los demás y c) la manifestación de la conducta en la vida diaria (Otake, Shimai, Tanaka-Matsumi, Otsui & Fredrickson, 2006). La bondad es una fortaleza que hace referencia a una verdadera compasión hacia los otros. Las personas con esta característica suelen ser generosas, cariñosas, altruistas, empáticas, alegres, con alto grado de razonamiento moral y autoestima

(Biswas-Diener & Dean, 2007). De acuerdo con Corsini (1999) las mujeres responden de forma más positiva cuando observan un acto de bondad que los hombres, lo que sugiere que éstas pueden estar más familiarizadas con el reconocimiento de esta característica.

- **Capacidad de perdonar, misericordia.**

Según McCullough, Pargament & Thorensen (2001) el perdón es un cambio intraindividual y prosocial hacia un transgresor percibido situado en un contexto interpersonal específico. Es decir, cuando alguien perdona a una persona que ha cometido alguna transgresión contra él o ella, el que perdona (en concreto, en sus pensamientos, sentimientos, motivaciones o comportamientos) es quien hace los cambios. En este sentido, el perdón tiene un doble carácter, por un lado es interpersonal y por el otro, intrapersonal de la misma naturaleza que otros constructos como la confianza o la empatía. Ha sido vinculado con niveles ligeramente bajos de ira, ansiedad, depresión y hostilidad (Sosik, 2006). Podría estar relacionado con menores grados de depresión y ansiedad (Coyle & Enright, 1997), el aumento de la esperanza (Freedman & Enright, 1996) y una mejor satisfacción con la vida (McCullough & Worthington, 1999).

- **Creatividad**

La creatividad es la capacidad de producir un trabajo que es a la vez novedoso (original, inesperado) y útil (adecuado) (Sternberg & Lubart, 1999). Algunos autores han sugerido que las personas creativas muestran perfiles de personalidad que se apartan de los de la población en general (Sternberg & Lubart, 1995). Las personalidades creativas tienden a poseer características que favorecen la producción de ideas tanto numerosas como diversas. Son independientes, no conformistas, poco convencionales e incluso bohemias. Es probable que tengan gran interés, mayor apertura a experiencias nuevas y mayor flexibilidad cognitiva y conductual (Simonton, 2002). En individuos de inteligencia normal, la correlación positiva entre creatividad y cociente intelectual es pequeña. Es decir, los más inteligentes muestran una ligera tendencia a ser también más creativos. En general, en todos los niveles del cociente intelectual, algunos son creativos y otros no (Sternberg & Lubart, 1999).

Las personas creativas suelen poseer conocimientos e intereses más amplios que el promedio, combinan con mayor facilidad ideas procedentes de fuentes diversas. Tienen gran apertura a experiencias nuevas, aceptan ideas lógicas y sus sentimientos sin inhibiciones (McCrae, 1987). Aprecian la independencia y prefieren la complejidad. Son poco convencionales y pocas veces les satisface su trabajo (Coon, 2004).

Según Ruscio, Whitney & Amabile (1998) la gente tiende a ser creativa cuando tiene motivación intrínseca. Los individuos con este tipo de motivación se sienten comprometidos en las actividades y esto favorece una mayor creatividad.

- **Curiosidad**

Es definida como un sistema positivo emocional-motivacional orientado hacia el reconocimiento, ejercicio y autorregulación de nuevas experiencias e información (Kashdan, 2004). Se asocia con resultados psicosociales deseables; esto incluye, afecto positivo en general, creatividad, preferencia por el desafío tanto en el trabajo como en el juego, y con la percepción de control. Está relacionada negativamente con el estrés percibido y el aburrimiento (Cacioppo, Petty, Feinstein & Jarvis, 1996). El estado emocional-motivacional de la curiosidad parece alentar emociones positivas como el entusiasmo, la diversión y la atención (Kashdan & Roberts, 2004), facilitando la toma de decisiones y la perseverancia para lograr objetivos. Está asociada positivamente con la inteligencia, con la habilidad para resolver problemas, con la autonomía, la autoestima y el bienestar subjetivo (Cacioppo et al., 1996).

- **Equidad**

Tiene una connotación de justicia e igualdad social con responsabilidad y valoración de la individualidad. El concepto de equidad se fundamenta en tres valores sociales: igualdad, cumplimiento de derechos y justicia. Por ende, es un concepto que será interpretado según los valores, las tradiciones y la ética social. Se ha relacionado con una autoestima elevada, la perspectiva de una mayor capacidad, con la autorreflexión, autoconciencia/conocimiento, con la solución de problemas, aumento de conductas prosociales y disminución de la conducta antisocial (Sosik, 2006).

- **Esperanza/Optimismo**

La esperanza es un proceso de anticipación que implica la interacción del pensamiento, de la actuación y de la sensación, dirigidos a acontecimientos futuros que son personalmente significativos (Harris & Larsen, 2008). Como fortaleza, Peterson & Seligman (2004) la conceptualizan como las expectativas positivas sobre las cuestiones que tienen una probabilidad razonable de suceder.

Rick Snyder (2000) la conceptualiza como la participación de dos componentes: la capacidad de planificar caminos para lograr objetivos deseados pese a los obstáculos y la motivación para usarlos. Así, la esperanza es la suma de estos componentes. De acuerdo con esta definición,

las emociones positivas y negativas son productos esperanzados o desesperados hacia las metas. Según este autor cualquier situación en donde se persiga un objetivo valioso, la conducta dirigida a la meta puede estar determinada por la interacción de:

- El grado en que se valora el resultado o el objetivo.
- Los pensamientos sobre los caminos posibles para lograr los objetivos deseados y las expectativas acerca de la efectividad de éstos.
- Pensamientos sobre la motivación personal y la autoeficacia serán las rutas de acceso a las metas.

Por su parte, el optimismo es un constructo estrechamente relacionado con la esperanza. Las teorías sobre este concepto se han centrado en los Estilos Explicativos Optimistas-Pesimistas. Los estilos explicativos hacen referencia a la forma en cómo nos explicamos habitualmente los hechos de nuestras vidas; dependiendo de cómo sean nuestras explicaciones también lo serán nuestros estados emocionales, motivacionales y conductuales. De acuerdo a esta teoría, existen tres dimensiones en las que se basan nuestras explicaciones: a) dimensión interna y externa; b) explicaciones estables e inestables, y c) explicaciones globales y específicas. De esta forma, los sujetos presentarían ciertos estilos explicativos dependiendo si los eventos son atribuidos a causas internas o externas, las cuales relacionan si las causas de los hechos se deben a factores personales o si la causa se encuentra fuera del sujeto, o explicaciones inestables que se refieren a si la explicación abarca muchos aspectos de la vida del sujeto o por el contrario esta tendencia está localizada a aspectos limitados de su vida (Gillham, Shatte, Reivich & Seligman, 2001; citados en Vera-Villarroel, 2005).

El estilo explicativo optimista es aquel en que las atribuciones respecto a los problemas (eventos negativos) son externos, temporales y específicos; es decir, los hechos negativos son atribuidos al ambiente, situación u otros, y también a factores que son limitados en el tiempo y que no afectan a amplios aspectos de su vida, si los eventos fueran las explicaciones cambiarían a internas, estables y globales. Un estilo explicativo pesimista realizará atribuciones contrarias a las mencionadas para el optimismo, como son los casos de sujetos depresivos, los cuales habitualmente presentan un estilo explicativo interno, estable y global para las situaciones negativas (Gillham et al., 2001; citados en Vera-Villarroel, 2005). Por su parte, el optimismo disposicional es una variable de personalidad que se refiere a la expectativa generalizada de que algo bueno sucederá (Scheier & Carver, 1987).

El optimismo y la esperanza se correlacionan negativamente con medidas de psicopatología en general, específicamente con la depresión. Son predictores de salud física y mental mediados por una variedad de medidas en las que se incluyen, la salud autoreportada, respuestas positivas a intervenciones médicas, bienestar subjetivo, humor positivo, afrontamiento efectivo, valoración, solución de problemas, evitación de acontecimientos estresantes, búsqueda de apoyo social y promoción de conductas saludables (Snyder, 2000).

La esperanza ha sido vinculada con el informe de más pensamientos positivos y menos negativos (Snyder, Sympson, Ybasco, Borders, Babyak & Higgins, 1996). Estudiantes universitarios con altos niveles de esperanza han informado sentirse más seguros, inspirados, y llenos de energía (Snyder, et al., 1991). Además, reportaron sentimientos elevados de autoestima, satisfacción con sus vidas y bajos niveles de depresión (Snyder et al., 1996).

Respecto a la salud mental, el optimismo disposicional ha sido negativamente asociado con la ansiedad (Scheier & Carver, 1987), depresión (Schou, Ekeberg, Ruland, Sandvik & Kåresen, 2004), distres (Epping-Jordan, et al., 1999) y ha sido positivamente asociado con el ajuste psicológico, durante eventos vitales estresantes (Fitzgerald, Tennen, Affleck & Pransky, 1993). La relación positiva entre optimismo y salud mental se ha encontrado tanto en personas sanas como en enfermos crónicos (Fitzgerald, et al., 1993; citados en Giltay, Geleijnse, Zitman, Hekstra & Schuten, 2004).

- **Espiritualidad**

Vaughan (1991) define la espiritualidad como una experiencia subjetiva de lo sagrado. Implica una búsqueda de significado, unidad, conexión con la naturaleza, humanidad y trascendencia (Saucier & Skrzypinska, 2006). Es un estado interno caracterizado por un sentimiento de integración con la vida y el mundo (Soeken, 1997). Por su parte, la religión es un cuerpo de conocimientos, comportamientos, ritos, normas y valores que rigen la vida de sujetos interesados en vincularse con lo divino (Peet, 1994). Posee un carácter directivo, al dotar al sujeto con los conocimientos necesarios fundamentales, a través del adoctrinamiento y la congregación con otros. Es de naturaleza esencialmente social y un soporte socio-cultural (Rivera-Ledesma & Montero, 2005).

Tanto la espiritualidad como la religión se enfocan en lo divino, las creencias sobre los efectos de lo sagrado sobre el comportamiento, las prácticas utilizadas para lograr o mejorar el sentido de lo sagrado y las experiencias de los estados religiosos o espirituales de la conciencia

(George, Larson, Koenig & McCullough, 2000). La pertenencia a un grupo religioso es uno de los principales lazos sociales disponibles para las personas, familias, amigos y otros grupos comunitarios. Las congregaciones religiosas son fuentes potenciales de apoyo emocional y/o instrumental para personas en situaciones de estrés (Idler, Musick, Ellison, George, Krause, Ory, et al., 2001). Las creencias y prácticas religiosas parecen estar asociados con una mayor autoestima entre los adultos mayores (Krause, 1995); además, las personas que dicen tener una fuerte fe religiosa informan ser más felices y más satisfechos con sus vidas (Ellison, 1991).

Las respuestas religiosas en comparación con otras formas de lidiar con los problemas, son especialmente útiles en situaciones de duelo o en enfermedad grave, situaciones en las que el control directo es poco posible (Mattlin, Wethington & Kessler, 1990). Los sistemas de creencias religiosas brindan recursos para comprender eventos trágicos o estresantes; las interpretaciones religiosas o espirituales de las circunstancias difíciles pueden tener el poder para traer personas a un estado de paz o de aceptación de una situación que no puede ser alterada y darles la capacidad de vivir con ella (Idler, et al., 2001).

- **Gratitud.**

La gratitud ha sido definida como la voluntad de reconocer las plusvalías de valor en la experiencia de alguien (Bertocci y Millard, 1963; citados en Emmons & McCullough, 2003). La ventaja, el regalo, o el beneficio personal obtenido pueden ser materiales o inmateriales (emocionales o espirituales). Como emoción, la gratitud es un estado dependiente de atribución que resulta de un proceso cognoscitivo de dos pasos: a) el reconocer que se ha obtenido un resultado positivo, y b) del reconocimiento de una fuente externa para la consecución de dicho resultado (Weiner, 1985). Como estado psicológico, la gratitud es una sensación de admiración, agradecimiento y aprecio por la vida. Puede ser hacia otros, a lo impersonal (naturaleza) o a fuentes no humanas (Dios) (Emmons & Shelton, 2002). Empíricamente, la gratitud es un estado placentero vinculado a emociones positivas, incluyendo la alegría (Walker & Pitts, 1998; citados en Emmons & Shelton, 2002), la felicidad, el orgullo y la esperanza (Overwalle, Mervielde & De Schuyter, 1995; citados en Emmons & Shelton, 2002).

Parece ser un afecto moral, perteneciente a la misma categoría de las emociones como la empatía, la compasión, la culpa, y la vergüenza (McCullough, Kilpatrick, Emmons & Larson, 2001). La empatía y simpatía funcionan cuando los individuos responden a situaciones difíciles para otras personas; mientras que la culpa y la vergüenza operan cuando el individuo no ha

cumplido con las obligaciones de las normas morales. La gratitud aplica, normalmente, cuando las personas son beneficiarias de los comportamientos prosociales (McCullough et al, 2001).

Emmons & Crumpler (2000) encontraron que la gratitud mejora tanto el bienestar físico como el psicológico. En los participantes de su estudio que practicaron la gratitud de forma regular se encontró que muestran un aumento en la práctica de ejercicio, optimismo y en comportamientos prosociales. También fueron más propensos a alcanzar objetivos personales, sentirse más unidos con los demás y mejoraron sus patrones de sueño; así como el entusiasmo, la determinación, la energía y la atención. En las personas que tienen una disposición para estar agradecidos se ha comprobado que tienen una mayor puntuación en las medidas de bienestar subjetivo, tienden a ser más religiosos, espirituales y menos materialistas (McCullough, Emmons, & Tsang, 2002). Algunos autores han establecido una fuerte relación entre la gratitud, la felicidad subjetiva y el comportamiento prosocial (Emmons & Crumpler, 2000; Robbins, 2003). Un estudio hecho por Emmons & McCollough (2003) encontró que los efectos más fuertes de tener una actitud agradecida son el aumento del afecto positivo y un mayor número de relaciones interpersonales.

- **Honestidad**

Es un rasgo o característica de la personalidad para poder expresar aquello que se siente y piensa (Casullo, 2004). Es un patrón de comportamientos que revela consistencia entre acciones y valores personales, implica animarse a expresar justificaciones públicas de las convicciones morales, así como tener sensibilidad frente a las necesidades ajenas. La honestidad se ha relacionado con estados de ánimo positivos, satisfacción con la vida, la autorrealización, apertura a las experiencias, la empatía, la conciencia, la confianza y las relaciones de trabajo eficaces (Sosik, 2006).

- **Humor**

El humor y la risa son aspectos universales de la experiencia humana que ocurren en todos los individuos y en todas las culturas alrededor del mundo; suceden en todo tipo de interacción social, y cumplen con un número de funciones sociales, cognitivas y emocionales pese a ser vistos como una forma de juego (Martin, 2007; citado en Rodríguez & Feldman, 2009). Peterson & Seligman (2004) se refieren al sentido del humor como la capacidad para experimentar y/o estimular una reacción específica (la risa) y de esta manera conseguir o mantener un estado de ánimo positivo. Es un rasgo de personalidad que ayuda a liberar tensiones, construir relaciones, regular emociones y enfrentar el estrés (Rodríguez & Feldman, 2009). Basándose en el modelo

transaccional de estrés, Martin (2001) señala que el humor puede ser visto como una forma de evaluación cognitiva que consiste en percibir situaciones potencialmente estresantes de una forma más benigna. Autores como Bell, McGhee, & Duffey (1986) señalan que las personas con alto sentido del humor son más competentes socialmente, por ejemplo, son capaces de reducir tensiones y conflictos en sus relaciones, lo que resulta en una mayor intimidad y en relaciones sociales más numerosas y satisfactorias. En general, puede decirse que los efectos terapéuticos mejor establecidos se refieren a beneficios psicofísicos a corto plazo, preventivos o paliativos. El sentido del humor fomenta el buen ánimo que ayuda a sobrellevar una enfermedad o a prevenir una depresión (Carbelo & Jauregui, 2006).

- **Inteligencia emocional, personal y social.**

El término inteligencia emocional se refiere al impacto que tienen las emociones en toda actividad condicionando el rendimiento académico, profesional y social de las personas (Sánchez-Teruel, 2009). Es la capacidad de sentir, entender y aplicar eficazmente el poder y la agudeza de las emociones como fuente de energía humana, información, conexión e influencia; es quizá la causa por la que algunas personas con un coeficiente intelectual alto, son aventajadas por otras con un coeficiente intelectual menor (Marchesi, Coll & Palacios, 2004). Según estos autores es fundamental conocer las propias emociones, controlarlas, motivarse así mismo, empatizar con los demás y tener habilidades sociales.

Para Goleman (2005) la inteligencia emocional es el conjunto de capacidades emocionales y sociales necesarias para lograr el buen rendimiento en las relaciones sociales y en la profesión. No puede entenderse el lugar que ocupan las personas en la sociedad sin tener en cuenta la inteligencia emocional, entendida no sólo como la capacidad académica, sino también como la capacidad de saber usar los recursos emocionales y sociales en la vida real.

Salovey, Stroud, Woolery & Epel (2002) estudiaron la relación entre la inteligencia emocional percibida y medidas psicofisiológicas de afrontamiento adaptativo entre estudiantes universitarios de Estados Unidos. Según los resultados, los alumnos que obtuvieron puntuaciones más elevadas en inteligencia emocional, notificaron menor número de síntomas físicos, ansiedad social y depresión, muestran mejor autoestima y mayor manejo de estrategias de afrontamiento activo del estrés para la solución de problemas. Cuando los estudiantes fueron expuestos a tareas estresantes de laboratorio, percibieron los estresores como menos amenazantes y sus niveles de cortisol y de presión sanguínea fueron más bajos. Johnson &

Indvik (1999) mencionan que la inteligencia emocional se relaciona con la persistencia, seguir motivado ante la frustración, con el control de impulsos, controlar emociones y empatizar.

- **Liderazgo**

Los líderes son descritos a menudo como modelos de rol (Dirks & Ferrín, 2002) que tienen el poder de generar un mayor compromiso, lealtad, confianza y rendimiento (Barling, Weber & Kelloway, 1996). Peterson & Seligman (2004) definen la fortaleza de liderazgo como una cualidad personal que remite a una constelación integrada de atributos cognitivos y psicosociales para orientar e influir en los comportamientos de otras personas. Es un proceso eminentemente social que remite a la capacidad individual para buscar, alcanzar y mantener funciones de orientación y conducción de personas y grupos. El liderazgo se vincula con habilidades para responder con eficacia ante problemas sociales de distinto tipo, percibir las necesidades y metas de un colectivo social. En este sentido, está relacionado con el concepto de inteligencia social (Sosik, 2006).

- **Mentalidad abierta**

Los individuos con esta fortaleza utilizan el juicio y el pensamiento crítico para tomar en cuenta puntos de vista alternativos. Representa el “pensamiento que analiza todas las posibilidades y no salta a las conclusiones”. Ha sido vinculada con el pensamiento crítico y con la capacidad de predecir cómo se comportarán los demás (Sosik, 2006). Está compuesta de la apertura a la fantasía, a la estética, a nuevos sentimientos, a nuevas ideas y a diferentes valores (Carr, 2004). La desventaja de la mentalidad abierta radica en que puede conducir a la aprobación de ideas autoritarias, dogmáticas y etnocéntricas, dado que entran en contacto con una amplia variedad de individuos, cada uno con sus propias ideas y cultura. Aunque, tal diversidad puede proporcionar estrategias y recursos para lograr resultados innovadores en las tareas (Sosik, 2006).

- **Modestia /Humildad**

El término modestia se refiere principalmente a la valoración moderada de los méritos o logros y a otras cuestiones relativas como al comportamiento social. Es un estilo de presentación que puede ser compatible con un sentido interno de humildad, pero también puede surgir por otras razones, tales como presiones y exigencias de una situación determinada por lo que es considerada una fortaleza con orientación social (Peterson & Seligman, 2004). La humildad se refiere a la sensación interior, mientras que la modestia es la expresión externa de la misma

(Hall, 2009). Tanto la modestia como la humildad pueden proteger a las personas de tomar riesgos innecesarios y malas decisiones.

- **Perspectiva.**

La perspectiva se refiere a la capacidad de hacer un balance de la vida en términos generales, de manera que tenga sentido para uno mismo y para los demás. Es el producto del conocimiento y la experiencia, pero más que la acumulación de información, es la coordinación de esa información y su uso deliberado para alcanzar el bienestar. En un contexto social, la perspectiva permite a la persona escuchar a otros para evaluar lo que dicen y después brindar un consejo (Peterson & Seligman, 2004). Los individuos con perspectiva estudian las situaciones desde puntos de vista diferentes y son capaces de integrarlos en uno solo que sea fácilmente comprensible por todos. La perspectiva se ha relacionado con un envejecimiento exitoso, la satisfacción en múltiples áreas de la vida, y la ausencia de neuroticismo (Sosik, 2006).

- **Perseverancia**

Implica la continuidad voluntaria de una acción dirigida al logro de determinadas metas, superando las dificultades, obstáculos o sentimientos de desaliento que surjan (Kavanagh, 1987). Es una cualidad propia de la especie humana, estrechamente vinculada con los estilos de atribuciones causales que los sujetos realizan (internas o externas, globales o locales, estables o circunstanciales). El estilo atributivo interno, estable y global da lugar a la denominada indefensión aprendida que dificulta el proponerse y lograr determinados objetivos vitales. Se considera importante que los individuos sean capaces de reconocer cuándo tiene sentido intentar persistir y cuándo no, transformándose en un intento omnipotente y poco realista (Casullo, 2007). Los individuos perseverantes "consiguen hacer las cosas" y cumplir con sus intentos. La persistencia se ha vinculado al éxito empresarial, la consecución de metas, la mejora en las habilidades, el ingenio y la autoeficacia (Sosik, 2006).

- **Prudencia**

La prudencia es una virtud de la razón, no especulativa, sino práctica, la cual es un juicio, pero ordenado a una acción concreta. Se le define como aquella fortaleza que dirige nuestro entendimiento para que examine y elija lo que debe hacer y lo que debe evitar. Las personas prudentes son consideradas "consientes", y como tal, poseen rasgos de personalidad positivos, por ejemplo, son amables, extrovertidos, sociables, asertivos, curiosos, perspicaces y estables emocionalmente. Gozan de una buena salud física y suelen destacar en sus empleos. Muchas

de estas asociaciones sugieren un vínculo entre la prudencia y el bienestar psicológico (Peterson & Seligman, 2004).

- **Trabajo en equipo**

El trabajo en equipo se refiere a las estrategias, procedimientos y metodologías que utiliza un grupo de individuos que colaboran en la realización de una serie de tareas para alcanzar una serie de objetivos comunes. Entre los principales beneficios destacan, la satisfacción de las necesidades de afiliación, aumenta la seguridad personal, facilita el desarrollo profesional y personal a través del reconocimiento, apoyo y retroalimentación, además estimula la creatividad (Palomo, 2007).

- **Valentía**

Es la capacidad de enfrentar los temores, superar las dudas y actuar, incluso, frente a la incertidumbre (Biswas-Diener & Dean, 2007). Los individuos valientes suelen no alejarse de las amenazas, desafíos, dificultades o dolor. Demuestran audacia, heroísmo y acostumbran hablar de lo que les parece correcto aunque haya oposición. La valentía se ha vinculado con la autoestima, la autoeficacia, la reflexión, la tolerancia a la ambigüedad e incertidumbre, con la capacidad para evaluar riesgos, con favorecer y ver por los otros, asimismo de mantener relaciones de alta calidad con los demás, (Sosik, 2006).

- **Vitalidad**

Se refiere al sentimiento positivo marcado por la experiencia subjetiva de tener energía (Nix, Ryan, Manly & Deci, 1999), sentirse vivo y completamente funcional (Ryan & Bernstein, 2004). En sentido físico, la vitalidad se refiere a la percepción de sentirse sano, capaz y enérgico. Psicológicamente, este estado hace sentir a una persona que sus acciones tienen un objetivo y significado (Ryan & Bernstein, 2004). Aunque la vitalidad es caracterizada por un nivel alto de activación, ésta debe ser experimentada como positiva por el individuo (Nix, et al., 1999) ya que alguien que está ansioso, tenso o furioso, es estimulado pero no necesariamente vital.

Se ha vinculado a una buena salud física y mental proporcionando autonomía (la sensación de estar en control) y autoeficacia; sin embargo, depende tanto de apoyos físicos como psicológicos (Ryan & Frederick, 1997). De modo que la enfermedad física, la discapacidad y disfunción inmunológica se relacionan negativamente con la vitalidad, asociándose a esto niveles importantes de depresión y disminución en la motivación (Ryan & Frederick, 1997; Sosik, 2006).

3.3 Aspectos Positivos del Cuidado

Aunque existe poca evidencia en el campo de la Psicología Positiva sobre los efectos positivos que puede poseer el cuidar de otra persona, particularmente enferma, en sus cuidadores, diversos autores (Nijboer, Tempelaar, Sanderman, Triemstra, Spruijt & Van den Bos, 1998) han identificado y definido algunos aspectos positivos al parecer característicos de estas personas, de los cuales se han mencionado: la satisfacción con la experiencia de cuidar (Lawton, Kleban, Moss, Rovine & Glicksman, 1989; Cohen, Colantonio & Vernich, 2002), gratificaciones y significado del cuidado (Monteko, 1989), ganancias o beneficios personales (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990), disfrute del cuidado (Kinney & Stephens, 1989; Bonanno, Wortman, Lehman, Tweed, Haring, Sonnega, et al., 2002), autoestima del cuidador (Given, Given, Stommel, Collins, King, & Franklin, 1992) y valoración, satisfacción, superación e ideología del cuidador (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991).

Se han planteado diversas razones para creer que las experiencias de cuidado pueden ser positivas y útiles para investigar sus efectos sobre la salud. En primer lugar, el reconocimiento de experiencias positivas en términos de amor, afecto, premios, retos, significados, compromisos y propósitos en la vida (Carey, Oberst, McCubbin & Hughes, 1991) pueden incrementar el sentimiento de competencia de los cuidadores en cuanto a su capacidad para enfrentar desafíos y así mejorar su autoestima (Monteko, 1989). En segundo lugar, el cuidado también puede definir la identidad individual, involucrar a la sociedad y con ello mantener el bienestar. Por otra parte, la comprensión e identificación de los aspectos positivos pueden proveer información para mejorarlos o incrementarlos y así poder identificar a los cuidadores con una menor probabilidad de necesitar una intervención (Nijboer, et al., 1998).

Kramer (1997) considera que el hecho de que las investigaciones científicas se centren en los elementos positivos del cuidado facilita que: a) *Los cuidadores expresen sentimientos positivos*. Los CPI manifiestan que cuidar a un enfermo incrementa sus sentimientos de orgullo por ser capaces de afrontar retos, mejorar su sentido de valoración personal, permiten una mayor cercanía en sus relaciones con los demás y proporcionan mejoría en la sensación de sentido de la vida, cordialidad y placer; b) *Los profesionales de la salud pueden beneficiarse de ese conocimiento y trabajar más eficazmente con la familia del cuidador*. Centrarse en la carga y en los problemas fortalece el problema y debilita a la persona, mientras que atender a los aspectos positivos y reconocer esa capacidad facilita el crecimiento de los cuidadores. Los problemas conductuales, así como el afrontamiento centrado en las emociones por parte del cuidador, son predictores de carga, mientras que una menor educación, el afrontamiento centrado en el

problema, una mejor salud y una mayor satisfacción con las relaciones sociales son predictores de satisfacción con el cuidado y c) *Se pueda mejorar la calidad de los cuidados.*

Cohen, Colantonio & Vernich (2002) pidieron a 289 CPI identificar y describir al menos un aspecto positivo dentro de su relación de cuidado. Los resultados revelaron que el 73% de los cuidadores pudieron identificar por lo menos un aspecto positivo de la prestación de cuidados. Los CPI citan una serie de experiencias positivas como sentirse realizados, importantes, responsables y en búsqueda de un sentido de compañerismo. Los individuos que mencionaron un mayor número de aspectos positivos relacionados con el cuidado informan menos depresión, carga y una mejor salud subjetiva en comparación de aquellos CPI que no mencionaron algún aspecto positivo. Estos autores concluyen que la capacidad de identificar aspectos positivos dentro de la relación de cuidado podría servir como amortiguador frente a las consecuencias negativas (Ira, depresión, ansiedad, estrés, carga, etc.).

En la investigación realizada por la National Alliance for Caregiving en conjunción con la American Association of Retired Persons, (1996; citada en López, 2001) más de la mitad de los cuidadores de los 1160 entrevistados, reportaron que los sentimientos que mejor describían su situación de ser cuidador eran positivos: felicidad y amor. Aunque también señalaron sentimientos negativos (obligación, ira, tristeza, carga) éstos eran mucho menos habituales

De lo anterior se puede concluir que una visión del cuidado informal que incluya tanto aspectos positivos como negativos facilitará una visión íntegra de la vida de los cuidadores en vez de fragmentarla. Aunque poco se sabe sobre los predictores de los aspectos positivos en los CPI, algunos estudios sugieren que los predictores de los aspectos negativos de los cuidados, tales como carga, ansiedad, depresión, etc., difieren de los predictores de los aspectos positivos (Rapp & Chao, 2000) por lo que se supone que las experiencias positivas de cuidado pueden tener efectos positivos sobre la salud.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Justificación

En la actualidad, el cuidado informal se ha convertido en un importante problema de salud pública donde la familia se muestra como la principal proveedora de cuidados a una persona enferma, con incapacidad y por ende dependiente (Ramos & Figueroa, 2008). Las investigaciones de tipo epidemiológico y demográfico son quienes más han abordado sobre el tema del cuidado informal en salud, particularmente en el aspecto epidemiológico y sociodemográfico, y bajo metodología cuantitativa. Lo que ha permitido conocer de forma descriptiva, quiénes y cómo son los cuidadores/as, qué tareas de cuidado realizan, cuánto tiempo dedican al cuidado, a quienes cuidan, entre otros aspectos. Sin embargo, la literatura en esta línea de investigación ha sido muy limitada al atender sobre la “experiencia del cuidar” desde la voz de los CPI. Asimismo, se ha reportado ampliamente sobre cuáles pueden ser las implicaciones o consecuencias de cuidar de un enfermo debido a la carga del cuidado. No obstante, poco se ha explorado sobre aquellos aspectos positivos que permiten que los CPI se mantengan en su rol por mucho tiempo a pesar de las implicaciones que éste tiene en la salud y bienestar de estos cuidadores. De esta manera, la presente investigación se fundamenta en los planteamientos de la Psicología Positiva y la metodología cualitativa como forma de acercarse al conocimiento de los aspectos positivos presentes en las experiencias de los CPI, particularmente de aquellos que cuidan de una persona con insuficiencia renal crónica. Con lo cual se pretende que la investigación sobre cuidado informal oriente su interés hacia la protección de la salud más que a los aspectos que promueven la enfermedad en los cuidadores de personas en condición de dependencia ya sea por enfermedad, discapacidad o edad avanzada.

Pregunta de investigación

¿Existen diferencias entre los aspectos o cualidades positivas de los CPI de personas con IRC que se perciben sobrecargados por el cuidado que aquellos que no la perciben?

Objetivos

General:

- Comparar los aspectos o cualidades positivas expresadas por los Cuidadores Primarios Informales (CPI) cuando éstos perciben sobrecarga frente aquellos que no la perciben.

Específicos:

- Evaluar la carga percibida de los CPI de personas con IRC a través de la Entrevista de Carga de Zarit.
- Identificar las cualidades positivas de los CPI de personas con IRC a partir de la narración de sus experiencias de cuidado a través de una entrevista focalizada.
- Comparar las cualidades positivas de los CPI que se perciben con sobrecarga de aquellos CPI que no reportan carga percibida.

MÉTODOLOGÍA

Se utilizó una metodología de tipo cualitativo con enfoque comprensivo-interpretativo, cuya modalidad está orientada a la comprensión en profundidad de los fenómenos sociales, como es el caso del cuidado informal en salud. Esta metodología permitió al investigador, a través de una entrevista focalizada, adentrarse a la vida cotidiana de los actores sociales, particularmente cuidadores primarios informales.

MÉTODO**Participantes**

Se estudió una muestra intencional de 21 Cuidadores Primarios Informales (CPI) de personas con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que se encontraban bajo tratamiento de Hemodiálisis en la Unidad de Nefrología del Hospital General de México (HGM) en el periodo comprendido entre el 16 y 26 de junio de 2009.

• Criterios de inclusión:

- Cuidadores mayores de 18 años.
- Haber cuidado del paciente por lo menos en los últimos 4 meses.
- Cuidar del paciente un mínimo de 6 horas diarias.
- Asistir a las sesiones de tratamiento de hemodiálisis con el paciente.
- Ser alfabetizado.

• Criterios de exclusión:

- Cuidadores con dificultades para comprender, escuchar, hablar y comunicarse durante la entrevista.

Se consideró incluir este último criterio ya que durante el proceso de selección de la muestra se presentaron cuatro casos de CPI en condición de adultos mayores con dificultad para escuchar y responder durante la entrevista; así como dos cuidadores que no hablaban español pues eran cuidadores de procedencia indígena que venían del interior de la república.

A continuación en la Tabla 3 se presenta una relación de los participantes que fueron seleccionados para participar en el estudio. En ella se especifican el número de entrevista, edad del cuidador, escolaridad, ocupación, tiempo de cuidado, parentesco, y número de horas diarias dedicadas al cuidado.

Tabla 3. Características de los cuidadores informales de personas con insuficiencia renal crónica con tratamiento sustitutivo (hemodiálisis)

No. Entrevista	Edad del cuidador	Sexo	Escolaridad	Estado Civil	Ocupación	Tiempo de cuidado	Parentesco
01-AGM	50	F	Primaria	Soltera	Hogar Comerciante	9 años	Directo
02-TRJ	48	F	Primaria	Casada	Hogar	7 meses	Indirecto
03-IMJ	32	F	Sin escolaridad	Unión libre	Hogar Comerciante	2.6 años/meses	Directo
04-MCV	49	F	Primaria	Casada	Hogar	3 años	Indirecto
05-IHV	26	F	Secundaria	Unión libre	Hogar	10 meses	Directo
06-DGL	45	F	Primaria	Casada	Hogar	8 meses	Indirecto
07-SLM	55	F	Técnico	Soltera	Hogar	10 meses	Directo
08-AZP	54	F	Primaria	Casada	Hogar	9 meses	Directo
09-PLV	49	F	Primaria	Soltera	Hogar	1.3 años/meses	Directo
10-RCS	22	F	Bachillerato	Soltera	Hogar	1.6 años/meses	Directo
11-AHM	43	F	Sin escolaridad	Unión libre	Hogar Comerciante	1 año	Directo
12-HTH	39	F	Secundaria	Casada	Hogar	4 meses	Directo
13-MPG	49	F	Primaria	Viuda	Hogar	8 meses	Directo
14-MAG	51	F	Secundaria	Casada	Hogar	1 año	Directo
15-LHC	50	F	Sin escolaridad	Unión libre	Hogar	2.8 años/meses	Directo
16-CBS	58	F	Primaria	Viuda	Hogar	4 años	Directo
17-SFM	36	F	Primaria	Unión libre	Hogar	8 meses	Directo
18-LPS	21	F	Primaria	Soltera	Hogar Comerciante	3 años	Directo
19-BPS	63	F	Primaria	Casada	Hogar	6 años	Directo
20-VMV	22	F	Bachillerato	Soltera	Hogar Comerciante	3 años	Directo
21-MRA	64	F	Sin escolaridad	Viuda	Hogar	1.4 años/meses	Directo

Escenario

Las entrevistas se realizaron en un cubículo dentro de la Unidad 105-B del Servicio de Nefrología del HGM; mientras que los instrumentos de carga del cuidador fueron aplicados en la sala de espera de la misma unidad antes de que las cuidadoras fueran entrevistadas.

Categorías de Análisis

Carga del Cuidado

- Definición Teórica: Impacto que los cuidados tienen sobre el CPI, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). Valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado.
- Definición Operacional: Puntaje de *carga global* obtenido a través de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, diseñada por Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980).

Tabla 4. Descripción de la categoría de carga del cuidador.

Categoría de análisis	Subcategorías
Carga del cuidador	Prácticas de cuidado
	Situación económica
	Impacto emocional
	Impacto físico
	Actividades laborales
	Descuido de otros miembros de la familia y tiempo libre

Aspectos o Cualidades Positivas

Para identificar las fortalezas en los CPI se utilizó un listado de 24 fortalezas definidas desde la psicología positiva por autores como Peterson & Seligman (2004). Estas categorías permitieron guiar la codificación y el análisis de contenido de las entrevistas en los cuidadores participantes (ver Tabla 5).

Tabla 5. Definición de las fortalezas según la psicología positiva (Peterson & Seligman, 2004)

Categoría de Análisis	Definición
Amabilidad, generosidad y bondad.	Hacer favores y buenas acciones para los demás, ayudar y cuidar a otras personas.
Amor por el conocimiento y el aprendizaje.	Adquirir nuevas habilidades y llegar a dominar nuevos tópicos o cuerpos de conocimiento, tendencia continua a adquirir nuevos aprendizajes, por cuenta propia o a través del aprendizaje formal. Buscar el desarrollo de nuevas destrezas, temas y cuerpos de conocimiento.
Amor, apego, capacidad de amar y ser amado.	Tener importantes y valiosas relaciones con otras personas, en particular con aquellas en las que el afecto y el cuidado son mutuos. Sentirse cerca y apegado a otras personas.
Apreciación de la belleza y la excelencia.	Notar y saber apreciar la belleza de las cosas o interesarse por aspectos de la vida como la naturaleza, el arte, la ciencia, etc.
Autocontrol, autorregulación.	Tener capacidad para regular los propios sentimientos y acciones. Tener disciplina y control sobre los impulsos y emociones.
Capacidad de perdonar.	Capacidad de perdonar a aquellas personas que han actuado mal, dándoles una segunda oportunidad, no siendo vengativo ni rencoroso.
Civismo y trabajo en equipo	Trabajar bien dentro de un equipo o grupo de personas, ser fiel al grupo y sentirse parte de él.
Creatividad	Pensar en nuevos y productivos caminos y formas de hacer las cosas. Incluye la creación artística pero no se limita exclusivamente a ella.
Curiosidad, interés por el mundo	Tener interés por lo que sucede en el mundo, encontrar temas fascinantes, explorar y descubrir nuevas cosas. Tener interés sobre todas las experiencias que están teniendo lugar.
Esperanza	Esperar lo mejor para el futuro y trabajar para conseguirlo. Creer que un buen futuro es algo que está en nuestras manos conseguir.
Espiritualidad	Pensar que existe un propósito o significado universal en las cosas que ocurren en el mundo y en la propia existencia. Creer que existe algo superior que da forma o determina nuestra conducta y nos protege.

Categoría de Análisis	Definición
Gratitud	Ser consciente y agradecer las cosas buenas que a uno le pasan. Tomarse tiempo para expresar agradecimiento.
Honestidad	Ir siempre con la verdad y ante todo ser una persona genuina, no ser pretencioso y asumir la responsabilidad de los propios sentimientos y acciones emprendidas.
Inteligencia emocional, personal y social	Ser consciente de las emociones y sentimientos de uno mismo y de los demás, saber cómo comportarse en las diferentes situaciones sociales, saber qué cosas son importantes para otras personas.
Liderazgo	Animar al grupo del que uno es miembro para hacer cosas, así como reforzar las relaciones entre las personas de dicho grupo. Organizar actividades grupales y llevarlas a buen término
Mentalidad Abierta	Pensar sobre las cosas y examinar todos sus significados y matices. No sacar conclusiones al azar, sino evaluar cada posibilidad. Estar dispuesto a cambiar las propias ideas con base en las evidencias. Pensar en las cosas con profundidad y desde todos los ángulos.
Modestia y humildad	Dejar que sean los demás los que hablen por sí mismos, no buscar ser el centro de atención y no creerse más especial que los demás
Perseverancia	Persistir en una actividad pese a los obstáculos. Obtener satisfacción por las tareas emprendidas y que consiguen finalizarse con éxito.
Perspectiva	Ser capaz de dar consejos sabios y adecuados a los demás, encontrando caminos no sólo para comprender el mundo sino para facilitar su comprensión a las otras personas. Ser capaz de proporcionar sabios consejos para otros.
Prudencia	Ser cauteloso a la hora de tomar decisiones, no asumiendo riesgos innecesarios.
Sentido de la justicia, equidad, imparcialidad	Tratar a todas las personas como iguales en consonancia con las nociones de equidad y justicia. No dejar que los sentimientos personales influyan en decisiones sobre los otros, dando a todo el mundo las mismas oportunidades.
Sentido del humor y entusiasmo	Gusta de reír y gastar bromas, sonreír con frecuencia, ver el lado positivo.

Categoría de Análisis	Definición
Valentía	No dejarse intimidar ante la amenaza, el cambio, la dificultad o el dolor. Ser capaz de defender una postura que uno cree correcta aunque exista una fuerte oposición por parte de los demás, actuar según las propias convicciones aunque eso suponga ser criticado. Incluye la fuerza física pero no se limita a eso.
Vitalidad	Afrontar la vida con entusiasmo y energía. Hacer las cosas con convicción y dando todo de uno mismo. Vivir la vida como una apasionante aventura, sintiéndose vivo y activo.
**Autoeficacia	Creencia que tiene una persona de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados (Bandura, 1995).

** Durante el análisis del discurso, emergió la categoría de *autoeficacia* que no está incluida en la lista de las 24 fortalezas de la psicología positiva (Peterson & Seligman, 2004) pero que claramente hace referencia a aspectos positivos presentes en las cuidadoras.

Instrumentos de Recolección de Datos

- **Ficha de identificación** (Anexo 1). *Ficha de Identificación del Cuidador Primario Informal y del Receptor de Cuidado*. Este instrumento concentra las características socio-demográficas del informante: Cuidador Primario Informal (CPI) y Receptor de Cuidado (RC) o persona cuidada. Para el caso del primero se preguntaron cualidades como: sexo, edad, lugar de residencia, escolaridad, estado civil, ocupación y religión; en cuanto al cuidado: tiempo de cuidado, parentesco con el receptor de cuidado, número de horas de cuidado, y nivel subjetivo de dependencia del receptor de cuidado [este evaluado por el cuidador con base a una escala subjetiva que iba de 0 a 10, donde 0 significaba totalmente independiente y 10 totalmente dependiente]; y con respecto al RC: sexo, edad, diagnóstico clínico, y periodo de evolución de la enfermedad.
- **Guía de entrevista focalizada** (Anexo 2). *Guión de Entrevista Focalizada sobre el Cuidador Primario Informal*. La principal función de este tipo de entrevista es centrar la atención del entrevistado sobre la experiencia concreta que se quiere abordar (por ejemplo, el cuidado de una persona con IRC). Para lograr esto, hay un trabajo previo que consiste en delimitar los puntos o aspectos que deben ser cubiertos durante la entrevista. Esta delimitación se hace en función de los objetivos de la investigación, de las

características del entrevistado y de su relación con el suceso o situación a investigar. Para la realización de esta forma de entrevista, se elabora una lista de preguntas que contenga los aspectos sobre los que se quiere tratar. La lista señala los puntos sobre los que debe versar, pero no señala ni el orden ni el volumen de las respuestas, que quedan a libertad del entrevistado. Este listado se utiliza con flexibilidad, de forma que sólo se introduzcan las preguntas si los aspectos considerados básicos no surgen de forma espontánea en el entrevistado. Tienen que respetarse las prioridades tanto del momento en abordar cada tema como su extensión y profundidad de tratamiento por la persona que se entrevista. Los pasos para elaborar este tipo de entrevista son: preparación del guión de preguntas, selección del lugar de la entrevista, concertación de la cita, realización y grabación, transcripción, análisis e informe (Merton, Fiske & Kendall, 1998).

Esta entrevista estuvo conformada por 34 preguntas abiertas, que sirvieron de guión al momento de ser aplicada a los cuidadores (ver Anexo 2). Las entrevistas fueron audiograbadas y posteriormente transcritas para su análisis.

- **Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)** (Anexo3). Validado por Alpuche Ramos, Rojas & Figueroa (2008) en una población de CPI mexicanos de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas con buena consistencia interna y validez. Consta de 22 ítems en una escala tipo likert, en donde 0=nunca, 1=rara vez, 2=algunas veces, 3=bastantes veces y 4=siempre. Deben sumarse todos los puntos para obtener el nivel de carga del cuidador (0 a 88). Para el presente estudio, la consistencia interna de la ECCZ, evaluada mediante la prueba Alpha de Cronbach fue de $\alpha=0.84$, tomando en cuenta a los 21 CPI de pacientes con IRC. La tabla 6 muestra el índice de consistencia interna para cada una de las subescalas que conforman el instrumento.

Tabla 6. Análisis de Confiabilidad para cada subescala de la ECCZ

Subescala	Ítems	Alpha de Cronbach
Impacto del cuidado	2,3,7,8,10,11,12, 14,16,17,18,19,22	0.83
Relación interpersonal	1,4,5,6,9,13	0.55
Expectativas de autoeficacia	15,20,21	0.37

A través de los percentiles obtenidos en la ECCZ, se establecieron los puntos de corte para conocer la percepción de carga del CPI y de esta manera dividir la muestra bajo estudio: Grupo 1 (G₁) con sobrecarga y Grupo 2 (G₂) sin sobrecarga (ver Tabla 7).

Tabla 7. Puntos de corte establecidos para la ECCZ

Percentil	Puntos	Percepción de carga del CPI
50	≤41	Sin sobrecarga
75	≥42	Con sobrecarga

- **Carta de consentimiento informado** (Anexo 4). Documento que explica al participante sobre los objetivos del estudio y procedimientos a los que será sometido durante la investigación.
- **Grabadora Portátil** utilizada durante las entrevistas realizadas a cada uno de los participantes.

Diseño

Se empleó un diseño fenomenológico dado que el centro de indagación reside en las experiencias del participante o participantes. De acuerdo con Mertens (2005) la fenomenología se fundamenta en las siguientes premisas:

- Pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde su perspectiva construida colectivamente.
- Se basa en el análisis de discursos y temas específicos.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas que la vivieron), y el contexto relacional (lazos generados durante las experiencias).
- Las entrevistas, entre otras herramientas, se dirigen hacia temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

Procedimiento

1. El procedimiento del estudio se llevó a cabo en dos semanas (lunes a viernes), durante el turno matutino del Servicio de Hemodiálisis de la Unidad de Nefrología del HGM. La

- muestra de cuidadores fue seleccionada por la psicóloga de esta Unidad de una lista de pacientes con IRC que recibían tratamiento de hemodiálisis durante dichas semanas.
2. Una vez que los participantes fueron seleccionados al constatar los criterios de inclusión, se les explicó el objetivo del estudio y se les solicitó su consentimiento informado.
 3. Cuando el cuidador aceptó participar se le indicó que mientras esperaba que su paciente saliera de la sesión de tratamiento, se le aplicarían una serie de cuestionarios, y posteriormente, se realizaría la entrevista.
 4. Las CPI fueron entrevistadas individualmente y antes de que ésta iniciara se les indicaba que la conversación sería grabada. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 15 y 50 minutos. Al finalizar se les agradeció su colaboración y se les aclararon dudas en caso de haber sido necesario.
 5. Conformada la muestra, se hicieron transcripciones de las entrevistas como documentos de Microsoft Office Word. Los datos obtenidos de la ficha de identificación y de la ECCZ fueron incorporados al programa SPSS versión 17 para conocer las características sociodemográficas de los CPI, la consistencia interna de la ECCZ y de cada una de sus subescalas a través de la prueba Alpha de Cronbach.
 6. Las transcripciones de las entrevistas como documentos de Word fueron guardadas como archivos en Formato de Texto Enriquecido (RTF) para poder ser analizadas con el programa ATLAS.ti versión 5.0, en donde se realizó un análisis de contenido cualitativo.
 7. Las fases que se utilizaron para el análisis de contenido cualitativo se ilustran en la figura 2.

Consideraciones Éticas

Los participantes fueron informados sobre los objetivos y propósitos de la investigación, colaboraron voluntariamente en el estudio y se les indicó que podían suspender su participación en el momento que lo desearan, así como de la confidencialidad de la información proporcionada durante la entrevista y en los instrumentos de evaluación. No fueron expuestos a ningún procedimiento que haya puesto en riesgo su integridad física y/o psicológica.

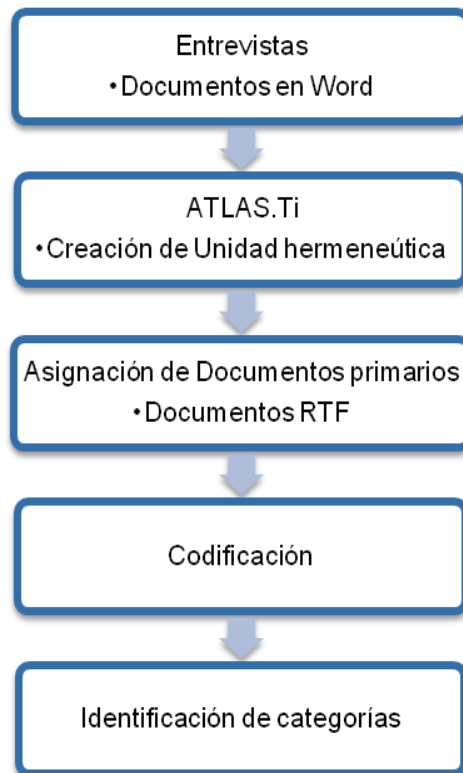


Figura 2. Fases para el análisis de contenido cualitativo.

RESULTADOS

Los resultados que se presentan a continuación se describen en dos segmentos: primero, las características sociodemográficas que describen a la muestra de estudio; y segundo, las implicaciones y mitigadores de la carga percibida por los cuidadores. Estos últimos, identificados como las fortalezas o cualidades positivas expresadas por los CPI que presentan carga contra aquellos que no la perciben. Cada una de las fortalezas es ejemplificada presentando el segmento de alguna de las entrevistas aplicada a los cuidadores.

I. *Características Sociodemográficas*

Participaron en total 21 CPI de personas con IRC los cuales al aplicar la ECCZ se dividieron en dos grupos: Grupo 1 (G₁) con sobrecarga y Grupo 2 (G₂) sin sobrecarga. En la Tabla 8 se pueden observar las puntuaciones medias obtenidas por los cuidadores en la ECCZ.

Tabla 8. Promedio de puntuaciones obtenidas por los CPI de pacientes con IRC en la ECCZ.

ECCZ	G ₁ N=10 (47.6%)	G ₂ N=11 (52.4%)	Total N=21
Subescalas			
Impacto del cuidado	33.8	17.4	25.3
Relación interpersonal	8.8	3.6	5.9
Expectativas de autoeficacia	9.2	8.8	9
Total	51.8	29.8	40.2

De manera inicial la ECCZ permitió diferenciar aquellos cuidadores informales que se percibían sobrecargados por el cuidado de aquellos que no. Esto es el G₁ se percibió más sobrecargado por el cuidado y los problemas de relación interpersonal. Sin embargo son cuidadores que se perciben con recursos personales para enfrentar las demandas del cuidado.

En la tabla 9 se observan las características sociodemográficas de ambos grupos de cuidadores; el promedio de edad es mayor en el G₁ (\bar{x} =47.1 años); en ambos grupos el 100% fueron mujeres y en su mayoría casadas (G₁ y G₂=50% y 63.6%); la escolaridad en el G₁ básicamente es de primaria (70%) mientras que en el G₂ son de primaria y secundaria (36.4% y 27.3%); ambos grupos reportan dedicarse al hogar (70% y 72.7%) y residen en su mayoría en la zona metropolitana (90% y 90.9%); el parentesco que guarda el cuidador con el receptor de

cuidado en ambos grupos es en su mayoría directo como la madre (50% y 45.5% respectivamente); en ambos grupos reportaron creer en la religión católica (90% y 90.9% respectivamente). Por otro lado, el G₁ reportó haber estado más tiempo (\bar{x} =2.6 años) al cuidado de su paciente; el cual en ambos grupos eran del sexo masculino (70% y 63.6%); jóvenes en edad productiva (\bar{x} =29 y \bar{x} =39 años); y con una dependencia percibida por los cuidadores de ambos grupos como moderada (\bar{x} =7 y \bar{x} =6 respectivamente). Dependencia, que según reporte de los cuidadores podía variar en función del estado en el cual se encontrara el paciente, es decir, a mayor número de crisis, recaídas y hospitalizaciones, mayor es la dependencia de éste hacia el cuidador. Mientras que si el paciente estando en casa bajo control y siguiendo las indicaciones médicas, podría ser ciertamente independiente en sus actividades de la vida diaria (higiene, alimentación, vestido, etc.).

Tabla 9. Características sociodemográficas de los CPI según su nivel de carga percibida.

Características	G ₁ c/ Carga n=10	G ₂ s/ Carga n=11
Edad		
Media	47.1	41.5
Desviación estándar	12.4	13.7
Rango	21-64	22-63
Sexo		
Femenino	100% (10)	100% (11)
Estado Civil		
Casada	50% (5)	63.6 % (7)
Soltera	30% (3)	27.3% (3)
Viuda	20% (2)	9.1% (1)
Escolaridad		
Sin escolaridad	30% (3)	9.1% (1)
Primaria	70% (7)	36.4% (4)
Secundaria	-	27.3% (3)
Preparatoria	-	18.2% (2)
Nivel técnico	-	9.1% (1)
Ocupación		
Hogar	70% (7)	72.7% (8)
Empleada	30% (3)	18.2% (2)
Subempleada	-	9.1% (1)
Lugar de Residencia		
Zona metropolitana	90% (9)	91% (10)
Provincia	10% (1)	9.1% (1)
Parentesco con el RC		
Madre	50% (5)	45.5% (5)
Hermana	20% (2)	9.1% (1)
Hija	-	18.2% (2)
Esposa	10% (1)	18.2% (2)

Tabla 9. Características sociodemográficas de los CPI según su nivel de carga percibida.

Características	G ₁ c/ Carga n=10	G ₂ s/ Carga n=11
Prima	10% (1)	-
Político	10% (1)	9.1% (1)
Religión		
Católica	90% (9)	91% (10)
Tiempo de cuidado		
Media	2.6	1.7
Desviación estándar	2.5	1.7
Edad del RC		
Media	29.5	39.2
Desviación estándar	11.1	12.5
Rango	21-52	19.58
Sexo del RC		
Masculino	80% (8)	63.6% (7)
Femenino	20% (2)	36.4% (4)
*NSD-RC	7	6

* Nivel Subjetivo de Dependencia valorada por el cuidador con una escala análoga visual de 0 a 10 (0=totalmente dependiente a 10= totalmente independiente); la dependencia podía variar en función del estado crítico o no del paciente en su momento.

Como se pudo observar en cuanto a las características sociodemográficas de las cuidadoras los resultados muestran una gran consistencia a lo reportado por otros estudios (Ramos et al, 2008) en cuanto a las características que definen a los cuidadores informales de personas enfermas. Tal consistencia radica en que quienes cuidan de paciente renal son mujeres, de mediana edad, baja escolaridad, con responsabilidades que se suman al cuidado, como cuidar de otros hijos, etc. Situación que hace más compleja su labor y por tanto generar una mayor percepción de carga derivada del cuidado.

II. **Análisis cualitativo: Percepción de carga y fortalezas en los CPI**

A partir de los discursos vertidos en la entrevista focalizada, se identificaron dos categorías relacionadas con la carga percibida de los cuidadores llamadas: a) *Implicaciones de la carga del CPI*, entendidas como aquellas situaciones que pueden incrementar o influir sobre la percepción de sobrecarga del cuidado; y b) *Mitigadores de la carga*, consideradas como aquellas fortalezas o cualidades positivas que los CPI poseen y que pueden disminuir o moderar su percepción sobre la carga del cuidado. Categorías que a continuación serán comparadas y ejemplificadas en ambos grupos de cuidadores.

A. Implicaciones de la carga del CPI

- *Prácticas de cuidado*

Las prácticas de cuidado del CPI de pacientes con IRC se dividen en Actividades básicas de la Vida Diaria (ABVD) y en Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD). En las primeras, se encuentran tareas relacionadas con el aseo del catéter, la preparación y supervisión de ingesta de líquidos y alimentos, el lavado de ropa y aseo del aspecto personal del paciente. En las AIVD se ubican el manejo de asuntos económicos y administrativos de hospitalización, manejo de la medicación y el traslado fuera de casa; por ejemplo, llevar al RC a su tratamiento médico. Según el análisis del discurso, la carga percibida por las cuidadoras hacia sus prácticas de cuidado se orienta más hacia aquellas de tipo instrumental que de tipo básico. Además de que dichas prácticas, eran más o menos demandantes en función del estado en el que se encontrara el paciente con IRC.

- *Situación económica:*

En los discursos se observó que frecuentemente la carga percibida de los CPI está asociada a una mala situación económica tanto de las cuidadoras como de los receptores de cuidado. La falta de dinero para cubrir el costo del tratamiento de hemodiálisis y medicamentos es descrito como una situación altamente estresante para las CPI; además del estado de salud, en momentos “críticos”, del paciente o receptor de cuidado. A continuación se presentan algunos segmentos de la entrevista como ejemplos, tanto del grupo con carga (G_1) como sin carga percibida (G_2).

- G_1 con sobrecarga:

“Lo principal es el dinero porque no lo hay. Como ahorita venimos y traemos exactito; él (paciente) ni pasó a comer porque no, no hay [...] Y luego que no hay dinero para traerlo aquí, se muere [...] es a fuerza traerlo aunque se quede uno sin comer para que él pueda sobrevivir”.

“Yo siento que esta enfermedad (IRC) es peor que el cáncer porque es de puro dinero y no hay cura. Si no lo trae uno aquí a que le hagan hemodiálisis se muere”.

“Vamos a empezar el protocolo para que a mi hijo se le haga el trasplante y es un poco caro. Un sobrino nos presta un poco de dinero mientras vendemos la casa”.

- G_2 sin sobrecarga:

“Hay momentos en que no puedo. El hecho de no completar para su hemodiálisis o para su medicamento y digo ¿por qué? ¿Por qué no tengo dinero para sacar a mi hijo adelante? [...] nosotros carecemos de dinero como no se imagina”.

Los problemas financieros son constantes entre las cuidadoras; sus ingresos económicos frecuentemente resultan insuficientes para satisfacer las necesidades de sus familias a lo que se agrega el costo de cuidar de su paciente con insuficiencia renal. Cabe destacar que la situación económica de estos cuidadores puede tener dos implicaciones: una, la falta de recursos para costear el tratamiento de hemodiálisis de los pacientes es una situación que puede incrementar la percepción de carga de los CPI, debido a que la falta de recursos económicos es un estresor constante a lo largo de la enfermedad del receptor de cuidado; y dos, el tratamiento resulta ser lo suficientemente costoso para ellos que en varias ocasiones su situación económica los ha orillado a que el paciente sólo reciba una de dos sesiones de hemodiálisis semanales, las cuales tendrían un costo de \$4.448.00 pesos mensuales. A lo anterior se suman costos de traslados, medicamentos y hasta el pago de rentas, ya que algunos cuidadores se vieron obligados a cambiar su lugar de residencia para que el paciente pudiera recibir tratamiento médico. Se debe recordar que esta situación se contextualiza en el hecho de que son pacientes que no tienen seguridad social y son atendidos en un hospital de asistencia pública.

- *Impacto emocional del cuidado*

A lo largo de las entrevistas, la mayoría de las CPI se mostraron llorosas y sensibles. Expresan sentirse angustiadas, tristes, estresadas, deprimidas, y con dificultades para conciliar el sueño.

- *G₁ con sobrecarga:*

“Antes yo no era triste, yo era muy alegre, muy trabajadora, yo no me enfermaba para nada y ahora en ratos estoy bien y en ratos estoy mal [...] A veces nada más tengo ganas de llorar y me escondo por allá para que no me vea mi hijo (RC)”.

“Me siento muy nerviosa, muy tensa; cuando vengo aquí (hospital) me estreso mucho”.

- *G₂ sin sobrecarga:*

“Me sentía desesperada, fea, no me podía ver al espejo, grotesca, horrible, deprimida, llegué a tomar Rivotril³ (del RC) para no sentir feo, para quedarme

³ Fármaco de tipo benzodiazepínico, con acción depresora del sistema nervioso central, y propiedades ansiolíticas y anticonvulsivantes.

dormida [...] sentía bonito porque me callaba la boca, me sentía ida y no sentía dolor, ni preocupación, ni nada”.

El impacto negativo en la esfera emocional de las cuidadoras es el más evidente; se manifiesta aún en las CPI que no presentan dificultades financieras para solventar el costo del tratamiento médico de su paciente. En muchas ocasiones estas CPI no perciben apoyo para cubrir las necesidades de su RC por lo que pasan la mayor parte de su tiempo ocupándose y pensando en éste, llevándolas a sentirse tristes y hasta deprimidas. La presencia constante en el hospital es una actividad altamente estresante, especialmente para aquellas que tienen que trasladarse desde provincia. La enfermedad de su paciente les provoca impotencia y desesperación dado que están expuestas a situaciones en las que no saben qué hacer o en las que quisieran hacer algo más por su paciente pero no pueden. Al respecto una CPI mencionó:

“... es luchar contra la enfermedad, estar luchando contra una enfermedad que al final de cuentas nos va a ganar, sobrellevarla más que nada...”

Lo que sugiere que estas cuidadoras viven en incertidumbre constante debido a que sus pacientes pasan por momentos de crisis que ellas deben enfrentar. A menudo reciben críticas por *no cuidar lo suficientemente bien* haciéndolas sentir culpables por no realizar su labor adecuadamente. Por lo que el estado de ánimo de sus RC, su situación económica, la incapacidad para compaginar sus actividades cotidianas con el cuidado de su paciente, entre otros, son aspectos que las llevan a sentirse angustiadas, ansiosas y estresadas.

- *Impacto físico del cuidado*

El dolor de cabeza, de espalda, el insomnio, la pérdida de peso corporal y la fatiga son síntomas constantes entre las cuidadoras.

- *G₁ con sobrecarga:*

“Pues... yo siento que si me ha afectado (cuidar) porque me siento cansada [...] quiero descansar más que nada.”

“Me ha afectado mucho (cuidar), me siento enferma, cansada, desganada, no tengo ánimos”.

- *G₂ sin sobrecarga:*

“Hay días que sí me siento cansada, con dolor de cintura, dolor de cabeza pero yo digo que es por lo mismo de que estoy pensando no tengo dinero, cómo le voy a

hacer con él (RC), su medicamento, los niños, su estudio y siento que eso también me afecta”.

“Últimamente me empiezo a sentir muy cansada, las desveladas, el no comer bien [...] de repente suena el teléfono y me hablan de mi casa, inmediatamente sé que es sobre mi papá (RC), pues si me ha afectado mucho”.

En la mayoría de los casos, estas CPI se olvidan de atender su salud por enfocarse en el cuidado de su paciente o no acuden al médico por hacer frente a sus responsabilidades; sin embargo, aunque las cuidadoras deseen asistir a consulta médica no les es posible dado que no tienen la solvencia económica para hacerlo y además, cubrir las necesidades de su RC. Es claro que la presencia de estos síntomas afectan su estado de salud en general, con lo que se reduce su capacidad para realizar actividades de la vida diaria e impactan en sus habilidades para proporcionar cuidados a su paciente; además de afectar la calidad de vida de las cuidadoras.

- *Actividades laborales*

Las actividades laborales se modifican de diferentes formas; en este estudio el 47% de las cuidadoras se vieron obligadas a abandonar su trabajo o a reducir su jornada laboral para poder acompañar a su paciente a su tratamiento médico y para otras, el cuidar ha implicado trabajo extra:

- *G₁ con sobrecarga:*

“Pues ya no me dedico como antes que trabajaba toda la semana, ahora ya no; nada más trabajo dos días para poder venir para acá al hospital”.

- *G₂ sin sobrecarga:*

“He dejado, por ejemplo, pues ahorita que él está aquí no voy a trabajar, si él (RC) se queda tres o cuatro días en el hospital, yo no voy a trabajar esos días”.

“El cuidar... para mí es otro trabajo porque de casada eres cocinera, eres lavandera y aparte ahorita ya eres cuidadora [...] pues es otro trabajo, otro empleo para mí”.

El estado laboral de las cuidadoras se altera porque ya no les es posible compaginar sus actividades laborales con las prácticas de cuidado que implica un paciente renal: asisten dos veces por semana al tratamiento de hemodiálisis, citas médicas, crisis de sus RC en donde éstos tienen que ser hospitalizados, etc. El abandono del empleo o la reducción de su jornada de trabajo es una condición que agrava críticamente su situación financiera; ya que a ésta se

agrega el costo del tratamiento de su paciente. A lo anterior se agregan consecuencias sobre el desarrollo personal y el estado de ánimo del cuidador.

- *Descuido de otros miembros de la familia y tiempo libre*

Frecuentemente las CPI mencionaron que lo más importante que han dejado de hacer por cuidar de su paciente es descuidar a otros miembros de su familia (hijos y/o esposo) y no poder disponer de su tiempo libremente como lo hacían hasta antes de asumir el cuidado:

- G₁ con sobrecarga:

“A mí me gusta divertirme pero no se puede por mi problema...siempre tengo que estar aquí (hospital)...”

- G₂ sin sobrecarga:

“¿Lo más importante?... pues descuidar a mi otro hijo y a mi esposo [...] no estoy al pendiente de su alimentación, de la escuela [...] yo no sé qué comerán, cómo comerán, qué les darán...”

“Ya no convive uno igual, ya no se distrae uno lo mismo [...] ya no tiene uno el mismo tiempo...”

En la mayoría de los casos, la vida de estos cuidadores se ve condicionada por las necesidades de su paciente; trasladar al RC al tratamiento médico, asistirlo en su alimentación, acompañarlo permanentemente y demás actividades básicas, domésticas e instrumentales, regularmente alteran la convivencia familiar, restringen las posibilidades de salir con amigos o de realizar visitas. El tiempo les es insuficiente, incluso para su propio cuidado o para disponer libremente de él; lo que les impide integrarse socialmente favoreciendo el aislamiento y el estado de ánimo negativo de las cuidadoras.

B. Mitigadores de la carga del CPI

El contenido de las transcripciones de las entrevistas a las CPI permitió identificar cuatro fortalezas o cualidades positivas presentes en los cuidadores: amor, autoeficacia percibida, conocimiento y espiritualidad; las cuales se ordenaron de manera diferente en función de la frecuencia con que se presentaron en cada uno de los grupos de cuidadores (Figura 3).

Las cuidadoras del G₁ se perciben más espirituales (80%); mientras que las CPI del G₂ se muestran más amorosas (82%), con mayor conocimiento (64%) y autoeficaces (64%) en su relación como cuidadoras de una persona con insuficiencia renal crónica.

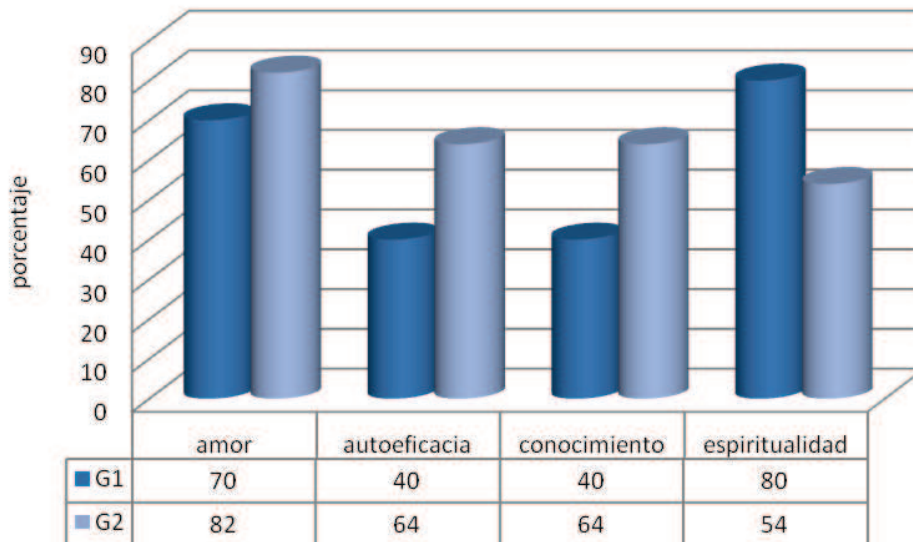


Figura 3. Cualidades positivas de los cuidadores informales con y sin sobrecarga percibida.

- *Amor*

Al cuestionar a las CPI sobre cuál es el motivo por el que cuidan y qué significa para ellas cuidar, éstas frecuentemente respondieron que es “*dar amor*” a su familiar, paciente o receptor de cuidado:

- G₁ con sobrecarga:

“¿Qué motivos me llevaron a cuidar de mi esposo? Pues porque lo amo, nos necesita y lo es todo para nosotros”.

- G₂ sin sobrecarga:

“Cuidar es [...] amor hacia la persona enferma, yo lo hago por convicción para mí no es una responsabilidad [...] yo lo hago por amor a mi papá (RC)”.

“¿Qué significa para mí cuidar? Yo creo que el amor hacia mi hijo (RC), eso es cuidar”.

La motivación de los CPI por cuidar de pacientes con enfermedad renal crónica, en la mayoría de los casos, está asociada con el vínculo afectivo entre el cuidador y el enfermo. El cuidar se

manifiesta en torno al amor paternal, maternal o filial y justificado por los lazos afectivos creados a través del tiempo. Ésta es quizá la razón por la que las cuidadoras asumen como poco estresante su labor (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006). Al respecto, Opie (1994; citado en De la Cuesta, 2004) menciona que cuando la relación entre las CPI y los pacientes es buena, ésta puede mitigar los esfuerzos del cuidado, lo que resulta satisfactorio para el cuidador. En contraste, cuando no existe una relación afectiva entre el CPI y el RC se incrementa la percepción de carga del cuidador. Respecto a lo anterior, una cuidadora mencionó lo siguiente:

“Yo cuido al sobrino de mi esposo porque sus papás viven en Estados Unidos [...] son personas con las que nunca nos frecuentábamos ni por teléfono. Sólo una vez nos hablaron para decirnos que su hijo estaba enfermo y después de eso migración nos contactó y nos indicó qué procedimiento teníamos que hacer para realizar el traslado y desde entonces él (RC) vive con nosotros. Sus papás no nos ayudan, nada más le mandan dinero. Por eso mi actitud es así de negativa, porque me siento obligada de cuidarlo y siento que a mí no me corresponde [...] Es una responsabilidad que me la echaron, yo no la acepté [...] y mi vida cambió totalmente [...] Ya no lo puedo apoyar más porque a raíz de que él llegó son presiones más fuertes [...] Yo le digo a mi esposo: te lo voy a dejar para que sientas lo que es estar todo el tiempo en un hospital. Porque al principio cuando él llegó (RC) era estar desde las siete, ocho de la mañana aquí y regresar hasta las nueve de la noche a mi casa [...] Los cuidados que yo tengo hacia él son pocos, y siento que a este muchacho no lo estoy ayudando al cien por ciento. Tal vez me falta paciencia... pero mucha paciencia y a la mejor hasta voluntad para cuidarlo [...] El momento más difícil fue cuando se nos convulsionó; se nos cayó en la casa, yo sentí que se nos moría; al venir aquí al hospital y quedarme toda la noche me sentí culpable porque no estoy tomando los cuidados adecuados y también por estar aquí y dejar a mi hijo solo en casa nada más indicándole por teléfono qué es lo que tenía que hacer. Ese fue el momento más difícil que he vivido en los 7 meses que él ha estado con nosotros [...] Y sí, a veces me siento mal porque sé que puedo hacer más por él, a lo mejor es egoísmo de mi parte”.

- *Espiritualidad*

El 67% de las cuidadoras presentaron creencias o rituales espirituales para hacer frente a la enfermedad de su paciente. La mayoría de las CPI suelen orar, buscar ayuda y/o fortaleza de Dios en situaciones difíciles asociadas con la prestación de cuidados. Algunas otras creen que cuidar es una conducta que Dios premiará en el futuro, o que es éste quien permite a su paciente continuar viviendo:

- G₁ con sobrecarga:

“Dios nuestro señor me da fortaleza y fuerza. Yo me he agarrado de su bendita mano, que no me suelte, que me ayude, que me dé fortaleza y fuerzas para ver a mi hijo”.

“Lo más difícil son las crisis que ella tiene (RC) porque ahí yo ya no puedo hacer más, ya todo se lo deja uno al profesional y a Dios”.

“Yo le he dicho a mi hijo: si Dios te ha permitido llegar hasta aquí, vas a seguir luchando y si Dios dice hasta aquí llegaste, hasta aquí llegaste”.

“Si Dios me va a pagar lo que estoy haciendo (CPI), que me lo premie en mis hijos, que no sean vagos, que no sean borrachos, que sean trabajadores, responsables... en eso”.

- G₂ sin sobrecarga:

“Yo le tengo mucha fe a Dios y él es quien me da fuerza para seguir adelante”.

En este estudio se encontró que una cantidad considerable de CPI de personas con IRC hacen uso de creencias y rituales espirituales para sobrellevar el cuidado. Dios es una fuente de fortaleza que, inclusive las ayuda a darle un significado positivo a su condición como cuidadoras. Estas creencias funcionan como mitigadores del impacto emocional de proveer asistencia; además de promover la aceptación de la enfermedad de su paciente. Sin embargo, el agotamiento físico y emocional asociado a cuidar de su paciente por un período largo de tiempo, lleva a las CPI a pedirle a Dios que termine con la situación de cuidado:

“Perdónenme lo que les voy a decir, pero yo le dije a Diosito: si mi hijo es para mí, sánalo... sánalo, y si es para ti, pues tú sabes si te lo llevas o me lo dejas; pero si me lo dejas yo quiero que me lo sanes, que le devuelvas su vida, su vida normal, que viva su vida como antes”.

- *Conocimiento*

En esta categoría se incluyen las fortalezas relacionadas con la creatividad y curiosidad que adoptan los cuidadores al momento de buscar información e ir aprendiendo a manera de “ensayo y error” qué hacer y cómo cuidar de su familiar. Por ejemplo, limpiar de un catéter es algo que ellas han aprendido “viendo” cómo lo hacen las enfermeras (por modelamiento) sin que éstas les hayan enseñado:

- G₁ con sobrecarga:

“No sabía nada pero aprendí mucho con él (RC), empezar a cuidar desde su medicamento, bañarlo, estar al pendiente de su catéter para que no se le infecte, de su comida para que no se intoxique... pues eran muchos cuidados que yo no sabía en lo absoluto. Yo nunca había estado en un hospital y con él (RC) he aprendido mucho viendo. ¡Al principio cuando yo lo limpiaba era un miedo! temblaba y sudaba y ya después yo lo hacía muy quitada de la pena”.

“¿Cómo he aprendido a cuidarlo? pues a base de las necesidades que él tiene. Nadie me ha enseñado a cuidarlo. Uno mismo va aprendiendo a saber cómo sobrellevar a la persona (RC), ver lo que come e incluso hasta aprender para qué son los medicamentos. Cuando a mí me dan una receta médica, yo voy a la farmacia y pregunto para qué son”.

- G₂ sin sobrecarga:

“¿Cómo aprendí a hacerlo? Pues ahora sí que por mí misma porque información, de hecho, no nos han dado. Entonces, trato de cuidarla ahora si a mi imaginación, yo creo que la cuido y la curo mejor que una enfermera.”

La curiosidad es lo que las motiva para buscar información que les permita afrontar la enfermedad de su paciente. Estas CPI precisan entender qué es la insuficiencia renal crónica, qué hacer para asistir a su receptor de cuidado, qué procedimiento seguir para que su paciente reciba un trasplante y hasta informarse sobre productos para la higiene personal de su RC. Sus fuentes de información son el nefrólogo, las enfermeras, las charlas entre los propios cuidadores e incluso las necesidades que ellos mismos perciben en los pacientes. La impotencia que sienten al no poder hacer *algo más* por su RC se ve mitigada cuando aprenden a hacer cosas tales como administrar inyecciones, limpiar un catéter sin que alguien les haya enseñado o a tomar la presión arterial, dándoles una sensación de control (Folkman, 1997). Las dietas de estos pacientes deben ser individualizadas debido a las restricciones alimenticias y a las necesidades nutrimentales que cada uno requiere, lo que demanda de formas novedosas de preparar sus alimentos. Las cuidadoras se muestran creativas al diseñar horarios que les permitan atender de forma óptima a su paciente y al preparar menús que sean variados, lo cual favorece la adherencia terapéutica de sus RC. Al cuestionar a una CPI acerca de lo más gratificante que ha vivido como cuidadora, ésta respondió:

“Lo más enriquecedor ha sido aprender a cuidarlo, porque yo de estas cosas, en mi vida, iba a tener conocimiento de ellas”.

- *Autoeficacia percibida*

Una de las fuentes por las que se incrementa o se mantiene la autoeficacia en estas cuidadoras es debido a la creencia que tienen de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias en su función como cuidadoras y que les permitan obtener los resultados deseados. La presencia de esta cualidad hace que las cuidadoras piensen de su labor contribuye a que su paciente siga con vida o se mantenga estable, lo que las lleva a tener confianza en la forma en que proporcionan los cuidados, al grado de expresar que “lo hacen mejor que el personal de enfermería”:

- G₁ con sobrecarga:

“¿Qué tan valiosa me siento? Mucho, valgo mucho porque lo he sacado adelante (RC) [...] el llegar a un cuarto sin nada en lo absoluto y ahora aunque sea tengo una cama, una mesa en donde poner un plato; me siento muy capaz y bien valiente y voy a salir adelante”.

- G₂ sin sobrecarga:

“Me siento al 100%, con mucha capacidad física y mental para seguirlo cuidando y muy complacida conmigo misma de saber que lo puedo cuidar”.

“Me siento muy capaz de cuidarlo. Yo digo que otra persona no lo haría como lo hago yo, ¿por qué? pues porque no es lo mismo...no es lo mismo”.

En este estudio, las CPI se perciben autoeficaces para reconocer las necesidades de sus pacientes. “*Consiguen*” el dinero requerido para pagar el tratamiento de hemodiálisis y comprar los medicamentos necesarios para su receptor de cuidado, lo hacen planificando aún más los gastos, lavando y/o planchando ropa ajena, incluso, aprendiendo a hacer manualidades para venderlas y de esta manera obtener dinero. Es por esto, que las cuidadoras que se perciben con un peor estado de salud y las que trabajan se ven limitadas para hacer frente a las demandas del cuidado y sentirse incapaces de continuar con él. Asimismo, se pudo observar que las cuidadoras más jóvenes y de mayor nivel educativo son las que se perciben más eficaces para cuidar de su paciente. Otras CPI se perciben totalmente capaces de asistir a su receptor de cuidado pero no contar con los recursos para resolver las demandas económicas de la enfermedad las hace sentirse impotentes. Lo anterior puede explicarse de acuerdo a Gonyea, O’Connor, Carruth & Boyle (2005), quienes dicen que es posible que las cuidadoras puedan tener baja autoeficacia en un área pero alta eficacia en otra.

Moreno-Jiménez, Garrosa-Hernández & Gálvez-Herrer (2005), afirman que cuando existen perspectivas de autoeficacia se facilita la elección de comportamientos saludables autoimpuestos y la persistencia para abandonar hábitos perjudiciales para la salud. A su vez, el efecto emocional de la autoeficacia perfilará una percepción de control que considerará de la salud como un bien importante para el sujeto y modificable positivo para su propio comportamiento. A este respecto una cuidadora mencionó:

“He aprendido mucho de la enfermedad de mi hijo, incluso, hasta a comer como él. Yo le dije: me voy a solidarizar contigo y voy a comer lo mismo que tú [...] En mi casa ya no existen la sal, las grasas, los refrescos, los taquitos, los sopesitos...fuera todo eso [...] Inclusive a él lo ven y le dicen “Marco, tú no estás enfermo”, porque él se ve entero, no le duelen los riñones, no tiene los síntomas que tienen otras personas que vienen aquí. De hecho, él hasta trabaja”.

Por lo anterior, se considera a la autoeficacia como un atributo psicológico modificable con importantes implicaciones para el desarrollo de intervenciones efectivas para las cuidadoras (Gonyea et al., 2005).

DISCUSIÓN

La magnitud del cuidado informal o familiar de las personas con IRC y los costes que implica pueden ser tan amplios como difícilmente cuantificables. Los familiares, mediante actividades de cuidado informal, son la principal fuente de ayuda de estas personas que tienen dificultades para cuidar de sí mismas en la vida cotidiana.

Durante los últimos años ha tenido lugar una extensa producción científica acerca de los efectos que tiene sobre los cuidadores el hecho de cuidar a personas enfermas, con discapacidad, y adultos mayores. Este conocimiento se ha desarrollado partiendo de un reducido número de estudios sobre el cuidado informal hasta llegar a un punto en el que el cuidado se ha convertido en un tema principal en el campo de la salud. Actualmente estos trabajos permiten afirmar que prestar asistencia informal a personas con problemas de salud constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social (Izal, et al., 2001; Pearlin, 1994; citado en Losada, Knight & Márquez, 2003;). Hecho que se confirma en esta investigación ya que las cuidadoras de personas con IRC se perciben sobrecargadas por el cuidado. Particularmente por problemas económicos que les impide o dificulta costear el tratamiento de su familiar o paciente; las prácticas de cuidado que realizan cuando el paciente está ante una crisis renal o bien está hospitalizado; el impacto físico y emocional que el cuidar les provoca, así como también cambios en su actividad laboral.

Pese a todas estas implicaciones que tiene el cuidado en las cuidadoras, y desde la perspectiva de la Psicología Positiva fue posible identificar algunos aspectos o cualidades positivas que funcionan como mitigadores o moderadores de la carga. El análisis de contenido de las entrevistas en esta investigación permitió encontrar que tanto las cuidadoras que se percibían con sobrecarga como aquellas que no la percibían expresaron las mismas fortalezas o cualidades positivas: amor, autoeficacia percibida, conocimiento, y espiritualidad, las cuales se considera están funcionando como mitigadores o moderadores de la carga en las cuidadoras del paciente con IRC y que las han hecho mantenerse en este rol. Para el caso de las cuidadoras que se percibían sobrecargadas se observó que estas asumieron una mayor espiritualidad (creencias hacia Dios) y amor hacia el receptor de cuidado. Mientras que las cuidadoras que no se percibían con sobrecarga el amor fue la fortaleza más significativa que las mantenía cerca y cuidando de su familiar. Además de que se percibían con mayor conocimiento y autoeficacia para enfrentar las demandas del cuidado. Fortalezas o cualidades que se encontraron más

disminuidas en el grupo que se percibía sobrecargado por el cuidado. En relación con esto, Cacioppo et al (1996) señalan que el tener información o conocimiento acerca de algo está relacionada con la curiosidad, la creatividad y la habilidad para resolver problemas. A este respecto, algunas de las cuidadoras participantes en este estudio manifestaron que al no contar con información sobre cómo cuidar de su familiar o paciente han buscado información de manera informal, han aprendido observando a las enfermeras cuando están realizando una curación o limpieza del paciente. Además de preguntar a otras cuidadoras acerca de cómo hacen ellas ante una situación determinada relacionada con el cuidado y el manejo del paciente en casa. Estos resultados señalan la importancia de proporcionar información a los cuidadores temprana y oportunamente sobre la enfermedad de su paciente y sus implicaciones, lo que eventualmente los ayudará a manejar las necesidades de sus receptores de cuidado.

Sobre la espiritualidad Peterson & Seligman (2004) citan una serie de estudios en los que se hacen patentes los beneficios de la espiritualidad, así como de la religiosidad y de las instituciones que las fomentan. Al proporcionar un marco moral claro, ayudan a construir significado y ofrecen un sentido de propósito, esperanza y apoyo emocional. Además de que se ha encontrado una relación entre religiosidad, felicidad y propósito en la vida (French & Joseph, 1999) y entre compromiso religioso y bienestar físico y psicológico (Krause, 1997; Levin, 1997). Por tanto, la religión y la espiritualidad juegan un papel importante en el afrontamiento de la enfermedad y el estrés psicológico que pueden experimentar las cuidadoras.

Con respecto al amor expresado por las cuidadoras, es evidente como esta emoción está relacionada con las necesidades de pertenencia y apego (principalmente en aquellos cuidadores que mantienen una relación directa con la persona cuidada) lo que ha permitido el acercamiento y el vínculo entre cuidador y receptor de cuidado. De acuerdo con Brenlla, Brizzio & Carreras (2004) el amor es la manifestación de muchos sistemas motivacionales (el sistema de los vínculos de apego, el sistema de las relaciones de cuidado y de protección y el sistema de la atracción sexual). Particularmente en el motivacional el propósito es preservar y lograr el bienestar del objeto valorado al que se ama, en este caso la persona que es cuidada.

Ahora bien, la presencia de la autoeficacia percibida como cualidad en las cuidadoras posiblemente sea uno de los aspectos positivos que influye para que éstas busquen los medios y lleven a cabo las acciones necesarias para cuidar de su familiar o paciente, y por tanto moderar la carga que puede generarles el cuidar. Al respecto, Bandura (2001) considera que un bajo sentido de autoeficacia está asociado con depresión, ansiedad y desamparo. Así, las

creencias de eficacia influyen en los pensamientos de las personas (autoestimulando o autodesvalorizando) y en su grado de optimismo o pesimismo. Por tanto, un alto sentido de eficacia facilitará el procesamiento de información y el desempeño cognitivo en distintos contextos, incluyendo en la toma de decisiones y el logro de las metas planteadas. Los niveles de autoeficacia pueden aumentar o reducir la motivación. Así por ejemplo, las personas con alta autoeficacia eligen desempeñar tareas más desafiantes, colocándose metas y objetivos más altos. Una vez que se ha iniciado un curso de acción, las personas con alta autoeficacia invierten más esfuerzo, son más persistentes y mantienen mayor compromiso con sus metas frente a las dificultades, que aquellos que tienen menor autoeficacia (Bandura, 1997).

Con base a lo anterior cabe destacar que las implicaciones del cuidado como los mitigadores de la carga estuvieron presentes en ambos grupos de cuidadores (con y sin sobrecarga percibida). Una posible explicación al respecto es lo que señalan McCullagh, Brigstocke, Donaldson & Kalra (2005) quienes dicen que el cuidado informal es un concepto multidimensional que involucra varios aspectos del ser humano que se ven en juego al momento de enfrentarse a una situación de cuidado, tales como las características de los cuidadores (personalidad, habilidades de afrontamiento, etc.), los aspectos sociales (edad, estado civil, educación, nivel socioeconómico, etc.) y culturales (relacionados con el género, tradiciones, costumbres, etc), entre otros.

Por tanto, se concluye que pese a la presencia de consecuencias negativas propias del cuidado, existen cualidades positivas como el amor, la autoeficacia percibida, el conocimiento y la espiritualidad que moderan la carga derivada del cuidar de una persona enferma. Las cuales posiblemente han influido en el cuidado sostenido de personas con insuficiencia renal crónica.

De este modo, una de las mayores aportaciones de esta investigación es haber estudiado el lado positivo del cuidado informal en salud a partir de la perspectiva de la Psicología Positiva. Campo que ofrece la oportunidad de explorar aspectos positivos que pueden influir en el proceso salud-enfermedad-atención-cuidado. Así como también, haber utilizado una metodología cualitativa que permitió conocer a profundidad aspectos de la carga del cuidado que la Entrevista de Carga del Cuidado de Zarit por sí sola no podía proporcionar.

En cuanto a sus limitaciones cabe mencionar que la entrevista focalizada que se utilizó para este estudio formaba parte de las técnicas a utilizar en un proyecto general de investigación

sobre cuidadores. Además de que pudo haber un sesgo en la información de las cuidadoras al recurría a la retrospectión o narración de experiencias del pasado.

Por último, algunas sugerencias para futuros estudios en esta línea de investigación son:

- Comparar los aspectos positivos entre cuidadores de personas con estatus clínico diferente. Por ejemplo, cuidadores de pacientes renales contra cuidadores de pacientes oncológicos.
- Comparar los aspectos positivos entre cuidadores de personas enfermas contra cuidadores de personas sanas (por ejemplo, niños).
- Construir o diseñar un instrumento que evalúe aspectos positivos relacionados con el cuidado informal de personas enfermas crónicas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Alpuche, J., Ramos, B., Rojas, M. & Figueroa, C. (2008). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18 (002), 237-245.
- Amendola, F., Oliveira, M. & Alvarenga, M. (2008). La calidad de vida de los cuidadores de enfermos dependientes en el programa de salud de la familia. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17 (002), 266-272.
- Andreu, P. L., Gruart, A. P. & Sánchez, S. L. (2007). Visión enfermera de las necesidades psicosociales de los cuidadores de personas en tratamiento con diálisis peritoneal. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*, 10 (1), 47-52.
- Ateshkadi, A. (1999). Principios de Tratamiento Farmacológico en la Insuficiencia Renal. En A. Greenber (Director). *Tratado de Enfermedades Renales* (2ª ed.). España: Harcourt Brace de España, S.A.
- Azcarate, G., Ocampo, B. & Quiroz, P. (2006). Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis intermitente y ambulatoria. *Archivos de medicina familiar*, 8 (2), 97-102.
- Bandura, A. (2001). Guía para la construcción de escalas de autoeficacia. Documento recuperado de [http:// www.revistaevaluar.com. ar/effguideSpanish.htm](http://www.revistaevaluar.com.ar/effguideSpanish.htm)
- Bardin, L. (1996). *El análisis de contenido*. España: Akal.
- Barling, J., Weber, T. & Kelloway, E. K. (1996). Effects of transformational leadership training on attitudinal and financial outcomes: A field experiment. *Journal of Applied Psychology*, 81 (6), 827.
- Baumeister, R. F., Vohs, K. D. & Tice, D. M. (2007). The strength model of self-control. *Association for Psychological Science*, 16, 351-355.
- Belasco, A. & Sesso, R. (2002). Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *American Journal Kidney Disease*, 39 (4), 805-812.
- Bell, N. J., McGhee, P. E., & Duffey, N. S. (1986). Interpersonal competence, social assertiveness and the development of humor. *British Journal of Developmental Psychology*, 4, 51-55.
- Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M. & Kaste, M. (2005). Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*, 36, 639-643.
- Biswas-Diener, R. & Dean, B. (2007). *Positive psychology coaching: putting the science of happiness to work for your clients*. New Jersey: John Wiley & Sons. Recuperado el 20 de noviembre de 2009, de <http://books.google.com.mx/books>
- Blogg, A. & Hyde, C. (2008). The experience of spouses caring for a person on home haemodialysis; an ethnography . *Ren Soc Aust J*, 4 (3), 75-80.

- Bonanno, G., Wortman, C., Lehman, D., Tweed, R., Haring, M., Sonnega, J., et al. (2002). Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of personality and social psychology*, 83 (5), 150-1164.
- Brenlla, M. E., Brizzio, A. & Carreras, A. (2004). Actitudes hacia el amor y apego. *Psicodebate: Psicología, Cultura y Sociedad*, 4, 7-23.
- Bryan, F. & Evans, W. (1980). Haemodialysis partners. *Kidney International*, 17, 350-356.
- Cacioppo, J. T., Petty, R. E., Feinstein, J. & Jarvis, W.B. (1996). Dispositional differences in cognitive motivation: The life and times of individuals varying in need for cognition. *Psychological Bulletin*, 119, 197-253.
- Carbello, B. & Jáuregui, E. (2006). Emociones Positivas: Humor Positivo. *Papeles del Psicólogo*, 27, 18-30.
- Carey, P. J., Oberst, M. T., McCubbin, M. A. & Hughes, S. H. (1991). Appraisal and caregiving burden in family members caring for patients receiving chemotherapy. *Oncol. Nurs*, 18, 1341-1348.
- Carr, A. (2004). *Positive Psychology. The Science of happiness and human strengths*. Recuperado el 23 de octubre de 2009, de <http://books.google.com.mx/books>
- Casado, M. R., Ruiz, A. E. & Solano, P. A. (2008). El cuidado informal a la dependencia desde una perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*, 4, 10-17
- Casullo, M. M. (2004). *La capacidad de perdonar*. Recuperado el 20 de noviembre de 2009, de <http://www.aidep.org/uba/Bibliografia/Perdonar%20Ficha.pdf>
- Cazenave, G. A., Ferrer, S. G., Castro, B. S. & Cuevas, A. S. (2005). Health decision making in AIDS family caregiver. *Rev. Chil. Infectol*, 22 (1), 51-57.
- Cohen, C. A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Coon, D. (2004). *Psychology*. (10ª ed). Recuperado el 20 de noviembre de 2009, de <http://books.google.com.mx/books>
- Corsini, R. (1999). *The dictionary of psychology*. United States: Psychology Press. Recuperado el 20 de noviembre de 2009, de <http://books.google.com.mx/books>
- Coyle, C. T. & Enright, R. D. (1997). Forgiveness intervention with post-abortion men. *Journal of Consulting and clinical Psychology*, 65, 1042-1046.
- Davies, B., Chekryn, J. & Martens, M. (1994). Family functioning and its implications for paliative care. *Journal Paliative Care*, 10, 29-36.
- De Castaño, I. & De Rovetto, C. (2007). Nutrición y enfermedad renal. *Colombia Médica*, 38 (1), 56-65.

- De la Cuesta, B. C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: Una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto enfermagem*, 13 (001), 137-146.
- DesRoches, C., Blendon, R., Young, J., Scoles, K., & Kim M. (2002). Caregiving in the post-hospitalization period: findings from a national survey. *Nurs Econ*, 20, 216 – 221.
- Deví, J. & Ruiz, A. I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Mult Gerontol* 12 (1), 31-37.
- Dirks, K. T., & Ferrin, D. L. (2002). Trust in leadership: Meta-analytic findings and implications for research and practice. *Journal of Applied Psychology*, 87 (4), 611-628.
- Donelan, K., Hill, C. A., Hoffman, C., Scoles, K., Hollander, F. P., Levin, C. & Gould, D. (2002). From the field. Challenged t care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs*, 21 (4), 222-231.
- Ellison, C. G. (1991). Religious involvement and subjective well-being. *Journal of Health & Social Behavior*, 32, 80-99.
- Emmons, R. A. & Crumpler, C. A. (2000). Gratitude as human strength: Appraising the evidence. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19, 849–857.
- Emmons, R. A. & Shelton, C. M. (2002). Gratitude and the science of positive psychology. En C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds). *Handbook of positive psychology* (pp. 459-471). New York: Oxford University Press.
- Emmons, R. A. & McCullough, M. E. (2003). Counting Blessings versus Burdens: An Experimental Investigation of Gratitude and Subjective Well-Being in Daily Life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84 (2), 377–389.
- Epping-Jordan, J. E., Compas, B. E., Osowiecki, D. M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K. & Krag, D. N. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychol*, 18, 315–26.
- Espín, A. A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública*, 34 (3).
- Finkel, E. J. & Campbell, W. K. (2001). Self-control and accommodation in close relationships: An interdependence analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81, 263-267.
- Fitzgerald, T. E., Tennen, H., Affleck, G., Pransky, G. S. (1993). The relative importance of dispositional optimism and control appraisals in quality of life after coronary bypass surgery. *J Behav Med*, 16, 25– 43.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Soc. Sci. Med.*, 45 (8), 1207-1221.
- Foster, L., Brown, R., Phillips, B. & Lepidus, C. (2005). Easing the burden of caregiving: The impact of consumer direction on primary informal caregivers in Arkansas. *The gerontologist*, 45 (4), 474-485.

- Freedman, S. R. & Enright, R. D. (1996). Forgiveness as an intervention with incest survivors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64*, 983-992.
- French, S. y Joseph, S. (1999). Religiosity and its association with happiness, purpose in life and self-actualization. *Mental Health, Religion, and Culture, 2*, 117-120.
- Gailliot, M. T., Baumeister, R. F., DeWall, C. N., Maner, J. K., Plant, A., Tice, D. M. & Brewer, L. E. (2007). Self-Control relies on glucose as a limited energy source: Willpower is more than a metaphor. *Journal of Personality and Social Psychology, 92*, 325-336.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit, 18*, 83-92.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit, 18*, 132-139.
- Gaynor, S. E. (1990). The long haul: the effects of home care on the caregivers. *Image, 22* (4), 208-212.
- George, L. K., Larson, D. V., Koenig, H. & McCullough, M. E. (2000). Spirituality and Health: What we know, what we need to know. *Journal of Social and Clinical Psychology, 19*, 102-116.
- Giltay, E., Geleijnse, J., Zitman, F., Hoekstra, T. & Schouten, E. (2004). Dispositional Optimism and All-Cause and Cardiovascular Mortality in a Prospective Cohort of Elderly Dutch Men and Women. *Arch Gen Psychiatry, 61*, 1126-1135
- Given, C., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S. & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res. Nurs. Health, 15*, 271-283.
- Goleman, D. (2005). *Inteligencia Emocional*. México: Ediciones B.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, j., Reyno, L. & Andrew, et al. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ, 170* (12), 1795-1801.
- Gutiérrez, R. L. (2004). *La salud del anciano en México y la nueva epidemiología del envejecimiento. La situación demográfica en México*. CONAPO. Recuperado el 10 de octubre de 2009, de <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/sdm/sdm2004/sdm26.pdf>
- Hall, A. (2009). *A manual of morals for common schools. Adapted also to the use of families*. United States: BiblioBazaar. Recuperado el 15 de noviembre de 2009, de <http://books.google.com.mx/books>
- Hannum, R., Bowman, K., O'Toole, E., Abbott, K., Love, T. & Thomas, C., et al. (2007). Caregiver objective burden and assessments of patient-centered, family-focused care for frail elderly veterans. *The Gerontologist, 47* (1), 21-33.
- Harris G. E. & Larsen, D. (2008). Understanding Hope in the Face of an HIV Diagnosis and High-risk Behaviors. *J Health Psychol, 13* (3), 401-415.

Hervás, A., Cabasés, J. & Forcén, A. (2007) Coste del cuidado informal del ictus en una población general no institucionalizada. *Gac Sanit*, 21, 444-451.

<http://journalmex.wordpress.com/2009/03/11/imss>

Idler, E. L., Musick, M., Ellison, C. G., George, L. K., Krause, N., Ory, M., et al. (2001). Measuring Multiple Dimensions of Religion and Spirituality for Health Research: Conceptual Background and Findings from the 1998 General Social Survey. *GSS Topical Report*, 33.

Informe del IMSERSO sobre el apoyo informal en España. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles (2005). Recuperado el 3 de agosto de 2009, de <http://www.seg-social.es/imsero/documentacion/cuidadosppmmhogares.pdf>

Islas, S. N., Ramos, R. B., Aguilar, E. M. & García, G. M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*, 19 (4), 266-271.

Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. & Alonso, M. (2001) Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 23-40.

Johnson, P. R. & Indvik, J. (1999). Organizational benefits of having emotionally intelligent managers and employees. *Journal of workplaces learning*, 11, 84-88.

Kashdan, T. B. (2004). Curiosity. En C. Peterson & M. E. P. Seligman (Eds.), *Character strengths and virtues: A handbook and classification* (pp. 125–141). New York: APA, Oxford University Press.

Kashdan, T. B. & Robets, J. B. (2004). Trait and state curiosity in the genesis of intimacy: differentiation from related constructs. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, 792-816.

Kavanagh, D .J. (1987). Mood, persistence and success. *Australian Journal of Psychology*, 39, 307-318.

Keltner, D. & Haidt, J. (2003). Approaching awe, a moral, spiritual, and aesthetic emotion. *Cognition and Emotion*, 17, 297-314.

Kesselring, A., Krulik, T., Bichsel, M., Minder, C., Beck, J. & Stuck, A. (2001). Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *European Journal of Public Health*, 11 (3), 267-273.

Kiecolt-Glaser, J. K., Marucha, P. T., Malarkey, W. B., Mercado, A. M. & Glaser R. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346, 1194-1196.

King, A. C., Oka, R. K. & Young, D. R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 49, 239-245.

- Kinney, J. M. & Stephens, M. A. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging, 4*, 402–408.
- Kramer, B. (1997). Differential predictors of strain and gain among husband caring for wives with dementia. *Gerontologist, 37*, 239-249.
- Krause, N. (1995). Religiosity and self-esteem among older adults. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences, 50*, 236-246.
- Krause, N. (1997). Religion, aging, and health: Current status and future prospects. *Journals of Gerontology, 52*, 291-293.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Psychological Sciences and Social Sciences, 44*, 61–71.
- Lawton, M., Moos, M., Kleban, M., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology, Psychological Sciences, 46*, 181-189.
- Levin, J. (1997). Religious research in gerontology, 1980-1994: A systematic review. *Journal of Religious Gerontology, 10*, 3-31.
- López, J. (2001). *Efectos positivos de un estresor crónico: el cuidado de enfermos con demencia*. Recuperado el 14 de mayo de 2005, de <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002>
- López, G. M., Orueta, S. R., Gómez-Caro, S., Sánchez, O., Carmona, N. & Alonso, M. (2009). El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Rev. Clín Med. Fam, 2* (7), 322-334.
- López, R. O. (2003). Opciones para la intervención de fisioterapia en el paciente con insuficiencia renal crónica. *Umbral Científico, 002*.
- Losada, A., Knight, B. G. & Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Rev Esp Geriatr Gerontol, 38* (2), 116-123.
- Marchesi, A. Coll, C. & Palacios, J. (2004). *Desarrollo psicológico y educación* (2ª ed.). España: Springer.
- Marco, N. E. (2004). *Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular*. Tesis Doctoral en medicina y cirugía no publicada. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., Willig, C., Woodall, C., & Sykes, C.M. (2008). (Traducción de Guerra Frías Miroslava). *Psicología de la Salud: Teoría, investigación y práctica*. Manual Moderno: México.
- Martin, R. A. (2001). Sense of humor. In S. J. Lopez & C. R. Snyder (Eds.). *Handbook of Positive Psychological Assessment*. Recuperado el 15 de noviembre de 2009, de <http://www.humoursummerschool.org/01/articlesNhandouts/PosPsych.pdf>

- Marín, A. L. & Reyes, T. Z. Conducta sexual, embarazo y aborto en la adolescencia. Un enfoque integral de promoción de salud. *Rev Cubana Salud Pública*, 29 (2), 183-87.
- Martín, P. & Errasti, P. (2006). Trasplante renal. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 29 (2), 79-92.
- Martínez, M. M. (2004). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, 11, 1-7.
- Martínez, M. M. (2006). El estudio científico de las fortalezas trascendentales desde la psicología positiva. *Clínica y Salud*, 17 (2), 445-448.
- Martorelli, A. & Mustaca, A. (2004). Psicología positiva, Salud y Enfermos Renales Crónicos. *Revista de Nefrología, Diálisis y Transplantes*, 24 (3), 99-104.
- Mateo, I., Millán, A., García-Calvente, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. & López-Fernández, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria*, 26, 25-34.
- Mattlin, J. A., Wethington, E. & Kessler, R. C. (1990). Situational determinants of coping and coping effectiveness. *Journal of Health & Social Behavior*, 31, 103-122.
- McCrae, R. R. (1987). Creativity, divergent thinking, and openness to experience. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 1258-1265.
- McCullough, M. E. & Worthington, E. L. (1999). Religion and the forgiving personality. *Journal of Personality*, 67 (6), 1141-1164.
- McCullough, M. E., Emmons, R. A., & Tsang, J. (2002). The grateful disposition: A conceptual and empirical topography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, 112-127.
- McCullough, M. E., Kilpatrick, S. D., Emmons, R. A., & Larson, D. B. (2001). Is gratitude a moral affect? *Psychological Bulletin*, 127, 249-266.
- McCullough, M. E., Pargament, K. I. & Thoresen, C. E. (2001). *Forgiveness: Theory, research and practice*. Nueva York: Guilford Press. Recuperado el 15 de noviembre de 2009, de http://books.google.com.mx/books?id=bXZbpTaorg4C&dq=Forgiveness+&lr=&source=gb_s_navlinks_s
- Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Merton, R.K., Fiske, M., & Kendall, P.L. (1998). Propósitos y criterios de la entrevista focalizada. *Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 1, 215-227.
- Mier, V. I, Romeo, P. Z., Canto, C. A. & Mier, V. R (2007). *Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo*. Recuperado el 10 de octubre de 2009, de <http://www.fundacionede.org>

- Moeller, S., Gioberge, S. & Brown, G. (2002). ESRD patients in 2001: global overview of patients, treatment modalities and development trends. *Nephrol Dial Transplant*, 17, 2071–2076.
- Molina, J., Iáñez, M. & Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos con Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15 (1), 33-43.
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of demented caregivers. *Gerontologist*, 29 (16), 6–172.
- Montorio, I. C., Izal, F. M., López, A. & Sánchez, C. M. (1998). La entrevista de carga del cuidador: Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.
- Morimoto, T., Schreiner, A., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Aging*, 32, 218-223.
- National Alliance for Caregiving and AARP. (2004). *Caregiving in the U.S.* Bethesda, MD: Author. Recuperado el 27 de febrero de 2010, de <http://www.caregiving.org/04finalreport.pdf>
- National Kidney Foundation (2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis*, 39, 1-266.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. & Van Den Bos, G. (1998). Cancer And Caregiving: The Impact on the Caregiver's Health. *Psycho-Oncology*, 7, 3–13.
- Nix, G., Ryan, R. M., Manly, J. B. & Deci, E. L. (1999). Revitalization through self-regulation: The effects of autonomous and controlled motivation on happiness and vitality. *Journal of Experimental Social Psychology*, 35, 266–284.
- Oliva, J., Lobo, F., López-Bastida, J., Duque, B. & Osuna, R. (2004). Costes no sanitarios ocasionados por las enfermedades isquémicas del corazón en España, *Cuadernos Económicos ICE*, 67, 263-298.
- O'Shaughnessy, D., Blogg, A. & Cairns, D. (2004). Published conference proceedings: *First Home Haemodialysis Workshop*. Christchurch, New Zealand.
- Otake, K., Shimai, S., Tanaka-Matsumi, J., Otsui, K. & Fredrickson, B. (2006). Happy people become happier through kindness: a Counting kindnesses intervention. *J Happiness Stud.*, 7 (3), 361–375.
- Palacios-Espinosa, X. & Jiménez-Solanilla, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 26 (2), 195-210.
- Palomo, V. M. (2007). Liderazgo y motivación de equipos de trabajo (4ª ed.). España: ESIC: editorial.
- Park, N. & Peterson, C. (2009). Character strengths: research and practice. *Journal of College & Character*, 4, 1-10.

- Park, N., Peterson, C., & Seligman, M. E. (2004). Strengths of character and well-being. *Journal of Social and Clinical Psychology, 23*, 603-619.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*, 583-589.
- Peña, R. J. (2006). *Manual de nefrología y trastornos de agua y electrolitos*. México: Mc Graw Hill.
- Pérez, M., Llamas, F. & Legido, A. Insuficiencia renal crónica: revisión y tratamiento conservador. *Archivos de medicina, 1* (003), 1-10.
- Pérez, S. M. & Yanguas, L. J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología, 14* (001), 95-104.
- Peteet, J. R. (1994). Approaching spiritual problems in psychotherapy: A conceptual framework. *Journal Psychotherapy. Practice Research, 3*, 237-245
- Peterson, C. & Seligman, M. E. (2004). *Character Strengths and Virtues: A handbook and Classification*. New York: APA, Oxford University Press.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18* (2), 250-267.
- Prada, E. C. (2005). *Psicología Positiva & Emociones Positivas*. Recuperado el 15 de septiembre de 2009, de <http://www.psicologia-positiva.com>
- Ramos, B., Barcelata, B., Figueroa, C., Rojas, M., Islas, N., Alpuche, et al. (2006). Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal. (En prensa).
- Ramos, B. & Figueroa, C. (2008). El cuidado informal: Elemento esencial en el cuidado de la salud. En B. Ramos. *Emergencia del Cuidado Informal como sistema de Salud*. México: Porrúa.
- Rapp, S. R. & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects on psychological well being of caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health, 4*, 142-147.
- Rempel, J. K. & Burris, C. T. (2005). Let me count the ways: An integrative theory of love and hate. *Personal Relationships, 12*, 297-313.
- Riella, M. C. & Martino, C. (2004). *Nutrición y Riñón*. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Rivera, B., Casal, B. & Currais, L. (2008). *Estudio económico del tiempo de cuidado informal como factor de producción de salud en el enfermo de Alzheimer no institucionalizado*. Fundación de Estudios de Economía Aplicada. FEDEA. Colección de estudios económicos. Recuperado el 14 de octubre de 2009, de http://www.fedea.es/pub/est_economicos/2008/16-08.pdf
- Rivera-Ledesma, A. & Montero, M. (2005). Espiritualidad y religiosidad en adultos mayores mexicanos. *Salud Mental, 28* (6), 51-58.

- Robbins, B. D. (2003). *Joy, Awe, Gratitude and Compassion: Common Ground in a Will-to-Openness*. Recuperado el 10 de noviembre de 2009, de <http://books.google.com.mx>
- Rodríguez, T. V. & Feldman, L. (2009). Validación preliminar del cuestionario de estilos de humor en trabajadores y trabajadoras de la salud. Caso Venezuela. *Ciencia & Trabajo*, 31, 1-5.
- Rondon, N. M. (2008). *Compendio en nefrología clínica*. Recuperado el 1 de noviembre de 2009, de: <http://www.scribd.com/doc/3063469/Compendio-Nefrologia>
- Ruscio, J., Whitney, D. & Amabile, T. M. (1998). Looking inside the fishbowl of creativity: Verbal and behavioral predictors of creative performance. *Creativity Research Journal*, 11 (3), 243-263.
- Ryan, R. M. & Bernstein, J. H. (2004). Vitality: In C. Peterson & M. Seligman (Eds). *Character Strengths and Virtues: A handbook and Classification* (pp. 273-290). New York: APA, Oxford University Press.
- Ryan, R. M. & Frederick, C. (1997). On energy, personality and health: subjective vitality as a dynamic reflection of well-being. *Journal of personality* 65 (3), 529-566.
- Salgado, G. A. (2008). Perfil sociodemográfico y estado general de salud percibida del cuidador primario informal. Tesis de licenciatura en psicología no publicada. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Salovey, P., Stroud, L., Woolery, A. & Epel, E. (2002). Perceived emotional intelligence, stress reactivity, and symptom reports: Further explorations using the trait meta-mood scale. *Psychology & Health*, 17 (5), 611-627.
- Sánchez-Teruel, D. (2009). Manual actualización en inteligencia emocional. Madrid, España: Editorial CEP S.L.
- Saucier, G. & Skrzypinska, K. (2006) Spiritual But Not Religious? Evidence for Two Independent Dispositions. *Journal of Personality*, 74, 1-36.
- Schou, I., Ekeberg, O., Ruland, C. M., Sandvik, L. & Kåresen, R. (2004). Pessimism as a predictor of emotional morbidity one year following breast cancer surgery. *Psycho-Oncology*, 13, 309 –320.
- Scheier, M. F. & Carver, C. S. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: the influence of generalized expectancies on health. *Journal of Personality*, 55, 169-210.
- Schubart, J., Kinzie, M. & Farace, E. (2007). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*, 10, 61-72.
- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, C. & Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: the Caregiver Health Effects Study: an ancillary study of the cardiovascular health study. *Ann Behav Med.*, 19, 110-116.
- Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282 (23), 2215-2219.

- Seligman, M. E. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. An Introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Seligman, M. E., Steen, T., Park, N. & Peterson, C. (2005). Positive Psychology Progress. Empirical Validation of Interventions, *American Psychologist*, 60, 410-421.
- Sewitch, M. J., McCusker, J., Dendukuri, N. & Yaffe, M. J. (2004). Depression in frail elders: Impact on family caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 655–665.
- Shanks-McElroy, H. A. & Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: Risk factors and health status. *American Journal of Alzheimer's Diseases and Other Dementias*, 16 (3), 167-175.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L., et al. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (1), 101-109.
- Shimoyama, S., Hirakawa, O., Yahiro, K., Mizumachi, T., Schreiner, A. & Kakuma, T. (2003). Health-related quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in Japan. *Peritoneal Dialysis International*, 23 (2), 200-205.
- Simonton, D. K. (2002). *Creativity*. In C. R. Snyder & S. J. López (Eds.). The Handbook of positive psychology. New York: Oxford University Press. Recuperado el 14 de noviembre de 2009, de: <http://books.google.com.mx/books>
- Skorecki, K., Green, J. & Brenner, B. M. (2004). Insuficiencia Renal Crónica. En Braunwald, E., Faci, A., Kasper, D., Hauser, S., Lango, D., & Jameson, L. (Eds.). *Harrison Principios de Medicina Interna Vol. II* (15ª ed.). México: Mc Graw Hill Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Snyder, C. R. (2002). Hope Theory: Rainbows in the Mind. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249-275.
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., et al. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 570-585.
- Snyder, C. R., Sympson, S. C., Ybasco, F. C., Borders, T. F., Babyak, M. A. & Higgins, R. L. (1996). Development and validation of the state hope scale. *Journal of personality and social psychology*, 70 (2), 321-35.
- Soeken, K. L. (1997). Responding to the spiritual needs of the chronically ill. *Nurs Clin North Am*, 22, 603-611.
- Sosik, J. J. (2006). *Leading with character: stories of valor and virtue and the principles they teach*. Estados Unidos: IAP. Recuperado el 10 de noviembre de 2009, de: <http://books.google.com.mx/books>
- Sternberg, R. J., & Lubart, T. I. (1995). *Desafiando a la multitud: Cultivar la creatividad en una cultura de la conformidad*. Nueva York: Free Press.

- Sternberg, R. J. & Lubart, T. I. (1999). *Concept of creativity: prospects and paradigms*. In R. J. Sternberg (Ed.). *Handbook on creativity*. Cambridge, UK: Cambridge University Press. Recuperado el 14 de noviembre de 2009, de <http://books.google.com.mx/books>
- Swore-Fletcher, B., Paul, S., Dodd, M., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., et al. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26 (4), 599-605.
- Tangney, J. P. Baumeister, R. F. & Boone, A. L. (2004). High self-control predicts good adjustment, less pathology, better grades, and interpersonal success. *Journal of Personality*, 72 (2), 271-322.
- Treviño-Becerra, A. (2004). Insuficiencia Renal Crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria. *Medigraphic*, 72 (1).
- Troncoso, P. (2009). *Manual de urología esencial. Trasplante Renal*. Recuperado el 1 de noviembre de 2009, de: <http://escuela.med.puc.cl/publ/manualUrologia.html>
- Vanholder, R., Massy, Z., Argiles, A., Spasovski, G., Verbeke, F. & Lameire, N. (2005). Chronic kidney disease as cause of cardiovascular morbidity and mortality. *Nephrol Dial Transplant*, 20, 1048–1056.
- Vaughan, F. (1991). Spiritual issues in psychotherapy. *Journal of Transpersonal Psychology*, 23, 105–119
- Vega, N., Coronel, F., & González-Parra, E. (2005). *Introducción, definición de DP y objetivos. Relación con HD y trasplante. Incidencia y prevalencia de pacientes. Unidades de DP en España*. Recuperado el 31 de agosto de 2009, de <http://www.senefro.org/modules.pdf>
- Vera-Villaroel, P. (2005). Optimismo y salud. En: L. Flórez-Alarcón, M. M. Botero y B. Moreno-Jiménez (Eds.). *Psicología de la Salud: Temas actuales de investigación en Latinoamérica*. Bogotá: ALAPSA-Barranquilla: UNINORTE. (Pp.77-89).
- Vitaliano, P. (1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction to special issue. *Ann Behav Med.*, 19, 75-77.
- Weiner, B. (1985). An attributional theory of achievement motivation and emotion. *Psychological Review*, 92, 548–573.
- Zabalegui, A., Juandó, C., Sáenz, A., Ramírez, A., Pulpón, A., López, L., et al. (2004). *El cuidado informal de personas mayores de 65 años en España*. Recuperado el 10 de octubre de 2009, de http://www.scele.enfe.ua.es/web_scele/archivos.pdf
- Zarit, S. H., Reever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55.

ANEXO 1

**HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA - PROGRAMA PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

FOLIO No./ FECHA	
LUGAR DE APLICACIÓN:	

I. INFORMACIÓN DEL CUIDADOR				
1. Sexo:	1. <input type="checkbox"/> Masculino	2. <input type="checkbox"/> Femenino		
3. Edad:				
4. Lugar de residencia:	1. <input type="checkbox"/> D.F.	2. <input type="checkbox"/> Otro (señale el lugar):		
5. Escolaridad (último grado escolar):	1. <input type="checkbox"/> Sin estudios 2. <input type="checkbox"/> Primaria	3. <input type="checkbox"/> Secundaria 4. <input type="checkbox"/> Preparatoria	5. <input type="checkbox"/> Profesional 6. <input type="checkbox"/> Otros	
6. Estado civil:	1. <input type="checkbox"/> Soltero/a 2. <input type="checkbox"/> Casado/a	3. <input type="checkbox"/> Viudo/a 4. <input type="checkbox"/> Divorciado/a	[<input type="checkbox"/>] Unión libre	
7. Ocupación:	1. <input type="checkbox"/> Hogar 2. <input type="checkbox"/> Empleado/a	3. <input type="checkbox"/> Desempleado 4. <input type="checkbox"/> Subempleado		
8. Ingreso mensual				
9. Tiempo de cuidado:	Años: _____	Meses: _____		
10. Parentesco con el RC:	1. Directo: [<input type="checkbox"/>] esposo/a [<input type="checkbox"/>] padre [<input type="checkbox"/>] madre [<input type="checkbox"/>] hija [<input type="checkbox"/>] hijo	2. Indirecto: [<input type="checkbox"/>] Abuelo/a [<input type="checkbox"/>] Tío/a [<input type="checkbox"/>] Primo/a	3. Político: [<input type="checkbox"/>] Yerno [<input type="checkbox"/>] Nuera [<input type="checkbox"/>] Cuñada [<input type="checkbox"/>] Suegra	4. Ninguno [<input type="checkbox"/>]
II. INFORMACIÓN DEL RECEPTOR DE CUIDADO (RC) Y SOBRE EL CUIDADO				
11. Edad:				
12. Sexo:	1. <input type="checkbox"/> Masculino	[<input type="checkbox"/>] Femenino		
13. Problema/s de salud del RC por el que recibe los cuidados:				
14. No. de horas dedicadas al cuidado del paciente:	1. _____ por día		2. _____ por semana	
15. *Nivel Subjetivo de Dependencia (NSD):	El cuidador autoevalúa el nivel de dependencia del RC acuerdo a su propia percepción utilizando una escala subjetiva que va de 0 – 10 (0= a total dependencia y 10= total independencia).			
Observaciones del entrevistador/a:				

ANEXO 2

GUIÓN DE ENTREVISTA FOCALIZADA PARA EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

INTRODUCCIÓN DE LA ENTREVISTA

“Buenos días Sr/a ... el día de hoy le solicito su colaboración para responder una serie de preguntas acerca de su experiencia de cuidar de una persona enferma, en esta ocasión de su familiar o paciente que en este momento está recibiendo su sesión de hemodiálisis. La información que Usted me proporcione será totalmente confidencial, y sólo será utilizada para fines de investigación.

GUIA DE LA ENTREVISTA

“Antes de comenzar la entrevista, le pido escuche atentamente cada una de las que yo le iré haciendo. Si en algún momento Usted desea preguntar algo o agregar información, con gusto nos detenemos o bien regresaremos al punto de su interés... Ahora bien, a partir de este momento quiero invitarla/o a que durante este tiempo, tenga presente sus experiencias y vivencias que como cuidador ha ido acumulando durante el tiempo que ha estado al cuidado de su familiar enfermo ... muy bien, lista/o?... la primera pregunta es...”

PREGUNTAS	
1.	¿Qué es para Usted un cuidador/a?
2.	¿Qué sabe Usted de cómo cuidar de una persona enferma?
3.	¿Cómo Usted aprendió a cuidar de una persona enferma?
4.	¿Qué palabras vienen a su mente cuando escucha la palabra CUIDAR?
5.	¿Qué imagen tiene Usted de las personas que cuidan de una persona enferma?
6.	¿Qué persona o personaje que Usted recuerde representa para Usted lo que es un cuidador?
7.	¿Qué lugar o espacio considera Usted es el mejor para cuidar de un enfermo?
8.	¿Qué motivos la/e llevaron a cuidar de su familiar enfermo?
9.	Cuénteme, en un día normal, ¿qué tareas o actividades realiza para cuidar de su familiar o paciente?
10.	¿Qué significa para Usted cuidar?
11.	¿Qué piensa Usted de la gente que cuida de un familiar enfermo en casa?
12.	¿Por qué cree que la gente cuida de una persona enferma?
13.	¿Qué opina Usted de las personas enfermas que son cuidadas?
14.	¿Qué opina Usted de que las mujeres son quienes más cuidan de los enfermos?
15.	En este momento, ¿qué tipo de ayuda o apoyo necesita Usted para realizar los cuidados?
16.	¿Quién(es) le apoyan para cuidar de su familiar enfermo?
17.	¿Cómo le apoyan estas personas?
18.	¿Quién cree Usted debería cuidar de su familiar enfermo?
19.	¿Cómo cree que sería la vida de su familiar o paciente sin Usted?
20.	¿Cómo le ha afectado a Usted el cuidar de su familiar enfermo?
21.	¿Cómo percibe actualmente su estado de salud?

PREGUNTAS
22. Piense en los últimos seis meses y dígame ¿qué tan valioso se siente Usted como cuidador?
23. Ahora, ¿qué tan apto o preparado se siente Usted como cuidador?
24. ¿Qué ha sido lo más importante que ha dejado de hacer por cuidar de su familiar enfermo?
25. ¿Cómo se siente por cuidar de su familiar enfermo?
26. ¿Qué opinión tienen las demás personas acerca de Usted por cuidar de su paciente o familiar enfermo?
27. Por favor, deme un ejemplo del momento más difícil que le ha tocado vivir desde que cuida de su paciente o familiar enfermo:
28. Durante todo este tiempo ¿qué es lo que más gratificante que ha vivido como cuidador de su paciente o familiar enfermo?
29. ¿De dónde saca fuerzas en los momentos más difíciles (de crisis)?
30. ¿Cuáles han sido las situaciones más enriquecedoras que ha vivido desde que cuida de su paciente o familiar enfermo?
31. En este momento, ¿qué imagen tiene Usted de sí mismo?
32. ¿Cómo lo ven los demás?

CIERRE DE LA ENTREVISTA

Para finalizar, podría decirme...

33. ¿Qué le preguntaría a otras personas que como Usted cuidan de una persona enferma?
34. Imagine la posibilidad de que en un futuro, su familiar o paciente ya no estuviera aquí ¿Qué pasaría con Usted?
35. ¿Hay algo que no fue comentado o que le gustaría preguntar, agregar o mencionar en este momento?

“Agradezco su valiosa participación”.

ANEXO 3

ECCZ

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan de una persona enferma. Lea cada pregunta y marque con una "X" con qué frecuencia se ha sentido Ud. así en los últimos seis meses. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino sólo su experiencia como cuidador. Utilice la siguiente escala.

0. Nunca
1. Casi nunca
2. Algunas veces
3. Frecuentemente
4. Siempre

1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?						
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?						
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?						
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?						
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?						
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos).						
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?						
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?						
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?						
10. ¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?						
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?						
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?						
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?						
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?						
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?						
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?						
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?						
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?						
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?						
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?						
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?						

ANEXO 4

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Lugar y fecha: México, D.F., a _____ de _____ de 2009

Título de la Investigación:

“Representaciones sociales del cuidado desde la mirada del cuidador informal de personas con enfermedad crónica-dependiente”.

Objetivo del estudio:

Comprender desde su propia experiencia (mirada) y de lo cotidiano el significado que tiene para Usted cuidar de una persona con enfermedad crónica-dependiente.

Mi participación consistirá en:

Contestar de forma individual una entrevista a profundidad y un cuestionario. Toda la información que proporcione será estrictamente confidencial y con fines solamente de investigación.

Declaro que:

- Se me ha informado claramente sobre el objetivo del estudio y procedimiento.
- Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio y no participar en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibe mi paciente o familiar en esta institución de salud.
- Acepto participar en el estudio (marque con una X) [SI] [NO]

Nombre y firma del Cuidador Informal

Nombre y firma del investigador principal

**Nombre y firma del investigador Responsable
Hospital General de México**

**Nombre y firma del 1er. Testigo del
Cuidador Informal o Familiar**

**Nombre y firma del 2º Testigo
del Cuidador Informal o Familiar**