



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA  
CARRERA DE PSICOLOGÍA  
PROGRAMA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

**CARGA PERCIBIDA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA  
CON LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL  
DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA**

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO  
DE LICENCIADA EN PSICOLOGÍA PRESENTA:

**LAURA ROJAS ORTEGA**

JURADO DE EXAMEN

**TUTORA:** DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

**ASESOR:** LIC. MARGARITA VILLASEÑOR PONCE

DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

MTRA. GABRIELA CAROLINA VALENCIA CHÁVEZ

LIC. MARÍA TERESA ARVIDE VALES

MÉXICO, D.F.

MARZO, 2011





Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

# ÍNDICE

**RESUMEN**

**INTRODUCCIÓN**

<b>CAPÍTULO 1. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.....</b>	<b>5</b>
1.1. Definición y Clasificación.....	5
1.2. Etiología y Factores de Riesgo.....	7
1.3. Tratamiento.....	8
<b>CAPÍTULO 2. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL.....</b>	<b>13</b>
2.1. Tipos de cuidado.....	13
2.2. Perfil del cuidador.....	16
2.3. Prácticas de cuidado.....	18
2.4. Implicaciones del cuidado.....	21
<b>CAPÍTULO 3. CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL.....</b>	<b>24</b>
3.1. Conceptualización de carga.....	24
3.2. Medición de la Carga del Cuidador .....	26
3.3. Carga del Cuidador Primario Informal .....	27
<b>CAPÍTULO 4. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.....</b>	<b>30</b>
4.1. Conceptualización sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	30
4.2. Medidas de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	32
4.3. Calidad de Vida Relacionada con la Salud del Cuidador Primario Informal.....	34
<b>JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>37</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>37</b>
<b>MÉTODO.....</b>	<b>39</b>
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>43</b>
<b>DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....</b>	<b>52</b>
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>57</b>
<b>ANEXO 1.....</b>	<b>63</b>
<b>ANEXO 2.....</b>	<b>72</b>

*El mundo exige resultados.*

*No le cuentes a otros tus dolores del parto.*

*Muéstrales al niño.*

***Indira Gandhi***

**A mis padres Silvia y Juan**

**que han cuidado de mi a lo largo de estos años, su apoyo incondicional me ha brindado la oportunidad de lograr todo lo que me eh propuesto, con su cariño, paciencia y valores han forjado lo que en gran medida soy. Gracias los quiero.**

**A mi hermana Liliana que por su esfuerzo y dedicación es una mujer que admiro, siempre me ha motivado. A mi hermano Rubén que por su franqueza me ha impulsado a dar lo mejor de mí para seguir adelante.**

**A dos grandes amigos Araceli y Pavel que me dieron una amistad incondicional, que me han dado su afecto y comprensión que quedará conmigo toda la vida.**

**A mi Tutora Bertha Ramos de Río, quien me brindo su permanente apoyo. Le agradezco la paciencia que me ha tenido a lo largo del desarrollo de este proyecto.**

**A mis profesores Tere y Carlos quienes han sido inspiradores en mi vida profesional y personal.**

**A mis Sinodales Margarita y Gabriela.**

**A todos con admiración y respeto.**

## RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue determinar la relación entre la Carga Percibida (CP) y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) del Cuidador Primario Informal (CPI) del paciente con Insuficiencia Renal Crónica (IRC). Se realizó un estudio exploratorio y correlacional de corte transversal. Participó una muestra intencional de 21 CPI, atendida en la Unidad de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital General de México. Se aplicó un Cuestionario Sociodemográfico, la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), y el Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC). Los resultados describen una muestra de cuidadoras con edad promedio de  $\bar{x} = 44$  años, casadas (57.1%), dedicadas al hogar (66.7%), con escolaridad básica (52.4%) y con un tiempo de cuidado de  $\bar{x} = 2.4$  años. Se encontró una correlación inversamente proporcional entre la CP y la CVRS ( $r=-0.579$ ,  $p= 0.01$ ) del cuidador. La CP del cuidador se correlaciono con la capacidad física (-0.658,  $p=0.002$ ), con el estado de ánimo positivo (-0.677,  $p=0.001$ ), negativo (-0.529  $p=0.014$ ) y función psicológica (-0.483,  $p=0.027$ ). Se concluye que a medida que aumenta la CP del cuidador se ve afectada su CVRS, debido a que el rendimiento físico e intelectual y estados emocionales se ven afectados al reportar una mayor carga. Se establece la necesidad de implementar intervenciones que desarrollen en los cuidadores habilidades, estrategias y modos de afrontamiento, que permitan un manejo adecuado de la carga derivada del cuidado; y por lo tanto mejorar la CVRS de los cuidadores.

**Palabras claves:** *Cuidador Primario Informal, Insuficiencia Renal Crónica, Carga percibida del cuidador, Calidad de Vida Relacionada con la Salud.*

## INTRODUCCIÓN

La transición epidemiológica en el envejecimiento de la población, el aumento de la esperanza de vida (Armstrong, 2001) y en el incremento, incidencia, prevalencia y mortalidad de las enfermedades crónico-degenerativas como las enfermedades renales, constituyen un elevado porcentaje de morbi-mortalidad de gran repercusión social y económica en la población. La **Insuficiencia Renal Crónica** (IRC) es una enfermedad de larga evolución que se caracteriza por la pérdida progresiva de la función renal, se distingue por un comienzo insidioso, alternando con periodos de exacerbación y remisión de síntomas, con aparición posterior de complicaciones y tratamiento complejo de por vida. El paciente con IRC está obligado a realizar grandes cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida cotidiana; ante esta enfermedad, la cooperación familiar es imprescindible (Rodríguez & Rodríguez, 2004). Se hace evidente la necesidad, de asistir y brindar *cuidados en el hogar*. Este tipo de cuidados generalmente son brindados por un familiar cercano, quien asume la responsabilidad de cuidar de su familiar enfermo ya sea voluntaria o involuntariamente.

El **Cuidador Primario Informal** (CPI) es aquella persona perteneciente a la red familiar o cercana del paciente, que se encarga de asistir y brindar cuidados de manera voluntaria sin previa capacitación a aquella persona que por alguna discapacidad o pérdida de su autonomía necesita cuidados; relacionándose emocionalmente con el paciente, en donde su vida diaria se ve mermada por la actividad que realiza, sin una retribución económica y sin un horario establecido (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006).

Estudios realizados sobre el cuidado informal afirman que la mujer es la principal proveedora de cuidados a un familiar en condición de enfermedad y/o discapacidad. Los porcentajes que se manejan en las investigaciones van de un: 100% (Arredondo, 2008), 91% (Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Loba & García, 2007), 80.1% (Alpuche, 2008), 76.8% (Islas, 2007) y 69.1% (Chappell & Reid, 2002). En este sentido el hecho de que la atención informal sea mayoritariamente atención femenina, pone en evidencia las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres (García-Calvente, Río & Eguiguren, 2007).

Así pues una de las consecuencias negativas asociadas a la situación de brindar cuidados es la **Carga Percibida** (CP) del cuidador, la cual se refiere al grado en el que el CPI percibe que sus actividades de cuidado perturban su salud, física y mental, así como su situación

socio-económica y social (Centeno, 2004). La CP cuenta con dos dimensiones la *carga subjetiva* que se define como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y la *carga objetiva* que es el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, et al.2008).

La responsabilidad de proporcionar cuidados a un familiar enfermo durante largo tiempo, vulnera la salud física y emocional del cuidador; impactando en su **Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)**, ya que el cuidado puede conllevar a una importante satisfacción personal con la tarea que se está realizando, pero también cambios en las relaciones familiares, porque se asume un nuevo rol y se generan conflictos; cambios en el trabajo y en la situación económica, por el absentismo y el aumento de gastos; cambios en el tiempo libre, por lo que disminuye el tiempo dedicado al ocio, a la familia y a los amigos; cambios en la salud, por fatiga y distintas dolencias; y por cambios en el estado de ánimo, llegando a presentar sentimientos de tristeza, de irritabilidad, de preocupación y/o de culpa.

Por lo cual en los últimos años, ha adquirido importancia creciente el estudio de la CP y las repercusiones que tiene sobre la CVRS de los CPI de pacientes con patologías crónicas, como son las demencias, enfermedad de Alzheimer, cáncer u otras patologías que requieren cuidados paliativos como la artritis reumatoide y gerontología, al tiempo que se han elaborado estrategias de intervención para mejorar la calidad de vida del cuidador (Teixidó, Tarrats, Arias, & Coscolluela, 2006.) Sin embargo estos aspectos se han estudiado poco en cuidadores informales de pacientes con IRC.

En el primer capítulo se aborda la definición y clasificación de la IRC, así como su etiología y factores de riesgo. Puntualizando en el tratamiento y factores psicológicos que prevalecen en el paciente renal; ya que, brinda un panorama de las implicaciones que tiene el cuidado informal en este tipo de pacientes. El segundo capítulo define los tipos de cuidado descritos en la literatura y en el campo de la atención a la salud. Ponderando al cuidado informal y describiendo sus características socio-demográficas, prácticas de cuidado e implicaciones del cuidado. En el tercer capítulo se conceptualiza la Carga Percibida del cuidador, así como su medición e investigaciones. Finalmente en el capítulo cuatro se precisa el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud y sus mediciones, así como, estudios realizados que miden la calidad de vida en cuidadores informales.

En México se presta poca atención a las implicaciones del cuidado que ocurren fuera del ámbito hospitalario, debido a que los profesionales de la salud en su gran mayoría tienden a

centrar su atención en el enfermo; sin tener en cuenta los problemas que surgen en su entorno familiar, llegando muchas veces a desconocer la problemática en la cual se encuentran los cuidadores y el impacto que estos pueden tener sobre el estado del paciente y la calidad en la atención que recibe (Islas, 2007). El propósito de este estudio fue determinar la relación entre la CP del cuidador y su CVRS del CPI de pacientes con IRC. La investigación espera contribuir con información, acerca del cuidado informal del Hospital General de México, además de proponer intervención que permitan a los cuidadores manejar la carga derivada del cuidado, para mejorar o mantener su salud.



# CAPÍTULO 1

## INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es la tercera causa de muerte hospitalaria en México y un problema de salud pública (Agencia Mexicana de Noticias, 2009). Representa un problema de salud en constante aumento que demanda múltiples intervenciones de salud. Es una de las principales causas de muerte y discapacidad (Secretaría de Salud, 1993; citado en Rodríguez & Rodríguez, 2004). Genera un alto costo social y económico. Es causa importante de morbi-mortalidad, que repercute en el individuo, la familia y sociedad (Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades, 2000).

Los pacientes que cursan con IRC enfrentan múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales, cuya complejidad aumenta con el tiempo y están directamente asociados a las diferentes fases de la enfermedad y a los procesos terapéuticos. (Rodríguez & Rodríguez, 2004).

### 1.1. Definición y Clasificación

Actualmente la IRC es considerada una epidemia y la cual se espera incrementarse considerablemente en el presente siglo. Esta enfermedad se caracteriza por la pérdida progresiva de la función renal que se puede definir como la reducción inexorable de las unidades funcionantes del riñón o nefromas, la adaptación que experimentan las unidades remanentes y las repercusiones que tienen el deterioro de la función renal sobre los aparatos y sistemas del cuerpo. Cuando este daño es avanzado, el paciente desarrolla una serie de síntomas y signos que constituyen el síndrome urémico (Peña, 2006).

La IRC se define como la reducción progresiva e irreversible del Índice o Tasa de Filtrado Glomerular (IFG o GFR por sus siglas en inglés: *Glomerular Filtration Rate*; para fines del presente estudio se utilizará la abreviatura de GFR), que es el volumen de fluido filtrado por unidad de tiempo desde los capilares glomerulares renales hacia el interior de la cápsula de Bowman, que es la unidad renal en forma de esfera hueca en la que se realiza el filtrado de las sustancias que se van a excretar del organismo. La iniciativa para la Calidad de los Resultados de la Insuficiencia Renal de la Fundación Nacional del Riñón (NKF-K/DOQUI, por sus siglas en inglés) de Estados Unidos ha clasificado el daño renal en cinco etapas o estadios progresivos (*ver tabla 1*).

<b>Tabla 1. Clasificación de la IRC en función de la Tasa de Filtrado Glomerular (GFR, por sus siglas en inglés) (National Kidney Foundation, 2006).</b>		
<b>Estadio</b>	<b>Descripción</b>	<b>Tasa de Filtración Glomerular GFR* (ml/min/1.73m<sup>2</sup>)</b>
<b>1</b>	Daño renal con GFR normal	>90
<b>2</b>	Daño renal con reducción leve GFR	69-89
<b>3</b>	Disminución moderada GFR	30-69
<b>4</b>	Disminución severa en GFR	15-29
<b>5</b>	Insuficiencia Renal	<15 (o diálisis)
<b><i>*A medida que progresa la Insuficiencia Renal Crónica los valores de GFR disminuyen.</i></b>		

Además, el análisis del estudio Third National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES III) publicado en 2002 indica que la población afectada por daño renal en ese país es de alrededor de 20 millones. En México, si se aceptan esas cifras, la población afectada sería de 11 millones para un total de 1000 millones de habitantes (Peña, 2006).

De acuerdo con Flores, Alvo, Borja, Morales, Vega, Zúñiga, et al. (2009) para definir a la IRC, se debe puntualizar en lo siguiente:

- En la nomenclatura nefrológica actual, el término Insuficiencia Renal Crónica ha quedado fuera de uso, siendo reemplazado por Enfermedad Renal Crónica; sin embargo los dos términos hacen referencia a dicha enfermedad.
- IRC es tener una velocidad de GFR <60 ml/min/1.73 m<sup>2</sup>, y/o la presencia de daño renal, independiente de la causa, por 3 meses o más.
- Una GFR <60 ml/min/1.73 m<sup>2</sup> por sí sola define IRC, porque implica la pérdida de al menos la mitad de la función renal, lo cual está asociado a complicaciones.
- Si la GFR es mayor o igual a 60 ml/min/1.73 m<sup>2</sup>, el diagnóstico de IRC se establece mediante evidencias de daño renal, que puede ser definido por:
  - Alteraciones urinarias (albuminuria, microhematuria).
  - Anormalidades estructurales (por ejemplo: imágenes renales anormales).
  - Enfermedad renal genética (riñones poliquísticos).
  - Enfermedad renal probada histológicamente.
- El requerimiento de un período mínimo de 3 meses en la definición de IRC implica que las alteraciones deben ser persistentes y habitualmente serán progresivas.

## 1.2. Etiología y Factores de Riesgo

Las dos causas principales de la IRC son la diabetes y la presión alta, que son los responsables de hasta dos tercios de los casos. La diabetes se presenta cuando existe demasiada azúcar en la sangre, lo que daña muchos otros órganos del cuerpo, incluyendo los riñones y el corazón, así como los vasos sanguíneos, los nervios y los ojos. La presión alta o la hipertensión ocurre cuando aumenta la presión de la sangre contra las paredes de los vasos sanguíneos. Si la presión alta no se controla o se controla de manera deficiente puede ser la causante de paros cardíacos, apoplejías, e IRC. Por otro lado, la IRC puede causar presión alta (National Kidney Foundation, 2003).

El riesgo de mortalidad cardiovascular se incrementa en un 71% conforme va empeorando el GFR, aunque algunos autores señalan que con niveles similares de GFR, el riesgo de mortalidad es más débil en la población anciana que en los pacientes más jóvenes (O'Hare et al., 2006; citado en Sánchez, 2008).

Otras condiciones que pueden afectar los riñones son (National Kidney Foundation, 2003):

- Glomerulonefritis, un grupo de enfermedades que causan inflamación y daño a las unidades filtrantes del riñón. Estos trastornos son el tercer tipo más común de IRC.
- Enfermedades hereditarias, como la insuficiencia renal poliquística, que hace que se formen quistes grandes en los riñones y que dañen el tejido circundante.
- Malformaciones que se originan cuando el feto crece en el útero materno. Por ejemplo, se puede producir una estrechez que evita el flujo de salida normal de la orina y ocasiona que ésta regrese al riñón. Esto produce infección y puede dañar los riñones.
- Lupus y otras enfermedades que pueden afectar el sistema inmunológico del cuerpo.
- Obstrucciones que son producto de problemas como cálculos renales, tumores, o glándula prostática agrandada en los hombres.
- Infecciones urinarias constantes.

Por otra parte el estudio de Palomares, Quesada, Osuna, Asensio, Oliveras, López, et al. (2006) menciona que la IRC está relacionada frecuentemente con la malnutrición, afectando aproximadamente a un tercio de los pacientes con enfermedad renal avanzada. Se encontró que el 83.97% de los pacientes presentan un Índice de Masa Corporal (IMC) normal, con un 9.24% de disminución de proteínas totales.

Sin embargo algunos individuos tienen un mayor riesgo de desarrollar IRC y/o empeorar su condición. Flores, Alvo, Borja, Morales, Vega, Zúñiga, et al. (2009) hacen referencia a los factores clínicos y sociodemográficos que condicionan este riesgo. Se pueden observar en la tabla 2:

<b>Tabla 2. Factores de Riesgo de la Insuficiencia Renal Crónica</b> (Flores, Alvo, Borja, Morales, Vega, Zúñiga, et al.2009)		
<b>Tipos</b>	<b>Definición</b>	<b>Ejemplos</b>
<b>Factores de Susceptibilidad</b>	Aumentan susceptibilidad a daño renal.	Mayor edad Historia familiar de enfermedad renal Bajo peso de nacimiento Reducción de masa renal Raza
<b>Factores de Iniciación</b>	Inician directamente el daño.	Diabetes Hipertensión arterial Enfermedades autoinmunes Infecciones sistémicas Infección del tracto urinario Cálculos urinarios Obstrucción del tracto urinario Toxicidad a drogas
<b>Factores de Progresión</b>	Causan empeoramiento del daño renal y declinación más rápida de la función renal.	Proteinuria Hipertensión arterial Control pobre de glicemia en diabetes Tabaquismo

Existe una asociación importante entre afectación cardíaca, vascular y renal en el paciente con IRC. El efecto sobre la salud es dramático, con un incremento de la mortalidad sobre todo de origen cardíaco. De hecho, la mayoría de los pacientes con IRC mueren antes de llegar al tratamiento sustitutivo. Por esto en los últimos años la relación entre IRC y riesgo de mortalidad cardiovascular es objeto constante de estudio.

### **1.3. Tratamiento**

En la IRC, se hace necesaria para la supervivencia, la implementación de un tratamiento sustitutivo de la función renal mediante trasplante o diálisis (peritoneal continua o hemodiálisis), ya que los riñones son los órganos encargados de la regulación del medio interno, manteniendo el equilibrio de líquidos, electrolitos y ácido-base. (Páez, Jofré, Azpiroz & De Bortoli, 2008). Por lo tanto el objetivo del tratamiento es extraer y quitar el exceso de líquidos, proteínas y potasio, que no pueden ser desechados de manera natural por los riñones, con el fin de mantener un equilibrio de estos elementos en el organismo.

Otro de los objetivos actuales del tratamiento en los pacientes con IRC incluidos en programa de Hemodiálisis (HD) es optimizar el estado de su alimentación, para prevenir o

corregir la malnutrición y anomalías de la homeostasis mineral e iónica. Una adecuada nutrición hará posible una alta calidad de vida; así como disminuir la morbimortalidad que presentan estos pacientes (Palomares, Quesada, Osuna, Asensio, Oliveras, López, et al 2006).

El continuó progreso de los tratamientos destinados a reemplazar las funciones renales ha producido notoria mejoría en el pronóstico de estos enfermos. La sobrevivencia de miles de pacientes con IRC ha sido prolongada y la calidad de vida mejorada con la aplicación de los programas de diálisis y trasplante, a partir de 1959 (Valenzuela, Lagomarsino, Cavagnaro & Solar, 1996).

Por lo cual la diálisis se convierte en un tratamiento de rutina aplicable a los pacientes cuyos riñones han perdido definitivamente su función, a quienes va a proporcionar una supervivencia y una calidad de vida aceptables, que han ido mejorando con el perfeccionamiento tecnológico del proceso de diálisis. De una forma más o menos paralela se desarrolla el trasplante renal como tratamiento de la IRC. Ambas formas de tratamiento han demostrado no ser competitivas ni excluyentes, sino más bien complementarias, de tal forma que el tratamiento actual de la IRC debe comprenderse como un programa integrado de diálisis y trasplante renal (Valderrábano, 1994).

La diálisis es un procedimiento terapéutico por medio del cual se eliminan sustancias tóxicas presentes en la sangre. El tratamiento de HD consiste en dializar la sangre a través de una máquina: se hace circular la sangre desde una arteria del paciente hacia el filtro de diálisis o dializador en el que las sustancias tóxicas de la sangre se difunden en el líquido de diálisis; la sangre libre de toxinas vuelve luego al organismo a través de una vena canulada. La HD es un proceso lento que se realiza conectando al enfermo a una máquina durante aproximadamente 4 horas, 2 ó 3 veces por semana (Guyton & Hall, 1997). Además, el tratamiento de diálisis implica ingerir a diario una gran cantidad de medicamentos y seguir una dieta restringida en líquidos y alimentos (García, Fajardo, Guevara, Gonzáles & Hurtado, 2002; citado en Páez, Jofré, Azpiroz & De Bortoli, 2008).

En suma, el tratamiento de la IRC (según la etapa en que se encuentre el paciente) debe incluir (Flores, Alvo, Borja, Morales, Vega, Zúñiga, et al., 2009):

- Terapia específica, basada en el diagnóstico.
- Evaluación y manejo de condiciones comórbidas.
- Aminorar la pérdida de función renal.

- Prevención y tratamiento de enfermedad cardiovascular.
- Prevención y tratamiento de complicaciones de la función renal reducida.
- Preparación para terapias de sustitución renal.
- Reemplazo de la función renal por diálisis o trasplante.
- Individuos en riesgo, pero que no tienen IRC, deben ser aconsejados para seguir un programa de reducción de factores de riesgo, y control periódico.

Las investigaciones realizadas han demostrado que tanto la IRC como su tratamiento de diálisis afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, así como la salud física y psicológica, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida (Cidoncha, 2003; citado en Contreras, Esguerra, Espinosa & Gómez, 2007).

Por lo cual el tratamiento suelen presentar en los pacientes diversos grados de alteraciones emocionales, tales como ansiedad y depresión, asociadas a la sintomatología orgánica, a las limitaciones impuestas por la IRC y al tratamiento de HD. La intensidad de las reacciones emocionales varía de un paciente a otro dependiendo de la valoración cognitiva que realice del impacto de la IRC y la HD, sobre sus condiciones de vida. (Álvarez, Fernández, Vázquez, Mon, Sánchez & Rebollo, 2001; citado en Páez, Jofré, Azpiroz & De Bortoli, 2008).

Existen factores psicológicos que afectan la calidad de vida de los pacientes que cursan esta enfermedad con IRC. El estudio de Riveros, Castro & Lara-Tapia, (2009) realizado en México, abordó las diferencias en calidad de vida a partir de la condición crónica o aguda del padecimiento de IRC. Se utilizó el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) que incluye áreas poco consideradas en la literatura como la relación médico-paciente. Encontraron que en la mayoría de las áreas los pacientes crónicos exhibieron menor calidad de vida seguido por los agudos y finalmente por los sanos.

Mencionan también que probablemente por su duración, las enfermedades crónicas deterioran la interacción familiar de algunos pacientes, pues implican cambios en el estilo de vida que demandan atención y cuidados permanentes impactando las relaciones familiares (Martín-Rodríguez & Pérez-San Gregorio, 2007; citado en Riveros, Castro & Lara-Tapia, 2009). Así pues el vivir con una enfermedad crónica discapacitante se refiere a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las

funciones y/o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona (Montalvo & Flórez, 2008).

Contreras, Esguerra, Espinoza & Gómez (2007) realizaron un estudio sobre los estilos de afrontamiento que impactaban en la calidad de vida de pacientes colombianos con IRC. Encontraron que las puntuaciones más elevadas de las subescalas que mide el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) fueron: el Focalizado a la Solución del Problema (FSP), Reevaluación Positiva (REEP), Búsqueda de Apoyo Social (BAS), Evitación (EVT) y Religión (RLG). Concluyendo que el concepto de afrontamiento y su relación con las dimensiones de calidad de vida del paciente con enfermedad crónica cobra especial relevancia, ya que, afirman que la percepción de calidad de vida tiene que ver con la forma en que el paciente asume su condición.

Existe una amplia gama de literatura sobre las consecuencias psicológicas que trae consigo el padecer IRC, las cuales impactan en la calidad de vida de estos pacientes. Las problemáticas más comunes son la depresión, la ansiedad y la incertidumbre acerca del futuro (Christensen & Ehlers, 2002; Oto, Muñoz, Barrio, Pérez, & Matad, 2003; Valderrabano, Jofre & Lopez-Gómez, 2001; citado en Contreras, Esguerra, Espinoza & Gómez, 2007). Otras reacciones frecuentes en estos pacientes en tratamiento son la hostilidad y la ira, dirigidas hacia el personal asistencial y el régimen terapéutico, como respuesta a las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento (Hersh-Rifkin & Stoner, 2005, citado en Contreras, Esguerra, Espinoza & Gómez, 2007).

En el estudio de Schwedt, Solá, Ríos & Mazzuchi (2006) realizado en Uruguay, mencionan que la IRC es un problema serio de salud, con un impacto significativo sobre los individuos, la familia, la sociedad y los servicios de salud, debido a:

- Su alta frecuencia en la población mayor de 20 años.
- En la mayoría de los pacientes, la IRC evoluciona en forma asintomática durante largo tiempo y destaca en etapa avanzada.
- Los pacientes con IRC tienen alta morbilidad hospitalaria.
- La IRC es un factor de alto riesgo del GFR cardiovascular como lo es la diabetes. El riesgo de muerte cardíaca en estos pacientes es de 10-20 veces mayor que en los individuos sin IRC.
- El costo de tratamiento (diálisis y trasplante) es alto así como el de las complicaciones cardiovasculares, que son la principal causa de muerte.

En este sentido el tratamiento de hemodiálisis y la enfermedad misma pueden convertirse para el paciente y su familia en una experiencia altamente estresante no sólo por las características inherentes al tratamiento mismo, sino también por las limitaciones que representa, lo cual constituye un evento que ocasiona un importante desajuste adaptativo en las diferentes áreas en las que se desenvuelve el individuo (Calvanese, Feldman & Weisinger, 2004; citado en Contreras, Esguerra, Espinosa & Gómez, 2007).

Ante esta enfermedad se exigen cuidados continuos y variados que provienen en su mayoría del sistemas informal (cuidados en casa) y del formal (cuidados brindados por la institución de salud), en donde ambos asumen la responsabilidad del tratamiento de la enfermedad y del mantenimiento de la salud, así como de guiar las acciones de cuidado para una mejor y mayor calidad de vida en estos pacientes (Bossi & Salanova, 1985; Andrea, Buisán & Miranda, 1987; citado en Ortega, Sánchez, Mengibar, Jiménez, & Marchal, 2007).

La IRC es un problema de salud pública causante de muerte y discapacidad en población joven, que demanda cuidados en casa, ya que, debido a la complejidad de la enfermedad las necesidades asistenciales involucran una atención continua. Los proveedores del cuidado se enfrentan a la alta morbimortalidad que presentan estos pacientes, como las enfermedades cardíacas y la diabetes. Los cuidadores también son parte del tratamiento que deben llevar los enfermos renales, porque son una pieza importante para mantener la buena alimentación, la rigurosidad de una dieta en líquidos y alimentos, así como una ingesta alta en medicamentos que mantiene la salud del paciente. La complejidad del tratamiento (hemodiálisis) puede llevar a este tipo de pacientes a presentar alteraciones emocionales como la ansiedad, depresión, hostilidad e ira que afectan directamente la relación con su proveedor de cuidados.



## CAPÍTULO 2

### CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Con el progresivo envejecimiento de la población y una mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades físicas o psíquicas, el crecimiento del número de personas dedicadas al cuidado de familiares enfermos ha ido en aumento (Consejo Nacional de Población, 2006). Es por ello que el interés por la presentación de estos cuidados informales ha crecido durante las últimas décadas (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008).

El término *cuidador* es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. La presencia de afecto se asocia con estas características relacionales (Centeno, 2004).

El cuidar, en su forma más habitual, son acciones positivas y cotidianas que cada persona realiza para sí misma, para sus allegados o para los demás, con el fin de mantener un funcionamiento satisfactorio de la persona beneficiaria de los mismos. Es por ello que “*cuidar*” implica, siempre, tomar decisiones acerca de la salud y el bienestar de las personas que son cuidadas (Domínguez, 1998; citado en Ortega, Sánchez, Mengibar, Jiménez & Marchal, 2007).

#### 2.1. Tipos de cuidado

En la literatura y en el campo de la atención a la salud, se identifican dos tipos de cuidadores que se encargan de cuidar y atender las necesidades del pacientes; estos cuidadores primarios se identifican por ser formales e informales.

Armstrong (2005; citado en Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006) menciona que los **Cuidadores Primarios Formales** (CPF), son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc.); la mayoría se centra en la atención del enfermo sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar.

Por lo tanto los CPF son proveedores de cuidados que:

- Reciben una retribución económica por suministra los cuidados.
- Están asociados a un sistema de servicio establecido como las organizaciones gubernamentales, las organizaciones no gubernamentales locales, nacionales o internacionales (ONGs), u organizaciones con ánimo de lucro.
- Están cualificados profesionalmente para la práctica de la asistencia y entre ellos se encuentran los profesionales sanitarios.
- Proporcionan en general servicios de cuidado personal, visitas de enfermería y tareas del hogar (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006).

Que a diferencia del **Cuidador Primario Informal** (CPI), quien es precedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica (Wilson, 1989; citado en Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, et al. & 2008). Por lo cual es aquella persona que:

- Brindan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea.
- No posee formación formal para suministrar los cuidados ni tampoco sobre las necesidades físicas y/o mentales que provocan la enfermedad/discapacidad.
- Pertenecen al entorno próximo de las personas dependientes como son los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos y amigos.
- Se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades.
- Ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente todo el día (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006).

Diferentes autores definen el término de cuidador informal, Islas (2007) mencionan los siguientes:

- Wright (1983) menciona que es aquel familiar, amigo u otra persona que presenta cuidados a personas dependientes en sus necesidades básicas e instrumentales y que no recibe retribución económica por la ayuda que ofrece.
- Bazo & Domínguez (1996) lo define como aquel familiar, amigo o persona cercana al paciente que presta cuidados a una persona dependiente; que se caracteriza por: no disponer de una capacitación específica para el desempeño de las tareas en el cuidado del paciente; no recibe ninguna remuneración económica por la labor realizada; tiene un elevado compromiso hacia la tarea que realiza y ofrece una atención sin límites de horario.

- Roig, Abegónzar & Serra (1998) lo define como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales sin recibir retribución económica.
- Yanguas, Leturina & Leturina (2000) lo define como aquel que provee de cuidados a algún familiar, vecino o amigo, con el objetivo de establecer el funcionamiento integral y autónomo de quien cuida (Del Rey & Mazarrasa, 1995; citado en Islas, 2007). Su objetivo es mantener un óptimo nivel de independencia y calidad de vida. Se trata de cuidados que siempre comportan una relación afectiva definida entre el proveedor y la persona dependiente por el que no se recibe remuneración económica.
- Jocik, Rivero & Ramírez (2004) es aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo. Estas personas en muchas ocasiones tiene que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud.

En conclusión el CPI es aquella persona perteneciente a la red familiar o cercana al paciente, que se encarga de asistir y brindar cuidados de manera voluntaria sin previa capacitación a aquella persona que por alguna discapacidad a pérdida de su autonomía necesita cuidados (Receptor de Cuidados); relacionándose emocionalmente con el paciente, en donde su vida diaria se ve mermada por la actividad que realiza, sin una retribución económica y sin un horario establecido.

Las personas que requieren cuidados continuos se le denomina **Receptor de Cuidados (RC)** 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). Dicha atención en su mayoría es brindada por un familiar.

Los cuidados pueden ser definidos por el tiempo en que son brindados; los cuidados constantes y perdurables durante un largo tiempo se denominan Cuidados de Larga Duración (CLD) y se diferencian de los cuidados agudos cuya finalidad es curar o sanar la enfermedad.

Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé (2006) describen los objetivos de los CLD, que se centran en:

- Favorecer la mayor calidad de vida posible.
- Minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico o mental.
- Favorecer que la persona dependiente alcance y mantenga un nivel de funcionamiento lo más óptimo posible.
- Permitir vivir lo más independiente posible.
- Ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria.
- Mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, y bienestar mental y social.

Al mismo tiempo que hacen referencia a que dichos cuidados pueden ser provistos en: la vivienda, la comunidad (cuidado comunitario y/o familiar) o una institución (cuidado institucional). En cuanto a los CLD y los cuidados agudos pueden ser brindados por el CPI en una misma situación; esto dependerá de la enfermedad y/o situación de su RC. En la IRC se combinan los cuidados de larga duración y los cuidados agudos; ya que es una enfermedad con periodos de exacerbación y remisión de síntomas, que lleva a complicaciones y tiene un tratamiento complejo de por vida.

Se debe prestar atención al estado de la enfermedad, ya que debido a la condición aguda y/o crónica que presente el RC, harán que las prácticas de cuidado, la Carga Percibida (CP), así como el nivel subjetivo de dependencia referido por el CPI dependan de dicha condición, la cual refleja el cuidado ante una enfermedad en concreto, y su dinámica familiar.

## **2.2. Perfil del cuidador**

De acuerdo con Ramos (2008) no existe una definición de consenso de lo que es un perfil sin embargo, se refiere al perfil del CPI como al conjunto de características demográficas, sociales, culturales y psicológicas que se han identificado constantes en las personas que cuidan a largo plazo de un enfermo dependiente o con discapacidad.

Las variables sociodemográficas del CPI que determinan su perfil, son: la relación familiar entre el cuidador y su RC, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006).

De acuerdo con Izal, Montorio & Díaz-Veiga (1997), el perfil característico del cuidador se recoge de manera esquemática en los siguientes puntos:

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83% del total).
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7.5% son nueras de la persona cuidada.
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20% superar los 65 años).
- En su mayoría están casadas (77%).
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%).
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%).
- La mayoría de los cuidadores presta ayuda diaria a su familiar mayor (85%).
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60%).
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%).
- Una parte de estos cuidadores comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos (17%).

Estudios realizados en población mexicana, que describen el perfil del cuidador no difiere de la literatura y de estudios en otros países; ya que en su mayoría es la mujer quien asume la responsabilidad del cuidado, es casada, con un nivel de educación bajo, al igual que su estado socioeconómicos, con un tiempo de cuidado de más de seis meses y que además de cuidar a su paciente, realizan otras actividades. Cabe mencionar que las características del CPI dependerán en gran medida de la enfermedad, así como de su relación con el RC.

Salmerón & Alonso (2006) describen el perfil del cuidador de paciente con demencia de población española. La edad promedio del cuidador fue de  $\bar{x} = 56,95$  años; con un rango de edad de 37 a los 80 años. De los cuales el 73,7% eran mujeres (14 sujetos) y el 26,3% eran hombres (5 sujetos). Quienes en su mayoría eran las hijas (57,9%) las principales proveedoras del cuidado. De los 19 cuidadores, el 42,1% desempeñaban un trabajo de tipo manual, el 42,1% desempeñaban labores en el hogar y el 15,8% una ocupación de tipo más intelectual.

Las características demográficas de 95 CPI del estudio de Islas (2007) en población mexicana reflejan, que la edad promedio del cuidador fue de  $\bar{x} = 48.7$  años; el 76.8%

corresponden al sexo femenino; el 78.9 eran casados o vivían en unión libre; el 60% se dedicaba al hogar. El 23.2% contaban con primaria concluida y 17.9% con secundaria concluida. La edad promedio del RC fue de 67 años con un rango de edad de 20 a 94 años.

Alpuche (2008) estudio una muestra de 141 CPI en población mexicana de pacientes con enfermedad crónica degenerativa, en donde el 80.1% eran mujeres, en su mayoría con educación primaria (29.8%), casadas (73%) y que se dedican principalmente al hogar (49.6%). Siendo en su mayoría hija o conyugue (28.4), y padres (14.9%) quienes brindaban el cuidado. El cuidador compartía el domicilio con su RC (78%), y no recibía una remuneración económica (93.6%) por su labor como cuidador.

Por otra parte la medición de las variables sociodemográficas del estudio Arredondo (2008) en población mexicana menciona que el 100% de los CPI de niños con diabetes mellitus tipo 2 fueron mujeres y madres del RC. Con una edad promedio de  $\bar{x} = 36$  años. Con escolaridad baja, casadas y dedicadas al hogar; con un ingreso mensual familiar que fluctuaba entre 1 y 3 mil pesos.

En la investigación de Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi (2008) en población española, encontraron que de los 836 CPI, el 61% eran mujeres y 39% hombre; el 73.2% de las mujeres y el 69.8% de los hombres eran casados. El nivel de estudios significativo fue de primaria con 80.2% y 67.7% para mujeres y hombres respectivamente.

Tanto en población mexicana como en española las mujeres representan los cuidados informales, en esta última las mujeres representan el 84% de las personas encargadas de atender a otras dependientes (IMSERSO, 2005; citado en Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi, 2008); esta situación es similar a la descrita en otros países.

### **2.3. Prácticas de cuidado**

Las actividades básicas cotidianas hacen referencia a todas aquellas acciones de autocuidado y supervivencia que realizan las personas en su vida diaria. Se ha demostrado que cuando se presenta una situación adversa de salud, estas se van perdiendo gradualmente ocasionando dependencia y poca funcionalidad en las actividades de la vida diaria (Moreno, 2005). Siguiendo este rumbo Rivas (2009) menciona que el CPI se ubica

principalmente en la categoría de proveedor de cuidados, realizando actividades para la atención de su paciente. Actividades que van desde las compras, el trabajo de la casa, hasta un cuidado físico de tiempo completo. Y entre todas sus responsabilidades, la toma de decisiones puede ser la más importante, dependiendo del nivel de autonomía y estado de salud del paciente.

Arredondo (2008) menciona que de acuerdo con Tennsted (1989) y Cuesta (2004) las actividades que realizan los cuidadores son de dos tipos:

- Instrumentales, que se refieren a la comida, compras, tareas domesticas, transporte, gestionar finanzas y dar medicamento.
- Actividades de autocuidado, las cuales tiene que ver con levantarles de la cama, la alimentación, vestido e higiene general.

En este sentido Ramos (2008) menciona distintos tipos de cuidado o ayuda (*ver tabla 3*), que generalmente se otorgan a un enfermo o persona dependiente, agrupándolos del siguiente modo:

<b>Tabla 3. Tipos de cuidado o ayuda que otorga el Cuidador Primario Informal (CPI) a un enfermo o persona dependiente (Ramos, 2008).</b>		
<b>Cuidados</b>	<b>Se refieren a</b>	<b>Actividades que realiza el CPI</b>
<b>Cuidados sanitarios</b>	Este tipo de cuidados supone una relación y contacto directo en la atención física de la persona dependiente.	Ayudar al paciente en tareas tales como vestirse, comer, asearse, control de esfínteres.
<b>Cuidados instrumentales</b>	Son ayudas que proporciona el cuidador facilitando la relación de la persona dependiente con el entorno y que ésta no puede realizar por sí sola.	Limpiar, planchar, comprar, el uso de electrodomésticos, realizar pequeñas reparaciones, manejar el dinero y los bienes, controlar la toma de medicamentos, manipular materiales, objetos y utensilios.
<b>Acompañamiento y vigilancia</b>	Son apoyos que proporciona el cuidador al acompañar a la persona dependiente para salir fuera del hogar.	Realizar visitas, acudir a reuniones, llevarlos a las citas médicas y estudios de laboratorio.
<b>Apoyo emocional y social</b>	Son aquellos apoyos en el cual el paciente puede encontrar en el cuidador un apoyo emocional y/o social.	Comprensión, escucha, afecto, tolerancia, además de fungir como enlace en la relación interpersonal del paciente con las otras personas que le rodean.

García, Mateo & Gutiérrez (1999) describen que los CPI cubren un espectro muy amplio de tareas de cuidado: desde los cuidados instrumentales de tipo doméstico, o los cuidados personales, hasta las tareas más especializadas que exigen que la persona que las realiza tenga cierta preparación; refiriéndose fundamentalmente a ciertos cuidados de atención a la enfermedad y rehabilitación. Los tipos de cuidado que figuran en esta investigación son los siguientes:

<b>Tabla 4. Tipología de actividades de cuidado presentadas por la red informal (García, Mateo &amp; Gutiérrez, 1999)</b>	
<b>Cuidados prestados en el ámbito del hogar</b>	
<b>1. Asistencia en el cuidado personal:</b>	Asistencia para la alimentación. Asistencia para el aseo. Asistencia para el vestido. Asistencia para la movilidad dentro del domicilio.
<b>2. Asistencia en actividades instrumentales:</b>	Preparar la comida. Realizar tareas domésticas. Traslados fuera del domicilio. Hacer recados, compras y otras gestiones.
<b>3. Atención y vigilancia:</b>	Dar compañía. Ofrecer entretenimiento. Prestar vigilancia.
<b>4. Atención a la enfermedad:</b>	Administrar la medicación. Realizar curaciones. Prestar otros cuidados indicados por el médico.
<b>5. Cuidados de recuperación:</b>	Cuidados de fisioterapia. Cuidados de rehabilitación. Ejercicios de estimulación precoz.
<b>Cuidados en relación con los servicios sanitarios</b>	
<b>1.</b>	Consulta a los servicios sanitarios en relación al beneficiario
<b>2.</b>	Cuidados prestados en el hospital durante el ingreso

Así pues las prácticas de cuidado más frecuentes se pueden resumir en los siguientes puntos (Izal, Montorio & Díaz-Veiga, 1997):

- Ayuda en las actividades de la casa (Cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañarle al médico).
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio.
- Ayuda para la higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.



- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, cuando el RC tiene una enfermedad cognitiva).
- Ayudar para la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas pequeñas cosas (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.) Aunque las áreas en las que se presenta cuidados y las tareas que implican dicha ayuda dependen de cada situación particular, muchas de las tareas habituales son comunes en la mayoría de las situaciones.

En el estudio de Alpuche, (2008), se reconocen prácticas de cuidado como: la realización de trámites administrativos (93,2%), apoyo para el baño y la ducha (75,6%), el aseo (65,1%), la utilización del baño (46,4%) o en el cambio de pañales por incontinencia urinaria (34,4%) o fecal (31,1%) y apoyo para comer (30%).

Lo cual es similar en lo encontrado en estudios realizados en otras poblaciones como la de Moya, Escribano, Pardo, Notario, Alfaro & Martínez (2009) realizada en población española, en donde encontraron que el mayor porcentaje de dependientes se situaba en las actividades relacionadas con el baño (98,3%), usar el transporte (96,7%), realizar las labores domesticas (94,8%) y hacer las compras (96,7%).

#### **2.4. Implicaciones del Cuidado**

Cuidar de un familiar dependiente cambia la dinámica de las personas que los rodean, porque los enfrenta a la imposición de nuevas tareas que además de inesperadas, afectan las satisfacciones personales (tanto en lo psicosocial como en lo económico) de los que cuidan (Rivas, 2009). Los CPI que brindan cuidados en el hogar a su paciente, son una población en riesgo por múltiples demandas que se colocan en ellos. A medida que la persona enferma se hace más dependiente, las tareas del cuidador se hacen más complejas y demandan mayor dedicación y tiempo; estos aspectos frecuentemente afectan la salud física y mental del cuidador (Gálvis, Pinzón & Romero, 2004).

La responsabilidad de cuidar supone, una elevada dedicación en tiempo para las personas que asumen este trabajo. Pero el “coste” de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinada tarea. Verdaderamente, la vida del CPI se ve condicionada por su papel. No se trabaja de cuidadora, se es cuidadora. La relación entre

cuidar la salud de otro y la propia situación de salud presenta una doble vertiente. En primer lugar, el estado de salud de las personas que cuidan tiene influencia sobre el desempeño de su papel de cuidadora, ya que no puede cuidar adecuadamente alguien cuya propia salud no es buena. La segunda es que, la propia salud de la cuidadora se puede ver afectada por el hecho de cuidar y las circunstancias que caracterizan la situación de cuidado (García, Mateo & Gutiérrez, 1999).

De acuerdo con los datos mostrados en la investigación de Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez (2007) realizada en población mexicana se sugiere que son las mujeres quienes asumen la responsabilidad principal en la atención de adultos mayores y enfermos crónicos, tanto en la proporción en que participan con respecto a los hombres, como en el número promedio de horas dedicadas. Encontrando que las mujeres sin educación básica tiene un promedio de horas de cuidado por semana de  $\bar{x}=11.67$ ; a diferencia de las de educación primaria con  $\bar{x}=9.02$  horas; así mismo las que cuentan con educación secundaria cubren  $\bar{x}=4.54$  horas; con bachillerato o preparatoria de  $\bar{x}=4.90$  horas y licenciatura con  $\bar{x}=7.15$  horas de cuidados por semana. Se puede observar que el nivel educativo funge como factor de protección para el cuidador.

Las consecuencias de brindar un cuidado informal, sobre el cuidador, ha sido conceptualizado como carga (*"burned"*). La carga, como proceso de estrés, puede tener importantes consecuencias sobre la salud física y mental del cuidador y sobre su bienestar (Yanghuas, Leturia & Leturia, 2000).

Los cuidadores informales tienen un mayor riesgo de experimentar malestar psicológico y síntoma psicósomáticos. Cuidar implica costos familiares, sociales y de salud; la atención de personas dependientes en el hogar provoca, entre otros sentimientos, contradicciones, exclusiones y restricción de la libertad personal; que impactan en la salud del cuidador. Por este motivo los cuidadores son personas vulnerables que suelen necesitar ayuda física y psicológica; así como información y apoyo social (Gálvis, Pinzón & Romero, 2004).

La carga, a través de sus repercusiones (físicas, sociales y emocionales) sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos también sobre el RC. Estas consecuencias se han documentado en la bibliografía, las cuales hacen referencia: a la institucionalización prematura, malos tratos hacia la persona dependiente, claudicación o el abandono del cuidado, malos tratos, violencia y abuso de la persona dependiente (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006).

Cuidar a los cuidadores es una necesidad que contribuye a aumentar la calidad de vida de los implicados en la relación de cuidado; éstos precisan además de información sobre los servicios comunitarios, educación sobre los cuidados y manejo de los pacientes, atención de sus propias necesidades y ayuda para el desarrollo de su rol (Gálvis, Pinzón & Romero, 2004).

Género, convivencia y parentesco son los factores más importantes que parecen predecir qué persona del núcleo familiar asume el papel de cuidadora principal (García-Calvente, 1999). Es evidente que existe poca disponibilidad para el cuidado informal, además de que el sistema de salud desplaza los cuidados al entorno informal. Esto lleva a la necesidad de enfatizar en la mujer, que como principal proveedora de cuidados brinda actividades de ayuda a su RC, las cuales impactan en su vida diaria. El ser mujer de mediana edad, ama de casa y de parentesco directo con el paciente, vulnera la salud física y emocional de las cuidadoras. Es necesario conocer qué variables pueden quebrantar la vida de las cuidadoras.

## CAPÍTULO 3

### CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

El nivel de carga del cuidador puede ser percibida como un proceso complejo y estresante que implica muchos factores, como son: características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivos entre paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, et al.2008).

La definición que se da al concepto de carga y que se encuentra ampliamente descrita en investigaciones sobre el impacto negativo en el cuidado informal, se centra en las consecuencias físicas, emocionales y económicas de proporcionar el cuidado. Por lo cual el constructo de carga es utilizado como un término integrador que hace referencia a “la totalidad de la experiencia de cuidado para un familiar o amigo enfermo, incluyendo los efectos en el bienestar físico, psicológico y socioeconómico, así mismo como la capacidad de afrontar y ajustarse a dicha circunstancia” (Ohaeri, 2003; citado en Mora, 2005).

#### 3.1. Conceptualización de carga

La introducción del término “carga” de Grad y Sainsbury en 1963 (Molina, Láñez, & Láñez, 2005), hace referencia al impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus cuidadores; esta carga fue definida como “el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados”.

El concepto de carga se remonta a los años 60, cuando Grad y Sainsbury (1963; citado en Alpuche, 2008) se interesaron en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos. Posteriormente, el impacto de esta forma de asistencia implicó la necesidad de evaluar sus efectos, y a su vez puso de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término “carga”, las que fueron el origen de la primera distinción entre “*carga objetiva*” y “*carga subjetiva*” (Montorio y cols., 1998; citado en Alpuche, 2008).

Hoening & Hamilton (1965; citado en Loukissa, 1995) realizaron la primera distinción del constructo de carga, dividiéndola en *carga objetiva* y *carga subjetiva*. Cuyo propósito de la

división es enfatizar la diferencia entre las repercusiones observables y las reacciones emocionales que presenta el cuidador a consecuencia de proporcionar el cuidado.

Diferentes autores aluden al término de *carga objetiva*, Mora (2005) menciona los siguientes:

- Pratt, Gill, Barrett & Roberts (1999) “son problemas identificables, potencialmente verificables asociados directamente con el paciente y en los miembros de la familia que pueden afectar aspectos físicos y mentales y son factor de riesgo para desarrollar alguna enfermedad crónica”.
- Martínez (2002) “se define por la descripción de todo lo que la familia soporta como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros. Cualquier alteración potencialmente verificable y observable. Operativamente hace referencia a alteraciones en el trabajo, vida social, tiempo libre, tareas en casa, finanzas y la interacción de la familia”.

Por otra parte la *carga subjetiva* “es la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, se reporta como una reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar al paciente”. Incluye un malestar subjetivo con la existencia de una gran variedad de sentimientos negativos y emociones como: culpa, incertidumbre, ambivalencia, odio, angustia, compasión y sentimientos de pérdida. Estos sentimientos en ocasiones se combinan, originados algunas veces por la propia enfermedad y otras por los cambios que ésta produce en la vida de los cuidadores (Martínez, 2002; citado en Mora, 2005).

Montgomery (1985) & Montorio (1998) (citado en Arredondo, 2008) definieron la *carga subjetiva* como las actitudes y reacciones emocionales que se experimentan cuando se cuida de un enfermo, es decir, a las valoraciones que el propio cuidador hace de su situación y al grado en que la percibe como desbordante.

Por otra parte Montgomery, Gonyea, & Hooyman (1985; citado en Hannum, Bowman, O’Toole, Abbott, Love, Thomas, et al., 2007) mencionan que *la carga objetiva* se define como los eventos concretos, acontecimientos y actividades relacionadas respecto a la prestación real de asistencia, mientras que la carga subjetiva se define como los sentimientos, actitudes y emociones que resultan de la experiencia de cuidado.

En conclusión la *carga subjetiva* puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar., y la *carga objetiva* como el grado de perturbaciones o cambios en

diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, et al.2008).

### **3.2. Medición de la Carga del Cuidador**

La evaluación del cuidado y de las consecuencias que este tiene sobre la asistencia a una persona dependiente sobre el proveedor de cuidados se inició en la década de 1960, en el marco de los estudios pioneros sobre familiares de personas dependientes llevados a cabo por Grad y Sainsbury (1963), Lowenthal y Berman (1976) y Panting y Merry (1972) (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjose, 2006).

Para la medición de la Carga Percibida (CP) del cuidador, se han desarrollado instrumentos que miden las necesidades del RC, y también instrumentos que miden dimensiones globales en la cuidadora como calidad de vida, presencia de problemas, como depresión, ansiedad y bienestar general (García-Calvente, Mateo-Rodríguez & Eguigueren, 2004).

Dos son las escalas más utilizadas internacionalmente para la valoración de la CP del cuidador: el índice de Robinson (1983) y la Escala de Zarit (1980). En España se ha puesto a punto el Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes para cuidadores de enfermos de Alzheimer (Muela y cols. 2002; citado en Centeno, 2004).

Sin embargo existen otras escalas para la evaluación de la carga familiar en el campo de la salud mental, como el "The Family Burden Interview Schedule-Short Form" (FBIS/SF). El FBIS/SF es un instrumento de reconocida utilidad; el cual ha sido clave para la estandarización de otros instrumentos que miden la carga en este campo, como lo es el ECFOS. El ECFOS ha mantenido la estructura e integridad del FBIS/SF y se han añadido preguntas relevantes para la evaluación de costes basadas en el trabajo de Clark y Drake (1994, citado en Martínez, Nadal, Beperet & Mendióroz, 2000). Está diseñado para valorar el coste económico y la carga subjetiva y objetiva que supone para las familias la atención de enfermos mentales graves, en el marco de un estudio de análisis de coste de la esquizofrenia (Martínez, Nadal, Beperet & Mendióroz, 2000).

Se enfatizará en la *Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ)*, validada por Alpuche (2008) en población mexicana, ya que se reconoce como un instrumento confiable que ayuda a determinar la CP en cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa, así como también ponderar la CVRS de los cuidadores.

Esta escala responde a un enfoque subjetivo de la carga y, aunque esto debe tenerse en cuenta a la hora de interpretarse, los resultados de distintos estudios muestran que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado (Centeno, 2004). Así pues existen distintos instrumentos destinados a la medición del grado de CP, siendo la ECCZ, con propiedades psicométricas satisfactorias, la más extendida y utilizada.

### **3.3. Carga del Cuidador Primario Informal**

Existe una amplia gama de literatura actual sobre investigaciones que utilizan el concepto de la percepción de carga y las repercusiones que este tiene sobre el cuidado informal.

En la investigación Chappell & Reid (2002) realizada en población canadiense encontraron que las variables estudiadas fueron estadísticamente significativas. Ya que la carga y un mayor número horas dedicadas al cuidado de un familiar, se asociaron negativamente con una menor actividad física. Por lo contrario un menor número de horas de cuidado informal, provocaron mayores puntuaciones en el bienestar del cuidador. También encontraron que el apoyo social y la autoestima se relacionaron significativamente con el bienestar. Así pues encontraron que la CP del cuidador se afecto directamente por las variables que se refieren a los problemas de conductas del RC, así como con un mayor número de horas dedicadas al cuidado informal, una mayor carga y una baja autoestima. De igual manera encontraron una menor percepción de carga con respecto a los mediadores de apoyo social percibido y el uso del servicio formal. Concluyeron que el apoyo social percibido de los CPI está directa y positivamente relacionados con el bienestar del cuidador; lo que sugiere la posibilidad de educar a los cuidadores acerca de los efectos benéficos del apoyo social para su bienestar.

Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Lobo & García (2007) encontraron que al aplicar la ECCZ a una muestra de cuidadores de ancianos dependientes; los resultados sugirieron que en un 54.2% de los cuidadores no había sobrecarga, que el 40% tenía una sobrecarga leve y el resto una sobrecarga intensa. Los cuidadores con más sobrecarga tenían una mayor cantidad de enfermedades crónicas, con respecto a los que no la presentaban. Finalmente hallaron que al evaluar la auto-percepción, el grupo de cuidadores con sobrecarga intensa, no se sentían saludables (87.6%), ni tampoco tenía un buen concepto acerca de su salud (87.6%).

Por otra parte respecto el sentido de coherencia y la sobrecarga en cuidadores de ancianos peruanos de la investigación de Dejo (2007) revelaron que los cuidadores familiares con un elevado sentido de coherencia, evidenciaron una menor probabilidad de percibir

sobrecarga; presentando mayor probabilidad de redefinir la situación y darle un significado más positivo, así como también presentar menos probabilidades de adoptar conductas mal adaptativas o potencialmente dañinas. Asimismo mencionan que existe un efecto protector del sentido de coherencia en los cuidadores de pacientes con demencia senil; ya que, lleva a especular la existencia de un “efecto umbral” de dicho sentido para la protección de la sobrecarga en el cuidado brindado a pacientes con esta enfermedad.

Así también en investigaciones cualitativas se han encontrado factores que son determinantes para la CP, como se menciona en Rivera, Rivera & Zurdo (1999) quienes estudiaron el cuidado informal de pacientes ancianos con demencia. Realizaron entrevistas a profundidad encontrando que la carga física y emocional es notoria en los cuidadores; por lo cual el análisis de los discurso apunto a que la carga estaba determinada básicamente por la severidad de la demencia, por la existencia de alteraciones conductuales, por la modificación del trabajo (jubilaciones anticipadas para poder cuidar a sus familiares) y las modificaciones en el status laboral.

En este sentido Rivera, Rivera & Zurdo (1999) mencionan aspectos de la carga especialmente estresantes, los cuales son:

- El alto grado de frustración que produce el cuidado del anciano/a con demencia porque el objetivo es simplemente mantener con calidad de vida al enfermo en su proceso de degeneración irreversible e imparabile.
- La poca preparación que tiene el CPI para afrontar este tipo de enfermedad de su RC.
- Los conflictos que se generan entre los familiares (sobre todo entre los hijos/as del enfermo) debido al cuidado del paciente con demencia.
- Y factores concretos, que generan gran carga en el caso de las mujeres cuidadoras, que hacen referencia a que éstas no puedan desarrollar actividades relacionadas con el ocio, las cuales les permiten también socializarse y desarrollar ciertas habilidades, así como integrarse socialmente.

La percepción de la carga de pacientes con tratamiento de HD se ha estudiado en pocos trabajos. En HD se ha valorado al cuidador y su calidad de vida aplicando cuestionarios sobre la relación de pareja, tests para medir la ansiedad, personalidad, depresión, satisfacción vital y estrés familiar, y cuestionarios de salud y calidad de vida (*Short Form Health Survey SF-36*). Sin embargo existen pocos estudiado que midan calidad de vida a partir de la carga que perciban los cuidadores (Teixidó, Tarrats, Arias & Cosculluela, 2006).



La carga que percibe el cuidador es un proceso complejo y estresante. Considerando al cuidado informal como factor determinante para percibir la carga derivada del cuidado, se debe puntualizar en variables que se encuentran implicadas en el concepto de carga, y que son necesarias para medirla y conocerla. Estas se relacionan con las características personales del cuidador, con sus evaluaciones cognitivas, con sus respuestas fisiológicas y emocionales, además de las demandas psicosociales; así como los vínculos afectivos entre el cuidador y su RC.

Las limitaciones y necesidades que se generan al proveer cuidados en el hogar a un enfermo crónico, son elementos a enfatizar para optimizar la vida de los cuidadores. Se demanda preparación para afrontar la enfermedad del paciente, así como la necesidad de realizar actividades que difieran del cuidado, que permitan mantener el funcionalismo social del cuidador para mantener su salud física y emocional. Y que sean consecuentes para una mejor calidad de vida de los cuidadores y ofrecer un mejor cuidado.

## **CAPÍTULO 4**

### **CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD**

El concepto de *calidad de vida* ha cobrado gran importancia, ya que la supervivencia de la población ha aumentado. La OMS (1994) define a la “*Calidad de vida*” como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (Botero & Pico, 2007).

La OMS, a través de un estudio multicéntrico ha identificado los 10 factores que más influyen en el nivel global de la calidad de vida de un individuo, los cuales son: sentimientos positivos, actividades de la vida diaria, energía y fatiga, sentimientos negativos, capacidad de trabajo, autoestima, actividades de ocio, relaciones personales, dolor y disconfort, sueño y descanso (Nieto, Abad, Esteban & Tejerina, 2004).

Por lo cual no existe un consenso respecto al significado del término calidad de vida aunque parece obvio que, en cualquier caso, se trata de un término más amplio que el bienestar físico y social; en realidad se trata de un macro concepto que integra diferentes vertientes entre las que cabe incluir desde la satisfacción o bienestar subjetivo, la felicidad, el estado de salud (físico, psíquico y social). En general todas las definiciones de calidad de vida tienen dos elementos comunes: utilizan un enfoque multidimensional y hacen hincapié en la valoración que el individuo hace de su propia vida (López, 2009).

#### **4.1. Conceptualización sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1946, la salud como el estado colectivo de bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de enfermedad o afecciones (García & Ceballos, 2007). Este término ha evolucionado desde una definición conceptual hasta una serie de escalas que permiten medir la percepción general de salud. Ya que tanto la vitalidad, como el dolor y la discapacidad, se dejan influir por las experiencias personales y por las expectativas de una persona (Nelson, Landgrat, Hays, Wasson & Kirk, 1990; Guyatt & Cook, 1994; citado en Velarde & Avila, 2002)

Existen diversas definiciones sobre calidad de vida, Felce & Perry (1995; citado en Botero & Pico, 2007) hallaron tres conceptualizaciones que retroalimentaron con una cuarta:

1. Como la calidad de las condiciones de vida de una persona.

2. La satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales.
3. La combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta.
4. Y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

Así mismo García & Ceballos (2007) aluden a que la salud abarca aspectos subjetivos (bienestar físico, mental y social), objetivos (capacidad para la función) y aspectos sociales (adaptación y trabajo socialmente productivo). Concluyen que la salud es el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social y la capacidad de funcionamiento que permitan los factores sociales en lo que se viven inmersos los individuos y la colectividad. De aquí la importancia de la definición de salud ya que es fundamental para conceptualizar a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS).

La CVRS como concepto podría entenderse como la relación global que el individuo establece entre los estímulos positivos (favorables, agradables) y los negativos (adversos, desagradables) en el curso de su vida, en sus relaciones con otros miembros de la colectividad y con el ambiente total en el que vive. Incluyen aspectos sociales, económicos, culturales, del medio físico, urbano y de su hábitat en general (García & Ceballos, 2007).

Debido a que el constructor CVRS puede ser interpretado de diferentes formas, no existe una definición universal para la CVRS. Sin embargo una de las más conocidas fue propuesta por Calman (1984; citado en Martínez 2002) como “la diferencia, en un período de tiempo específico, entre las esperanzas y expectativas del individuo y las experiencias reales”.

Patrick y Erickson (1993; citado en Schwartzmann, 2003) definen a la CVRS como “la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”. Schipper (1996; citado en Martínez, 2002) la define como “el efecto funcional de una enfermedad y su consiguiente terapia sobre un paciente, tal como es percibido por el paciente”.

Y la clásica definición propuesta por Shumaker y Naughton (1996; citado en Herdman & Baro, 2000), para quienes la CVRS “se refiere a la evaluación subjetiva de las influencia del

estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que (le) son importantes (...) y que afectan su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la CVRS son el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal y el bienestar emocional”.

Shwartzmann (2003) consideran a la CVRS como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre la persona y su medio ambiente. Refiriéndose a la satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida.

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo. Lo que caracteriza a este indicador es que toma en cuenta la perspectiva del individuo, dando cuenta de una subjetividad no evaluada por la mayoría del resto de los indicadores utilizados en salud (Roizen, Figueroa & Salvia, 2007).

En la CVRS se diferencian dos dimensiones: una funcional, que incluye las actividades diarias, como el cuidado de uno mismo (bañarse, vestirse, comer, etc.), los trabajos remunerados o no (la actividad ocupacional, las labores de la casa, etc.) y las relaciones sociales con la familia o los amigos; y otra subjetiva, que es el sentimiento de “cómo se encuentra uno mismo”, es decir, si la persona se siente feliz o triste, si se encuentra cansado o con mucha energía, tanto si está con dolor o sin él. La funcionalidad es una variable relativamente objetiva que se puede medir y comparar con otros datos, mientras que los sentimientos son más subjetivos, en la medida en que responden a las percepciones íntimas del individuo (Torre, Martín-Corral, Callejo, Gomes-Vega, La Torre, Esteban, et al., 2008).

#### **4.2. Medidas de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud**

Para poder evaluar a la CVRS, se debe reconocer su concepto multidimensional. Fernández-López, Hernández-Mejía & Siegrist (2001) afirman que existe acuerdo entre los investigadores del tema en cuanto a la naturaleza multidimensional del concepto. Esto supone que la medición del concepto ha de abarcar, al menos, las percepciones del paciente relacionadas con el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento sobre el sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación (funcionalismo). Así, la investigación

del estado funcional (*functional impairment*) y la de bienestar (*well-being*) son las dos dimensiones esenciales y básicas que, en la actualidad, comprenden la definición de CVRS. Ambas dimensiones básicas han de ser analizadas, por igual, en los tres dominios de la vida humana: físico, emocional y social.

Por tal motivo Fernández-López, Hernández-Mejía & Siegrist (2001) concluyen que para la validez de la evaluación de CVRS, han de estar representados los tres dominios por igual y mencionan que algunos autores entienden que esto es así por dos razones fundamentales:

- El constructo de CVRS es multidimensional y la evaluación de una dimensión en solitario contradice la premisa esencial de esa concepción fundamental.
- Es posible que un tratamiento tenga un impacto positivo sobre un dominio de la CVRS y negativo sobre otro (por ejemplo, un fármaco puede estabilizar o mejorar la función física y, sin embargo, tener un impacto adverso sobre el bienestar psicológico o la función social).

De acuerdo con Schwartzman (2003) las medidas de la CVRS deben ser.

- Subjetivas: Recoger la percepción de la persona involucrada.
- Multidimensionales: Revelar diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, interpersonal etc.
- Incluir sentimientos positivos y negativos.
- Registrar la variabilidad en el tiempo: edad, etapa vital que se atraviesa (adultez, adulto mayor, adolescencia y niñez), el momento de la enfermedad que se cursa, marcar diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y calidad de vida. En el presente estudio se mencionará la Scale of Quality of Life of Care-Givers (Escala de Calidad de Vida de los cuidadores, SQLC), El Formato Corto 36 (SF-36), El EuroQoL-5D y el Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC). Este último validado en México en población Clínica y no clínica.

La SQLC evalúa elementos cualitativos y cuantitativos en los cuidadores, por medio de las principales actividades del cuidado como: la actividad profesional del cuidador familiar, las actividades sociales y de ocio, y las responsabilidades que tiene el cuidador familiar en la prestación de ayuda a su paciente en la vida diaria. La escala es utilizada para cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson (Glozman, Bicheva & Fedorova, 1998).

El SF-36 incluye 36 preguntas que, una vez calificadas, generan ocho dimensiones diferentes sobre la CVRS, incluye: funcionamiento físico, desempeño físico, desempeño emocional, dolor corporal, vitalidad, funcionamiento social, salud mental y percepción general de salud. Todas las dimensiones son calificadas en una escala que varía de 0 a 100, con el valor de 100 que representa el mejor estado posible de salud. A partir de estas dimensiones es posible estimar dos componentes de la CVRS, uno físico y otro mental. El cuestionario SF-36 en español se ha utilizado en población mexicana (Durán-Arenas, Gallegos-Carrillo, Salinas-Escudero & Martínez-Salgado, 2004; Contreras, Esguerra, Espinosa & Gómez, 2007).

El cuestionario Euro- QoL-5D, consta de dos apartados: un sistema descriptivo y una escala visual analógica (EVA). Es un instrumento genérico ampliamente validado en población española, tanto en la población general como en grupos de pacientes. El EuroQoL-5D es un instrumento de autoaplicación (Badia, Lara & Roset, 2004).

Finalmente el PECVEC es un cuestionario alemán estandarizado y autocomplementable, adaptado al español y orientado a la medición de la CVRS en enfermos crónicos y en personas sanas. Fundamentado en el sistema modular multidimensional, consiste en un módulo central genérico, no específico e invariable, que mide tres dimensiones definidas del funcionalismo y del bienestar (física, psíquica y social) mediante 40 ítems con un escalamiento tipo Likert (Fernández-López, Hernández-Mejía & Siegrist, 2001). Dicho instrumento se utilizó para la realización del presente estudio, del cual se describirán sus dimensiones más adelante.

#### **4.3. Calidad de Vida Relacionada con la Salud del Cuidador Primario Informal**

La responsabilidad de proporcionar, día a día, los cuidados a un familiar con una enfermedad renal puede tener un importante impacto físico y psicológico sobre la vida de los cuidadores y el resto de la familia. El cuidado de estos enfermos en ocasiones afecta al proveedor de cuidados, ya que puede favorecer a cambios de humor, trastornos del sueño, agresividad, fatiga, cuadros depresivos y como sugiere Centeno (2004), también puede reducir las defensas o suponer un gran gasto económico para los que se hacen cargo de los enfermos dependientes.

Como se sabe cuidar de un familiar enfermo no es tarea fácil ya que implica compromiso y responsabilidad, así como tiempo y dedicación con la persona cuidada, los cuidadores experimenta cambios como consecuencia del cuidado y estos cambios pueden repercutir

en sus diferentes áreas vitales como: relaciones familiares; trabajo y situación económica; tiempo libre; salud; estado de ánimo etc.

Centeno (2004) menciona las principales repercusiones que los cuidadores manifiestan en sus diferentes áreas vitales como: los cambios en la relación familiar, ya que surgen del desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares con relación al comportamiento, decisiones y actitudes de ambos; los cambios en la relación de pareja involucran un deterioro en la relación conyugal (alteraciones en su vida sexual, pérdida de contacto físico, comunicación, etc.). Así también los cambios en el trabajo y la situación económica del cuidador son el producto del tiempo reservado a las actividades del cuidado del familiar que padece una enfermedad crónica, el absentismo, el abandono del trabajo, el aumento de los gastos etc.

Los cambios en el tiempo libre del cuidador se ven afectados ya que el tiempo que antes dedicaba al ocio, a los amigos, lo dedican ahora a afrontar la tarea del cuidado; y en ocasiones el cuidador deja de lado sus propias necesidades como: el descanso, el tiempo de reflexión, la calma, el ejercicio etc. (Centeno, 2004). Los cambios en la salud en del cuidador se pueden manifestar como trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios; a pesar de su alta incidencia en los cuidadores, estos no suelen acudir a consultad médicas, por tal motivo tardan más en recuperarse de las enfermedades (Gallant & Connell, 1998; Schulz & cols, 1995; Webber & cols, 1994; Crespo y cols, 2003; citado en Centeno, 2004).

Existe una amplia gama de literatura actual que estudian la Carga Percibida (CP) del cuidador informal y sus repercusiones que esta tienen en la vida de los cuidadores; reconociendo las dimensiones que son más afectadas por la situación de brindar cuidados a un familiar dependiente.

En la investigación de Morimoto, Schreiner & Asano (2003) se estudio la carga y CVRS de cuidadores familiares japoneses. El objetivo tuvo como propósito relacionar la carga y CVRS de los cuidadores familiares de pacientes mayores con accidente cerebrovascular. Los resultados indican que el aumento de la carga provoca la disminución de la CVRS de los cuidadores. Por otra parte refieren una prevalencia de síntomas depresivos en los cuidadores. Mencionan que la duración de los cuidados, el grado de dependencia, la presencia de la enfermedad crónica, no se relaciona con el grado de carga del cuidador

familiar, sin embargo las horas de cuidado dedicadas a la asistencia de su RC, fueron significativas para relacionarse con el aumento de la carga del cuidador familiar.

En el estudio de Bañobres, Vázquez, Outeiriño, Rodríguez, González, Graña, et al. (2005) se evaluó la carga y el grado de conocimientos del cuidador informal pacientes dependientes con Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS) del Centro Hospitalario de Ourense. Encontraron que la Carga Percibida (CP) fue baja y no estaba influenciada por el tipo de TRS y lugar de residencia del cuidador; sin embargo, existía una asociación entre un mayor nivel de estudios del cuidador y una percepción mayor de carga. En general hallaron que los cuidadores percibían una carga leve, siendo similar en ambos tipos de TRS (hemodiálisis y diálisis). La CP tendía a disminuir por un mayor tiempo de cuidado. De manera general concluyen que el cuidado informal afecta de manera importante la salud, el uso de su tiempo libre, vida social y situación económica de los cuidadores.

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada (Ramírez, 2005).

La CVRS como condición de vida y la satisfacción que se tienen de estas condiciones involucra una percepción objetiva y subjetiva, es decir la satisfacción que se tenga de experimentar esta condición, ya que, involucra las aspiraciones y expectativas de las personas. El cuidador en su condición de proveedor de cuidados a un familiar enfermo, lo posiciona en un contexto altamente estresante y demandante por la actividad que realiza, que impacta en la dinámica de su vida. La percepción que tiene el cuidador respecto a su vida y el rol que juega en la sociedad, está relacionado con su funcionamiento social, físico y cognitivo; el cuidado personal; bienestar y su interacción con el medio ambiente. Por lo cual el constructo de CVRS integrara elementos multidimensionales que involucran la valoración del individuo. Ya que nos llevará a conocer que dimensiones están directamente relacionadas con la consecuencia de percibir una mayor carga, tanto en lo funcional, como en el bienestar del cuidador.



## JUSTIFICACIÓN

La transición epidemiológica, además del poco apoyo con que se cuenta en las instituciones de salud, hacen evidente un aumento de cuidadores en casa. Los cuales han asumido la responsabilidad y el compromiso de cuidar a aquellas personas en condición de enfermedad y de dependencia física, psíquica y social. Cuidados que han de prolongarse por tiempo indefinido y donde el cuidador ha de enfrentarse a situaciones de cuidado altamente estresantes y demandantes. Condición que los coloca en un estado de alta vulnerabilidad física y psicológica, afectando así a su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). El Cuidador Primario Informal (CPI), puede asumir el cuidado de su familiar viviendo sentimientos de impotencia, frustración o sobrecarga, y experimentar conflictos en las tareas de cuidado, ya que el cuidador ve reducidas sus actividades productivas, sociales, de ocio, y descanso, generando sentimientos de aislamiento del mundo que les rodea. Así mismo el tiempo de cuidado que dedica el CPI a su paciente es un ejemplo de la importancia y relevancia que tiene el cuidado informal para el sostenimiento de la salud. Estudios realizados en población española, reconocen que desde el ámbito doméstico (hogar) se proporciona un 88% de tiempo total de los cuidados de salud y solo el 12% desde el sistema sanitario formal (Durán, 1991; citado en Centeno, 2004; Ortega, Sánchez, Mengibar, Jiménez & Marchal, 2007). Las cifras de tiempo de cuidados proporcionado desde el hogar en población mexicana se desconocen. El tiempo dedicado al cuidado de un familiar enfermo, afecta la vida del cuidador; ya que se pueden favorecer a cuadros depresivos, insomnio, agresividad, cambios de humor, reducir las defensas o suponer un gran gasto económico (Centeno, 2004). Ante esto, se considera necesario estudiar la Carga Percibida (CP) y la CVRS del CPI, para identificar las dimensiones que afectan la vida de los cuidadores; así como, la carga que contribuyen a vulnerar la salud del cuidador. La presente investigación se llevó a cabo para el reconocimiento de la importancia y necesidad del cuidado informal en la enfermedad renal. Por tanto, resulta importante investigar si:

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

*¿Existe relación estadísticamente significativa entre la Carga Percibida del cuidado y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud del Cuidador Primario Informal del paciente con Insuficiencia Renal Crónica?*

## **OBJETIVO GENERAL**

Determinar la relación entre la carga percibida del cuidado y la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal de pacientes con insuficiencia renal crónica.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Valorar la Carga Percibida y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud del Cuidador Primario Informal del paciente con Insuficiencia Renal Crónica.
2. Calcular la relación entre la Carga Percibida y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud del Cuidador Primario Informal del paciente con Insuficiencia Renal Crónica.

## **DEFINICIÓN DE VARIABLES**

- *Carga Percibida*

*Definición Conceptual:* Conjunto de problemas físicos, mentales y económicos que experimenta el cuidador en el rol que desempeña, así como las reacciones y actitudes emocionales (Ramos, 2004).

*Definición Operacional:* Puntaje obtenido en la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). Versión validada por Alpuche, (2008).

- *Calidad de Vida Relacionada con la Salud*

*Definición Conceptual:* Grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida (Schwartzmann, 2003).

*Definición Operacional:* Puntaje obtenido a través del Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC) desarrollado por Siegrist (1996).

# MÉTODO

## Participantes

Participó una muestra intencional de 21 CPI de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la Unidad de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital General de México.

### *Criterios de inclusión:*

- Cuidadores mayores de 18 años de edad.
- Alfabetizados.
- Estar al cuidado del paciente con Insuficiencia Renal Crónica por lo menos durante los últimos seis meses.
- Firmar la carta de consentimiento informado.

### *Criterios de no inclusión:*

- No aceptar participar en la investigación.

### *Criterios de exclusión:*

- Contestar de forma incompleta la batería de instrumentos psicológicos.

## Materiales

Se integro en un cuadernillo de aplicación (*ver anexo 1*) los siguientes instrumentos psicológicos:

- *Carta de consentimiento informado.* Contiene el título de la investigación, objetivos del estudio; en qué consiste la participación del Cuidador Primario Informal (CPI); así como nombre y firma del CPI, investigador principal y testigos. Se especifico el procedimiento llevado a cabo, los beneficios, los riesgos y se dio a conocer el respeto a la decisión del CPI de terminar o abandonar la investigación. Indicándole que toda información es de carácter confidencial y anónimo, con fines solo de uso para la investigación.
- *Cuestionario de Información Sociodemográfica.* El cual obtuvo información acerca del Cuidador Primario Informal: nombre, domicilio, teléfono, sexo, edad, lugar de residencia, escolaridad, estados civil, ocupación, tiempo de cuidado, edad del Receptor de Cuidado (RC), sexo del RC, parentesco con el RC, religión, grado de dependencia, problema/s de salud del RC y el número de horas dedicadas al cuidado del paciente.

- Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), validada por Alpuche (2008). Consta de 22 ítems que miden la carga percibida por el cuidador a través de una escala Likert que va de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (siempre). El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se sienta identificado con las afirmaciones. Sumando los 22 reactivos, se obtiene un índice único de la carga con un rango de puntuación 0-88. No existen puntos de corte establecidos por lo que suelen variar los rangos de la Carga Percibida (CP) del CPI y se organiza en 3 factores. En donde el factores factor 1, Impacto del cuidado sobre el cuidador (13 ítems), se refiere principalmente a las valoraciones que hace el cuidador respecto de la prestación de cuidados, como falta de tiempo libre, deterioro de la salud, falta de intimidad, sensación de pérdida de control de su vida social, etc. El factor 2, Relación interpersonal cuidador-paciente (6 ítems), está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familia o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión. El factor 3, Expectativas de autoeficacia (3 ítems), refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el sí podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que solo él puede hacerlo (Montorio, Fernández, López, & Sánchez, 1998). (ver tabla 5).

<b>Tabla 5. Factores de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit</b> (Montorio, Fernández, López, & Sánchez, 1998; Alpuche, 2008)		
<b>FACTORES</b>	<b>ÍTEMS</b>	<b>ALFA DE CRONBACH</b>
<b>1. Impacto del Cuidado</b>	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12,14, 16, 17, 18, 19 y 22	0.88
<b>2. Relaciones Interpersonales</b>	1, 4, 5, 6, 9 y 13	0.77
<b>3. Expectativas de Autoeficacia</b>	15, 20 y 21	0.64

En el estudio de Arredondo (2008) se obtuvo un alfa de Chronbach de 0.84; describió también las propiedades psicométricas encontradas en diferentes estudios que muestran una alta consistencia interna, que varía de .69 a .90 (Montorio, Izal, López & Sánchez, 1998) de .85 (Villaplana, Ochoa, Martínez, Villalta, Martínez, Pulgodollers, et al., 2007) y de .90 (Alpuche, 2008). En España este instrumento está traducido y validado, mostrado buenas propiedades psicométricas (Martín, Salvador, Nadal, Mijo, Rico, Lanz, et al., 1996).

- El Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (Life Quality Prolife in the Chronically Ill PECVEC) desarrollado por Siegrist (1996) para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Consta de un módulo central genérico de 40 ítems que abarca 6 dimensiones relevantes de la CVRS (ver tabla 6). Instrumento auto

administrado tipo Likert, con descriptores de intensidad como 1. Nada en absoluto, 2. Un poco, 3. Moderadamente, 4. Mucho, 5. Muchísimo y de calidad como << nada en absoluto>>, << malamente>>, << moderadamente>>, << bien>>, << muy bien>> tiene un rango de valor entre 0 y 4. Se organiza en las siguientes seis categorías:

- I. Capacidad física (8 ítems). Capacidad de rendimiento corporal e intelectual en la vida privada como en la profesional.
- II. Función Psicológica (8 ítems). Capacidad de disfrute y relajación, esto es, capacidad de regeneración psíquica, apetito, calidad del sueño, etc. y capacidad de compensación de disgustos y decepciones.
- III. Estado de Ánimo Positivo (5 ítems). Comprende la animosidad positiva: atención, buen humor, optimismo, equilibrio emocional, etc.
- IV. Estado de Ánimo Negativo (8 ítems). Se refiere a los aspectos esenciales de la Animosidad negativa: tristeza, nerviosismo, irritabilidad, sentimiento de amenaza, de desesperación, etc. (Las escalas III y IV constituyen lo que entendemos por Bienestar Psicológico).
- V. Funcionamiento Social (6 ítems). Capacidad de relación, esto es, capacidad para establecer y mantener relación y comunicación con otras personas. Capacidad para interesarse y abrirse a otros.
- VI. Bienestar social (5 ítems). Abarca lo relativo a la pertenencia a un grupo: apoyo socioemocional expresado como proximidad y autoexclusión (Fernández, Rancaño & Hernández, 1999).

**Tabla 6.** Categorías del Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos  
(Siegrist et al, 1996)

CATEGORÍAS	ÍTEMS	ALFA DE CRONBACH
<b>1. Capacidad Física</b>	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 40	0.84
<b>2. Función Psicológica</b>	8, 9, 10, 11, 12, 19, 20 y 21	0.88
<b>3. Estado de ánimo positivo</b>	23, 25, 28, 29, y 34	0.79
<b>4. Estado de ánimo negativo</b>	22, 24, 26, 27, 30, 31, 32 y 33	0.85
<b>5. Funcionamiento Social</b>	13, 14, 15, 16, 17 y 18	0.84
<b>6. Bienestar Social</b>	35, 36, 37, 38 y 39	0.82

En la investigación de Fernández, Rancaño & Hernández (1999) la fiabilidad de la información del PECVEC, de los sujetos evaluados (n= 90), medida mediante el coeficiente alfa de Cronbach, osciló entre 0.76 y 0.95 y los coeficientes encontrados en el análisis, por separado, de cada subgrupo bajo estudio oscilaron entre 0.63 y 0.95. En otra investigación más reciente de Fernández, Hernández & Siegrist (2001) la fiabilidad del PECVEC (alfa de

Cronbach) es, en general, elevada para todas las escalas del cuestionario o, cuando menos, satisfactoria, y varía en los diferentes estudios entre 0.72 y 0.93, a excepción de la Escala de Bienestar Social que evidencia una fiabilidad algo menor. En su estudio las comprobaciones adicionales de la fiabilidad test-retest de las escalas del PECVEC revelaron valores alfa de Cronbach entre 0.86 y 0.71 y de correlación intraclase entre 0.45 y 0.83 ( $\bar{x} = 0.65$ ), tras un intervalo de 4 semanas.

## **Escenario**

Unidad de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital General de México.

## **Procedimiento**

El procedimiento del estudio se llevó a cabo en una sesión individual de aproximadamente 45 minutos en la Unidad de Nefrología y Hemodiálisis del Hospital General de México. La muestra de cuidadores fue seleccionada de manera intencional de acuerdo con los criterios de inclusión de una lista de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que recibían tratamiento de hemodiálisis. Una vez que los participantes eran seleccionados, se les explicaba de forma general los objetivos del estudio y solicitó su consentimiento informado. Cuando el cuidador aceptaba participar se le indicaba que durante el tiempo de espera de su paciente se le realizaría una entrevista y aplicarían una serie de cuestionarios psicológicos. Al finalizar se revisó el cuadernillo de aplicación, se agradecía su colaboración y aclaraban dudas en caso de ser necesario.

## **Tipo y diseño general del estudio**

Se trata de un estudio exploratorio y correlacional de corte transversal (Landeró & González, 2007).

## **Consideraciones Éticas**

El presente estudio cumple con los aspectos éticos contemplados en la Declaración de Helsinki y sus modificaciones hasta la de octubre 2008 en la 59ª Asamblea General en Seúl, Corea; ya que la identidad e información de los participantes en el estudio es totalmente confidencial y con fines solo de investigación.

## RESULTADOS

Para el análisis de los datos se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 15.0, para Windows. Se realizó un análisis descriptivo de las variables de estudio, y posteriormente un análisis de correlación, de los datos de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) y el Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC), con la prueba del coeficiente de correlación de Pearson.

Los resultados que aquí se presentan se encuentran en el siguiente orden: primero, las características sociodemográficas del CPI y de su RC; segundo, las frecuencias y estadísticos descriptivos de la ECCZ y del cuestionario para la medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) PECVEC; y tercero, las correlaciones entre carga del cuidado y la calidad de vida del CPI.

### Cuestionario de Información Sociodemográfica.

#### Características Sociodemográficas del Cuidador Primario Informal (CPI).

Como se observa en la tabla 7, el 100% de los CPI fueron mujeres y con edad promedio de  $\bar{x} = 44.1$  (21-64 años; DE 13.123), con un tiempo de cuidado promedio de  $\bar{x} = 2.4$  años cuya escolaridad en su mayoría fue primaria (52.4%). El 66.7% de las cuidadoras se dedicaban al hogar, eran casadas (57.1%), católicas (85.7%), de las cuales el 76.2% solo eran creyentes. El parentesco con su RC es directo (85.7%), siendo esposo/a, padre, madre o hija/o quienes brindaban el cuidado.

Tabla 7. Características sociodemográficas del Cuidador Primario Informal	
<b>Edad</b>	$\bar{x} = 44.1$ (21- 64; DE 13.123)
<b>Sexo</b>	100% (21) Femenino
<b>Estado Civil</b>	57.1% (12) Casada o en unión libre 28.6% (6) Solteras 14.3% (3) Viudas
<b>Ocupación</b>	66.7% (14) Hogar 23.8% (5) Empleadas 9.5% (2) Trabaja por su cuenta o sin empleo

<b>Tabla 7. Características sociodemográficas del Cuidador Primario Informal</b>	
<b>Escolaridad</b>	52.4% (11) Primaria 19% (4) Sin escolaridad 14.3% (3) Secundaria 9.5% (2) Preparatoria 4.8% (1) Profesional
<b>Religión</b>	85.7% (18) Católico
<b>Práctica de Religión</b>	76.2% (16) Creyentes 19% (4) Creyentes y practicantes
<b>Tiempo de cuidado</b>	$\bar{x}$ = 2.4 años
<b>Parentesco con el RC</b>	85.7% (18) Directos 9.5% (2) Indirecto 4.8% (1) Político

*Características Sociodemográficas del Receptor de Cuidados (RC).*

Respecto al RC la mayoría eran hombres (71.4%); con una edad promedio de  $\bar{x}$  34.52 (19-58; DE12.65). El 100% de los RC tenían diagnóstico de IRC, con tratamiento de Diálisis y/o Hemodiálisis (2 veces/semana). El Nivel Subjetivo de Dependencia (NSD) que el CPI percibía de su paciente fue en promedio de  $\bar{x}$  6.86, lo cual significaba un nivel de dependencia de leve a moderada. Mismo que podía variar de acuerdo al estado de salud en el cual se encontrara el RC, es decir ante situaciones de crisis o de hospitalización; debido a la enfermedad la dependencia podría ser mayor (*ver tabla 8*).

<b>Tabla 8. Características sociodemográficas del Receptor de Cuidados</b>	
<b>Edad</b>	$\bar{x}$ = 34.52 (de 19 a 58) DE 12.65
<b>Sexo</b>	71.4% (15) Masculino 28.6% (6) Femenino
<b>Nivel Subjetivo de Dependencia*</b>	$\bar{x}$ = 6.86
<b>Diagnostico</b>	Insuficiencia Renal Crónica
<b>Tipo de tratamiento</b>	Diálisis y/o Hemodiálisis (2 veces/semana)
<i>*NSD 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.</i>	



## Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) y Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC).

### Análisis descriptivo de la ECCZ.

Se obtuvieron los percentiles del instrumento para determinar el nivel Carga Percibida (CP) total en los CPI (ver tabla 9), el cual reporto en un nivel global, percibir una sobrecarga leve (ver tabla 11). En la tabla 10 se pueden observar las calificaciones “z” que establecen un parámetro de localización de la CP de los cuidadores dentro de los datos; con ayuda de ambas tablas se puede ver que 7 cuidadores percibieron una sobrecarga severa, 5 una sobrecarga moderada, otros 5 una sobrecarga leve y solo 4 cuidadores reportaron no percibir carga por el cuidado brindado a su paciente.

Percentil	Puntaje	Nivel Total de Carga Percibida
<25	0 a 30	Sin sobrecarga
25	31 a 40	Sobrecarga Leve
50	41 a 50	Sobrecarga Moderada
75	>50	Sobrecarga Severa

CPI	ECCZ Total	Calificaciones z
1	51	0.75
2	68	1.95
3	51	0.75
4	41	0.04
5	41	0.04
6	44	0.25
7	14	-1.85
8	53	0.89
9	52	0.82
10	36	-0.30
11	36	-0.30
12	29	-0.80
13	24	-1.15
14	36	-0.30
15	56	1.10
16	54	0.96
17	31	-0.65
18	45	0.32
19	31	-0.65
20	10	-2.14
21	44	0.25

Se obtuvieron los porcentajes de frecuencias y el promedio de cada respuesta de la ECCZ con sus respectivos factores (ver tabla 11). Los porcentajes de respuesta obtenidos en cada una de las preguntas que componen la ECCZ, indican que en el factor 1 Impacto de cuidado, el cuidador percibe a su familiar como dependiente ( $\bar{x} = 2.90$ ), así como percibirse como la única persona que pueda cuidar de su paciente ( $\bar{x} = 2.67$ ), manifiesta pérdida de control de su vida personal por los cuidados que brinda a su familiar enfermo ( $\bar{x} = 2.48$ ), así como miedo por el futuro de su familiar ( $\bar{x} = 2.43$ ). Perciben deteriorada su salud por la actividad de cuidado que realiza ( $\bar{x} = 2.19$ ), y ve deteriorada su vida social por cuidar de su paciente ( $\bar{x} = 1.86$ ), además de que el cuidador se siente agobiado por cuidar de su paciente enfermo y cumplir con otras responsabilidades, así como reconoce que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente ( $\bar{x} = 1.76$ ).

Ahora bien, en el factor 2 Relaciones interpersonales, el cuidador considera que su paciente a afectado su relación con otros miembro de la familia y se percibe bajo un estado de tensión cuando está cerca de su paciente ( $\bar{x} = 1.48$ ). Por último en el factor 3 Expectativas de autoeficacia, el cuidador percibe que el dinero no le es insuficiente para cuidar de su paciente y además cubrir otros gastos ( $\bar{x} = 3.38$ ) y considera que podría cuidar mejor de su paciente ( $\bar{x} = 2.90$ ), así como hacer más por su paciente ( $\bar{x} = 2.71$ ). Los resultados sugieren que el impacto de cuidado y las expectativas de autoeficacia son las variables que el cuidador reporto como mayor impacto, con respecto a la percepción de carga.

Tabla 11. Frecuencias y promedio de respuestas por ítems de la ECCZ (N= 21 CPI)							
Reactivos	Porcentaje por respuesta*					$\bar{x}$	DE**
	0	1	2	3	4		
<b>Factor 1. Impacto del Cuidado</b>							
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	33.3	9.5	23.8	14.3	19	1.76	1.54
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	28.6	14.3	33.3	0	23.8	1.76	1.51
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	14.3	4.8	38.1	9.5	33.3	<b>2.43</b>	1.39
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	4.8	0	38.1	14.3	42.9	<b>2.90</b>	1.13
10. ¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	14.3	4.8	42.9	23.8	14.3	<b>2.19</b>	1.20
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	33.3	0	42.9	4.8	19	1.76	1.48
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	33.3	4.8	28.6	9.5	23.8	1.86	1.59
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	19	4.8	19	4.8	52.4	<b>2.67</b>	1.62
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	57.1	0	8.6	0	14.3	1.14	1.49

<b>Tabla 11. Frecuencias y promedio de respuestas por ítems de la ECCZ (N= 21 CPI)</b>							
<b>Reactivos</b>	<b>Porcentaje por respuesta*</b>					$\bar{x}$	<b>DE**</b>
	0	1	2	3	4		
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	4.8	9.5	47.6	9.5	28.6	<b>2.48</b>	1.16
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	52.4	4.8	33.3	4.8	4.8	1.05	1.24
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	42.9	4.8	38.1	9.5	4.8	1.29	1.27
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	33.3	0	28.6	9.5	28.6	<b>2.00</b>	1.64
<b>Factor 2. Relaciones Interpersonales</b>							
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	57.1	0	33.3	9.5	0	0.95	1.16
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	61.9	9.5	23.8	4.8	0	0.71	1.00
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	57.1	14.3	28.6	0	0	0.71	0.90
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos).	38.1	19	19	4.8	19	1.48	1.53
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	38.1	9.5	33.3	4.8	14.3	1.48	1.43
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	71.4	0	19	4.8	4.8	0.71	1.23
<b>Factor 3 Expectativas de Autoeficacia</b>							
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	4.8	4.8	4.8	19	66.7	<b>3.38</b>	1.11
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	14.3	4.8	23.8	9.5	47.6	<b>2.71</b>	1.48
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	4.8	0	33.3	23.8	38.1	<b>2.90</b>	1.09
<b>NIVEL TOTAL DE CARGA PERCIBIDA</b>					<b>SOBRECARGA LEVE</b>		
					$\bar{x} = 40.33$ (DE 14.16)		
*0= Nunca; 1= Casi nunca; 2= Algunas veces; 3= Frecuentemente; 4= Siempre							
** DE= Desviación Estándar							

### Análisis descriptivo del PECVEC.

De la misma forma se obtuvieron los percentiles del instrumento para determinar el nivel de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en los CPI (ver tabla 12). En la tabla 13 se pueden observar las calificaciones “z” que establecen un parámetro de localización de la CVRS de los cuidadores; se manifiesta que los cuidadores 5, 6, 8, 15 y 16 tienen una menor calidad de vida que el resto de los cuidadores. El CPI reportó tener una moderada calidad de vida (ver tabla 14), sin embargo los datos sugieren que la muestra de cuidadores punto similar para cada uno de los niveles totales de CVRS. Comparando las calificaciones z con la CP del cuidador, y con las de calidad de vida, los participantes 8 y 16 hacen referencia a que mayor CP, menor calidad de vida.

**Tabla 12. Nivel de Percepción de la Calidad de Vida Relaciona con la Salud (CVRS) del CPI.**

Percentil	Puntaje	Nivel Total de CVRS
<25	0 a 56	Baja
25	57 a 72	Regular
50	72 a 87	Moderada
75	>88	Alta

**Tabla 13. Calificaciones Z del PECVEC Total para cada uno de los 21 CPI**

CPI	PECVEC Total	Calificaciones z
1	69	-0.21
2	64	-0.42
3	73	-0.03
4	90	0.68
5	35	-1.66
6	55	-0.81
7	113	1.67
8	36	-1.62
9	83	0.38
10	88	0.60
11	68	-0.25
12	86	0.51
13	58	-0.68
14	109	1.50
15	55	-0.81
16	40	-1.45
17	62	-0.51
18	83	0.38
19	84	0.43
20	116	1.80
21	85	0.47

Los porcentajes de respuesta que se obtuvieron en cada una de las preguntas que componen el PECVEC; refieren que la muestra de los 21 CPI tendía a responder con un valor intermedio (2= Moderadamente). Y la minoría de los cuidadores respondieron con el nivel más alto (4= Muchísimo o Muy bien). Se encontró que los cuidadores manifestaron falta de concentración, disminución en su capacidad física por la actividad de cuidado, no tener tiempo libre, sentir preocupación e intranquilidad (*ver anexo 2*).

En relación con la puntuación media en cada subescala del PECVEC, el estado de ánimo positivo ( $\bar{x} = 7.38$ ), el bienestar social ( $\bar{x} = 9.67$ ) y el funcionamiento social ( $\bar{x} = 11.24$ ), resultaron más afectados. Con base a estos resultados, se podría suponer que las variables referentes a los aspectos sociales de la vida del cuidador se asocian directamente en cómo percibe su calidad de vida (*ver tabla 14*).

<b>Tabla 14. Categorías del Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos con menor Calidad de Vida percibida</b>		
<b>CATEGORÍAS</b>	$\bar{x}$	<b>DE*</b>
1. Capacidad Física (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 40).	14.76	4.95
2. Función Psicológica (8, 9, 10, 11, 12, 19, 20 y 21).	14.48	5.24
3. Estado de ánimo positivo (23, 25, 28, 29, y 34).	<b>7.38</b>	2.74
4. Estado de ánimo negativo (22, 24, 26, 27, 30, 31, 32 y 33).	16.38	6.09
5. Funcionamiento Social (13, 14, 15, 16, 17 y 18).	<b>11.24</b>	5.11
6. Bienestar Social (35, 36, 37, 38 y 39).	<b>9.67</b>	4.68
<b>NIVEL TOTAL DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>MODERADA</b>	
	$\bar{x} = 73.95$ (DE= 23.370)	
* <i>DE= Desviación Estándar</i>		

### **Correlaciones de las variables de la ECCZ y PECVEC.**

La correlación encontrada entre la Carga Percibida (CP) y la calidad de vida del CPI, es baja e inversamente proporcional ( $r=-0.579$ ,  $p=0.006$ ), esto quiere decir que a mayor CP menor calidad de vida (ver tabla 15).

<b>Tabla 15. Correlación de los puntajes totales de ECCZ y PECVEC</b>	
	<b>ECCZ Total</b>
<b>PECVEC Total</b>	<b>-0.579*</b>
* <b><math>P &lt; 0,01</math></b>	

Se encontraron correlaciones medias e inversamente proporcionales, entre ECCZ Total, el estado de ánimo positivo ( $r=-0.677$ ,  $p=0.001$ ); la capacidad física ( $r=-0.628$ ,  $p=0.002$ ); así como también correlaciones bajas, significativas e inversamente proporcionales con el estado de ánimo negativo ( $r=-0.529$ ,  $p=0.014$ ) y la función psicológica ( $r=-0.483$ ,  $p=0.027$ ); indicando que a mayor CP menor calidad de vida (ver tabla 16).

Se realizaron correlaciones entre los dos instrumentos (ECCZ y PECVEC) con sus respectivas subdivisiones (ver tabla 16). En donde se encontraron correlaciones significativas, altas y directamente proporcionales entre el PECVEC Total y cada una de sus subescalas; esto quiere decir que al aumentar la capacidad física, la función psicológica, el estado de ánimo positivo, y el negativo, así como el funcionamiento social y el bienestar social, la calidad de vida aumenta o viceversa.

Respecto a la CP del cuidador se encontraron correlaciones significativas y directamente proporcionales entre ECCZ y los factores 1 ( $r=0.901$ ,  $p=0.000$ ) y 2 ( $r=0.715$ ,  $p=0.000$ ), esto supone que las variables de impacto del cuidado y relaciones interpersonales son los factores mayormente asociados con la carga que perciben los cuidadores de pacientes con IRC.

**Tabla 16.** Correlaciones entre los instrumentos y sus respectivas subdivisiones.

	Capacidad Física	Función Psicológica	Estado de ánimo positivo	Estado de ánimo negativo	Funcionamiento Social	Bienestar Social	PECVEC Total	F1	F2	F3	ECCZ Total
Capacidad Física		0.836**	0.730**	0.705**	0.471*	0.700**	0.913**	-0.474*	-0.248	-0.454*	-0.628**
Función Psicológica			0.695**	0.709**	0.566**	0.653**	0.925**	-0.403	-0.075	-0.448	-0.483*
Estado de ánimo positivo				0.648**	0.509*	0.601**	0.830**	-0.465*	-0.294	-0.344	-0.677**
Estado de ánimo negativo					0.098	0.569**	0.781**	-0.406	-0.099	-0.359	-0.529*
Funcionamiento Social						0.410	0.616**	-0.124	-0.241	-0.057	-0.193
Bienestar Social							0.806**	-0.244	-0.041	-0.424	-0.382
PECVEC Total								-0.429	-0.190	-0.430	-0.579**
F1									0.611**	0.333	0.901**
F2										-0.250	0.715**
F3											0.316
ECCZ Total											

\*\*  $p < 0.01$   
\*  $p < 0.05$

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Las situaciones de enfermedad crónica y terminales, como las enfermedades renales, y los cambios en las formas de los servicios de salud, entre otros aspectos, han dado pie al surgimiento del cuidado familiar, particularmente de las personas que proveen este cuidado, los cuidadores informales o familiares. La insuficiencia renal crónica (IRC) como toda enfermedad crónico-degenerativa presenta periodos de estabilidad y crisis. Estos periodos o estados de la enfermedad están relacionados con las necesidades asistenciales del paciente y su tratamiento, en donde el cuidador tiene que adaptarse a los requerimientos de estos estados. En ocasiones se brindará una vigilancia y compañía de forma eventual, pero en estados de crisis el cuidador tendrá que afrontarse a situaciones altamente estresantes y demandantes por lo que deberá realizar otro tipo de prácticas de cuidados, como curaciones, cuidado hospitalario, entre otras.

En esta investigación, al igual que en otros estudios sobre cuidado informal (Gálvis, Pinzón & Romero, 2004; Nigenda, López-Ortega, Matarazzo & Juárez-Ramírez, 2007; Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama & Arregi, 2008), este se caracteriza porque lo realizan mujeres de mediana edad, baja escolaridad, casadas, amas de casa, de parentesco directo (madres, hijas) de la persona que recibe el cuidado y con la cual residen. Además de que se han hecho cargo del cuidado de sus familiares con IRC por casi dos años y medio. Respecto de la persona cuidada se pudo observar que son personas jóvenes en edad productiva, la mayoría de sexo masculino, los cuales recibían tratamiento sustitutivo (diálisis / hemodiálisis) dos veces por semana, además de que eran calificados por sus cuidadoras como levemente dependientes de ellas. Cabe destacar que esta dependencia, dependía del estado en el cual se encontrara la persona cuidada, es decir a medida que la persona se encontraba bajo cierta estabilidad de la enfermedad, la dependencia era menor, mientras que si se encontraba en una etapa de crisis (recaída, proceso infeccioso, hospitalización) la dependencia podía aumentar. Situación que podía aumentar o disminuir las demandas de cuidado de las cuidadoras.

Ahora bien, en los últimos años la literatura sobre cuidado informal da cuenta de cómo ser cuidador informal o familiar trae consecuencias sociales, emocionales, físicas, y de salud para las personas que proveen esta forma de cuidado (Gálvis, Pinzón & Romero, 2004; Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2006). En este sentido, se hace referencia a la sobrecarga física y emocional, estrés, depresión, fatiga/cansancio, insomnio, aislamiento social, dificultades interpersonales, y cambios en la calidad de vida, entre otros (Centeno,



2004; Ramos, 2008). Relacionado con esto, en la presente investigación, a pesar de que las cuidadoras en la Entrevista de Carga de Zarit se muestran como “*levemente sobrecargadas*” con respecto a su función, estas perciben ciertas condiciones producto del cuidado que han deteriorado su vida cotidiana, tales como: percibirse como las “únicas personas” que se encargan del cuidado diario, combinar el cuidado con otras responsabilidades como el cuidado de los hijos, problemas económicos que dificultan el costo del tratamiento<sup>1</sup>, problemas de relación con la familia y la persona cuidada, además de la afectación en su intimidad. Situaciones que también han afectado su salud, ya que se reportan como agobiadas y en tensión. Sin embargo, pese a esto, las cuidadoras consideraron que “podrían cuidar mejor de su paciente” y “hacer más por ellos”. Lo anterior hace pensar que las cuidadoras de personas con IRC requieren de un mayor apoyo social, tanto institucional como familiar, para afrontar su rol de cuidador con menor riesgo para su salud y bienestar.

Cabe resaltar que la carga que percibe el cuidador está relacionada con las características personales del cuidador, con sus evaluaciones cognitivas, con sus respuestas fisiológicas y emocionales y con el vínculos afectivos con la persona que recibe los cuidados, lo que indica que la carga percibida reportada por las cuidadoras, se externa y manifiesta en relación con estas características.

Ahora bien, en cuanto a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) las cuidadoras la perciben como moderadamente afectada, ya que no manifiestan cambios significativos en su capacidad física, función psicológica, funcionamiento social y estado de ánimo positivo como consecuencia de cuidado informal. En relación a esto, se sugiere que debe presentarse atención cuando el cuidador no reporte niveles altos de carga o niveles bajo de calidad de vida; ya que por alguna razón el cuidador no pudiera expresar las consecuencias que tiene el cuidado en su vida; sin embargo pudiera manifestarlo en su salud con problemas físicos como trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios (Centeno, 2004) que revelan de forma tangible el impacto de cuidado que no es reportando abiertamente por el cuidador.

---

<sup>1</sup> El alto costo del tratamiento, los estados de la enfermedad y la poca accesibilidad de los servicios asistenciales de satisfacer estas demandas de atención, obligan a los familiares del paciente con IRC a que asuman el rol de cuidadores informales como una necesidad y así disminuir los gastos producto de la enfermedad.

Cabe señalar que lo encontrado en esta investigación sugiere mayores significancias clínicas en la correlación CP y CVRS que correlaciones estadísticamente significativas. Esto es que los puntajes de los instrumentos por sí mismos sugieren que tanto la CP como la CVRS no son afectadas de manera importante en los cuidadoras. Sin embargo, al momento de observar el contenido de los mismos, los reactivos sugieren una diversidad de indicadores que apuntan hacia un deterioro en estas variables. De tal manera, que se propone que para futuras investigaciones al respecto, se acompañe la aplicación de estos instrumentos con una entrevista clínica, la cual pueda proporcionar mayores elementos con los cuales contrastar la información, tanto cuantitativa como cualitativa.

Por último, en cuanto a las limitaciones del estudio, una de ellas es el tamaño reducido de la muestra; el uso de instrumento para medir sobrecarga del cuidado que originalmente fue diseñado para cuidadores de personas con Alzheimer lo que en algún momento los reactivos del mismo pudieron no ser aplicables a los cuidadores de personas con IRC; y por último, no contar con un grupo de comparación, como pudo haber sido un grupo de cuidadores de personas con alguna otra enfermedad crónica, o bien un grupo de cuidadores cuyo paciente se encontraba hospitalizado.

Por tanto, algunas recomendaciones o sugerencias para estudios en esta línea de investigación son: 1. Comparar dos grupos de CPI con pacientes renales en diferentes condiciones de la enfermedad, por ejemplo, un grupo con pacientes que asisten a tratamiento sustitutivo y otro grupo de pacientes hospitalizados, así poder diferenciar el nivel de carga percibida del cuidador antes estas dos condiciones de la enfermedad de su paciente con IRC y así poder determinar su calidad de vida. 2. Realizar un estudio longitudinal, el cual permitiría conocer a una muestra específica de cuidadores de pacientes con IRC, en las diferentes etapas y condiciones del cuidado antes los estados de la enfermedad renal; sin embargo, es de tomar en cuenta que los pacientes con IRC mueren antes de llegar a un tratamiento sustitutivo y la incertidumbre del estado de salud de estos pacientes es una constante; y 3. Evaluar el impacto que tiene el apoyo social en la percepción de carga del cuidador, ya que, las investigaciones sugieren que el apoyo social se relaciona significativamente con el bienestar del cuidador, además de que las cuidadoras de este estudio reportaron que en alguna medida su paciente afectaba la relación con otros miembros de su familiar, lo que impacta en su CVRS. De igual manera se sugiere conocer las prácticas preventivas que realiza el CPI, debido a que en ocasiones el cuidador puede descuidar su salud física y emocional, por brindar primordialmente los cuidados a su paciente.

Los Cuidadores Primarios Informales (CPI) de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) perciben una carga leve por la actividad de cuidado que realizan, en consecuencia reportaran una moderada calidad de vida; lo cual coincide con las correlaciones encontradas entre la Carga Percibida (CP) y su calidad de vida.

Se reconoce que el cuidador percibe una mayor carga cuando su capacidad física disminuye, porque manifiesta sentirse más cansado y vulnerable a enfermar. Las consecuencias en el estado de ánimo del cuidador, tales como; sentimientos de tristeza, preocupación, ansiedad, culpa, enfado e irritabilidad, son determinantes en la percepción de una mayor carga.

El presente estudios confirma la importancia del cuidado en la IRC; así como también resalta que a pesar de las investigaciones realizadas sobre el cuidador informal, existe una carencia de información e investigación sobre estos cuidadores en particular, que se dedican a atender a un enfermo renal con tratamiento complejo de por vida, ya que la mayoría de las investigaciones se han realizados en cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Se manifiesta la necesidad económica que tiene este tipo de cuidadores, debido a que pertenece a un nivel socioeconómico bajo y el tratamiento de la enfermedad renal es necesario, repetitivo y costoso, tanto en la medicación como en la intervención hospitalaria. Siendo esta necesidad una de las determinantes más significativas para la percepción de carga que reporta este tipo de cuidadoras.

Actualmente en nuestro país la información sobre el cuidado informal es insuficiente, es necesario ampliar la información sobre lo que acontece en nuestro país con respecto al cuidado informal, ya que los cuidadores juegan un papel imprescindible en la salud, además de que merecen ser reconocidos socialmente por la actividad que realizan.

Por tal motivo se propone que las Instituciones de Salud reconozcan y hagan visible el trabajo del cuidador; para favorecer el reconocimiento social por la importancia y lo necesario de la prestación de dichos servicios.

Así como también psicoeducar a los cuidadores ofreciendo información del cuidado, de su importancia y del rol que juegan dentro de la sociedad; para que el cuidador este enterado de las implicaciones que trae el cuidado y sea capaz de manejar su actividad de cuidado,

fortaleciendo sus recursos y habilidades para contribuir en su salud y bienestar psicológico, físico y social, así también para que ofrezcan una mayor calidad de vida a su paciente.

Se demanda la necesidad de implementar intervenciones que desarrollen en las cuidadoras habilidades, estrategias y modos de afrontamiento, que permitan un manejo adecuado de la carga derivada del cuidado; y por lo tanto mejorar su CVRS. Y fortalecer la salud integral de los cuidadores, ofreciendo revisiones y/o valoraciones médicas y psicológicas, además de proporcionar talleres que le permitan adquirir conocimientos sobre el cuidado de los pacientes con IRC y su tratamiento de hemodiálisis y diálisis. Con esto se logrará una mayor comprensión de la enfermedad renal desde la óptica de los cuidadores.

## REFERENCIAS

- Agencia Mexicana de Noticias. (2009, 11 de marzo). *Realiza el IMSS 50% de trasplantes de riñón en México*. Generado: 21 July, 2009, <http://www.agenciamn.com>
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. & Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18 (2), 237-245.
- Alpuche, V. (2008). *Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales*. Tesis de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, México, D.F.
- Armstrong, P. Armstrong, H. (2001). *“Thinking it Through: Women, work and caring in the New Millennium”*. Disponible en: <http://www.medicine.da.ca/mcewh>
- Arredondo, J. I. (2008). *Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con Diabetes Mellitus tipo 1 y Madres de niños sanos*. Tesis de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, México, D.F.
- Badia, X., Lara, N. & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*, 34 (4), 170-177.
- Bañobre, A., Vázquez, J., Outeiriño, S., Rodríguez, M., González, M., Graña, J., et al. (2005). Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*, 8 (2), 156-165.
- Botero, B. E. & Pico, M. E. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11-24.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuesta de intervenciones psicosocial*. Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Centeno, C. (2004). *Cuidar a los que cuidan. Qué y cómo hacerlo*. Jaén: Formación Alcalá.
- Chappell, N.L. & Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the Distinction. *The Gerontologist*, 42 (6), 772-780.
- Consejo Nacional de Población (2006). *Proyecciones de la población de México 2005 - 2050*. México: Autor Disponible en línea: <http://www.conapo.gob.mx/00cifras/proy/Proy05-50.pdf>.

- Contreras, F., Esguerra, G. A., Espinosa, J. C. & Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10 (2), 169-179.
- Dejo, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25 (1), 64-71.
- Durán-Arenas, L., Gallegos-Carrillo, K., Salinas-Escudero, G. & Martínez-Salgado, H. (2004). Hacia una base normativa mexicana en la medición de la calidad de vida relacionada con la salud, mediante el Formato Corto 36. *Salud Pública de México*, 46 (4), 306-315.
- Fernández-López, J. A., Hernández-Mejía, R. & Siegrist, J. (2001). El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Aten Primaria*, 28 (10), 680-689.
- Fernández, J.A., Rancaño, I. & Hernández, R. (1999). Propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario PECVEC de perfil de calidad de vida en enfermos crónicos. *Psicothema*, 11(2), 293-303.
- Flores, J., Alvo, M., Borja, H., Morales, J., Vega, J., Zúñiga, C. et al. (2009). Enfermedad renal crónica: clasificación, identificación, manejo y complicaciones. *Rer Méd Chile*, 137, 137-177.
- García-Calvente, M., Río, M. & Eguiguren, A.P. (2007). Desigualdad de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak*, 44 (1), 291-308.
- García-Calvente, M. Mateo-Rodríguez, I. & Gutierrez, P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria* 18 (2), 83-92.
- García-Calvente, M. Mateo-Rodríguez, I. & Gutierrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: EASP-Instituto Andaluz de la Mujer.
- Gálvis, C. R., Pinzón, M. L. & Romero, E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en enfermería*, 22 (1), 4-26.
- García, F. & Ceballos, R. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida. Cuarta edición ampliada y actualizada*. Jaén: Formación Alcalá.
- García, M., Mateo, I. & Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. España: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Glozman, J.M., Bicheva, K.G. & Fedorova, N.V. (1998). Scale of Quality of Life of Care-Givers (SQLC). *J Neurol*, 245, (1), 39-41.
- Guyton, A. C. & Hall, J. E. (1997). *Tratado de Fisiología Médica*. 9na. Ed., México (DF): McGraw-Hill Interamericana Editores, S. A.

- Hannum, J., Bowman, K.F., O'Toole, E.E., Abbott, K., Love, T.E., 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.
- Herdman, M. & Baro, E. (2000). La medición de la calidad de vida: fundamentos teóricos. En X. Bandía y D. Podzamczek (Eds.): *Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH* (pp, 19-34). Madrid: Jarpuyo Editores.
- Islas, N. L. (2007). *Características psicosociales del cuidador primario informal de pacientes con enfermedad respiratoria crónica*. Tesis de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, México, D.F.
- Islas, N. L., Ramos, B., Aguilar, M. G. & García, M. L. (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. & Díaz-Veiga, P. (1997). Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Madrid: INSERSO.
- Landero, R. & González, M. (2007). *Estadística con SPSS y metodología de la investigación*. México: Trillas.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J. M., Valderrama, M. J. & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de la desigualdad de género. *Gac Sanit*, 22 (5), 443-450.
- 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. Clin Med. Fam*, 2(7), 322-334.
- López, M. (2009). *Calidad de vida y autoconcepto en adultos mayores institucionalizados y no institucionalizados*. Tesis de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, México, D.F.
- Loukissa, D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Jornal of Advanced Nursing*, 21 (2), 248-255.
- Martín, M., Salvador, I., Nadal, S., Mijo, L., Rico, J., Lanz, P., et al (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview), *Rev Gerontol*, 3 (), 338-346.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M. & Mendióroz, P. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra*, 23 (1), 101-110.
- Martínez, L. D., Robles, M. T., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M. G., et al. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 20 (1), 23-29.

- Martínez, P. (2002). *Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad de Parkinson*. Barcelona: Ars Medica Medicina Strm.
- Molina, J. M., Iáñez, M. & Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15 (1), 33-43.
- Montalvo, A. & Flórez, I. E. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. *Salud Uninorte*: 24 (2), 181-190.
- Montorio, C., Fernández, M., López, L. & Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.
- Mora, Y. (2005). *Carga subjetiva y emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia*. Tesis de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología, México, D.F.
- Moreno, M. (2005). *Cómo cuidar un enfermo en casa. Una guía completa para atender personas con discapacidad*. Bogotá: Manual Moderno.
- Morimoto, T., Schreiner, A. & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing*, 32 (2), 218–223.
- Moya, P., Escribano, F., Pardo, I., Notario, B., Alfaro, C. & Martínez, V. (2009). Costes asociados a las horas de cuidado informal de los mayores dependientes en un ámbito rural. *Gac Sanit*, 23 (2), 109–114.
- National Kidney Foundation DOQUI (2003). Acerca de la insuficiencia renal crónica: una guía para los pacientes y sus familias. Disponible en: [http://www.kidney.org/Atoz/pdf/aboutckd\\_sp.pdf](http://www.kidney.org/Atoz/pdf/aboutckd_sp.pdf).
- National Kidney Foundation DOQUI (2006). La anemia y la insuficiencia renal crónica. Disponible en: [http://www.kidney.org/Atoz/pdf/anemia\\_sp.pdf](http://www.kidney.org/Atoz/pdf/anemia_sp.pdf).
- Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo C, Juárez-Ramírez C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Publica de México*, 49 (4), 286-294.
- Nieto, J., Abad, M., Esteban, M. & Tejerina, M. (2004). *Psicología para ciencias de la salud. Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad*. España: MacGraw-Hill.
- Nuño, B. L., Becerra, J. J., Villaseñor, M. & Hidalgo, A. (1996). Consideraciones éticas para la investigación médica con adolescentes. *Rev. Med. IMSS (Mex.)*, 34 (3), 189-193.
- Ocampo, J.M., Herrera, J.A., Torres, P., Rodríguez, J.A., Loba, L. & García, C.A. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38 (1), 40-46.
- Ortega, J., Sánchez, L. I., Mengibar, R., Jiménez, S. & Marchal, M. (2007). Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*, 10, (2), 55-64.



- Páez, A., Jofré, M., Azpiroz, C. & De Bortoli, M. (2008). Ansiedad y Depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Univ Psychol*, 8 (1), 17-124.
- Palomares, M., Quesada, J., Osuna, A., Asensio, C., Oliveras, M., López, H., et al. (2006). Estudio longitudinal del índice de masa corporal (IMC) en pacientes en diálisis. *Nutr Hosp*, 21 (2), 155-162.
- Peña, JC. (2006). *Manual de nefrología y trastornos de agua y electrolitos*. México: Mc Graw Hill.
- Pla, C.F., García, S., Zarate, A., Hernández, M., Sauri, S., Meza, et al. (2009). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson y estimulación cerebral profunda. *Medicina Interna de México*, 23 (1), 7-14.
- Ramírez, M. M. (2005). Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de paciente con cáncer gastrointestinal. *Avances en Enfermería*, 23 (2), 7-17.
- Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Ramos, M. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M.* 9 (4), 1-22.
- Rivas, J. C. (2009). *Cuidador primario: habilidades para el cuidado de mujeres mastectomizadas por cáncer de mama*. Tesis de Maestría en Enfermería, Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, México, D.F.
- Rivera, J., Rivera, S. & Zurdo, A. (1999). El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9, 225-232.
- Riveros, A. Castro, C.G. & Lara-Tapia, H. (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41 (2), 291-304.
- Roizen, M., Figueroa, C. & Salvia, L. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedad crónica: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr*, 105 (4), 305-313.
- Rodríguez, G. & Rodríguez, I. (2004). Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Rev Med IMSS*, 42 (2), 97-102.
- Salmerón, M. & Alonso, P. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 129-147
- Sánchez, R. (2008). Enfermedad Renal Crónica: novedades y alcances del seguimiento por el médico de atención primaria. *Nefrología*, Supl. 5: 113-117. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/mostrarfile.asp?ID=4861>
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9 (2), 9-21.

- Schwedt, E., Solá, L., Ríos, P. & Mazzuchi, N. (2006). Identificación, evaluación y manejo del paciente con enfermedad renal crónica en el primer nivel de atención. *Tendencias en Medicina*, 29, 14-22.
- Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades. (2000). *¿En la actualidad se considera a la insuficiencia renal crónica un problema de salud pública?*. México: Práctica Médica Efectiva.
- Siegrist, J., Broer, M. & Junge, A. (1996). Profil Lebensqualität Chronisch Kranker (PCL). Perfil de Calidad de vida en enfermos crónicos (Pecvec). *AIDS*, 31 (4), 404-407.
- Teixidó, J., Tarrats, L., Arias, N. & Cosculluela, A. (2006). Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrología*, 26 (1), 74-83.
- Torre, F., Martín-Corral, J., Callejo, A., Gomes-Vega, C., La Torre, S. & Esteban, I. et al. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento de dolor. *Rev Soc. Esp. Dolor*, 15 (2), 83-93.
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J. & Monserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46 (10), 582-588.
- Valderrábano, F. (1994). El tratamiento sustitutivo de la insuficiencia renal crónica en España. *Nefrología*, 15 (1), 27-35.
- Valenzuela, A., Lagomarsino, E., Cavagnaro, F. & Solar, E. (1996). Insuficiencia renal en la infancia. Encuesta nacional. *Rev Chil Pediatr*, 67 (3), 116-120.
- Velarde, E. & Avila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44 (4), 349-361.
- Villaplana, M. Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez, R., Pulgdollers, E., et al. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). En la familia de pacientes con esquizofrenia. *Actas Esp Psiquiatr*, 35 (6), 372-381.
- Yanghuas, J., Leturia, F. & Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, (76), 23-32.



## CUADERNILLO DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

**No. de Folio:**

\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|\_\_\_\_|

**Lugar de aplicación:**

**Fecha:**

Día: \_\_\_\_|\_\_\_\_| Mes: \_\_\_\_|\_\_\_\_| Año: \_\_\_\_|\_\_\_\_|

1. Institución de salud  
Especifique:

\_\_\_\_\_

**Encuestador:**

2. En el domicilio del cuidador.

Nombre del Entrevistador:

Nombre	Apellido paterno	Apellido materno
--------	------------------	------------------

El presente cuestionario tiene como propósito recabar información sobre algunos aspectos de su estado de salud en general, respecto a su persona, ambiente, y recursos con los que cuenta para cuidar o hacerse cargo de un familiar o paciente que requiere cuidados especiales. Con base en la información que Usted tenga a bien proporcionar se podrán planear y desarrollar acciones que lo apoyen a desempeñar sus actividades como cuidador de la mejor manera posible lográndose un beneficio personal tanto para Usted como para su familiar.

El contestar este cuestionario NO TIENE NINGUN riesgo para Usted y/o su paciente, así como tampoco para la institución a la que Usted asiste.

La información será totalmente CONFIDENCIAL y su uso se limitará solo para fines de mejora del servicio que se ofrece en la(s) institución(es) de salud.

***!!! GRACIAS POR SU COLABORACIÓN !!!***

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Lugar y fecha:** México, D.F., a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009

**Título de la investigación:**

*“Carga percibida y calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal del paciente con insuficiencia renal crónica”*

**Objetivo del estudio:**

Conocer la carga percibida que reporta Usted de cuidar de una persona crónica dependiente, así como reconocer el impacto sobre su calidad de vida.

**Mi participación consistirá en:**

Contestar de forma individual dos cuestionarios. 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 ellos 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 1er. Testigo

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del 2do. Testigo

**CUESTIONARIO DE INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA**

**CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL**

<b>FOLIO Núm./FECHA</b>	
<b>LUGAR DE APLICACIÓN</b>	

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN**

Nombre del cuidador:							
Domicilio:							
Teléfono:							
1. Sexo:	1. <input type="checkbox"/> Hombre                      2. <input type="checkbox"/> Mujer						
2. Edad							
3. Lugar donde vive actualmente:	1. <input type="checkbox"/> D.F.                                      2. <input type="checkbox"/> Otro (señale el lugar)						
4. Escolaridad:	1. <input type="checkbox"/> Sin escolaridad                      3. <input type="checkbox"/> Secundaria                      5. <input type="checkbox"/> Profesional 2. <input type="checkbox"/> Primaria                                      4. <input type="checkbox"/> Preparatoria                      6. <input type="checkbox"/> Otros						
5. Estado civil:	1. <input type="checkbox"/> Soltero/a                                      3. <input type="checkbox"/> Viudo/a                                      5. <input type="checkbox"/> Unión libre 2. <input type="checkbox"/> Casado/a                                      4. <input type="checkbox"/> Divorciado/a						
6. Ocupación:	1. <input type="checkbox"/> Hogar                                      3. <input type="checkbox"/> Desempleado 2. <input type="checkbox"/> Empleado/a                                      4. <input type="checkbox"/> Subempleado						
7. Religión:	1. <input type="checkbox"/> Católica                                      3. <input type="checkbox"/> Testigo de Jehová 2. <input type="checkbox"/> Cristiana                                      4. <input type="checkbox"/> Otra (señale cual)						
8. Con respecto a su religión Usted es:	1. <input type="checkbox"/> Creyente 2. <input type="checkbox"/> Creyente y practicante						
9. Tiempo de cuidado:	Años: _____ Meses: _____						
10. Edad del Receptor de Cuidado (RC):							
11. Sexo del RC:	1. <input type="checkbox"/> Masculino                                      2. <input type="checkbox"/> Femenino						
12. Parentesco con el RC:	1. Directo                                      2. Indirecto                                      3. Político                                      4. <input type="checkbox"/> Ninguno [ ] esposo/a                                      [ ] Abuelo/a                                      [ ] Yerno [ ] padre                                      [ ] Tío/a                                      [ ] nuera [ ] madre                                      [ ] Primo/a                                      [ ] Cuñado [ ] hija                                      [ ] Suegro/a [ ] hijo						
13. Grado de Dependencia: (Donde 0= total independencia y 10= total dependencia )	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border: none;"> </td> <td style="border: none;"> </td> <td style="border: none;"> </td> </tr> <tr> <td style="border: none;">0</td> <td style="border: none;">5</td> <td style="border: none;">10</td> </tr> </table>				0	5	10
0	5	10					
14. Problema/s de salud del RC por el que recibe los cuidados:							
15. Núm. de horas dedicadas al cuidado del paciente:	1. _____ por día                                      2. _____ por semana						
Observaciones:							

## CC-Z

**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?	0	1	2	3	4
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos).	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	0	1	2	3	4
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	0	1	2	3	4
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	0	1	2	3	4
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4

**Gracias por su participación**



## PECVEC

**Instrucciones:** Responda a las siguientes preguntas marcando dentro del  con una "X" la opción que mejor lo describa en los últimos 7 días. La información que usted proporcione será totalmente confidencial.

1.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida disminuyó su capacidad física, vitalidad o rendimiento?

0 Nada en absoluto    1 Un poco    2 Moderadamente    3 Mucho    4 Muchísimo   ( )

2.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo cumplir con las exigencias de su trabajo o tareas diarias?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

3.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo realizar trabajo físico intenso?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

4.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo mantener la concentración durante todo el día?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

5.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo resistir el ajetreo y el estrés del trabajo diario?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

6.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo dedicarse a sus pasatiempos o aficiones?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

7.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo animarse para hacer cosas?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

8.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo desconectarse de sus problemas y lograr relajarse?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

9.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo olvidarse de sus preocupaciones y miedos?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

10.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo comer con apetito?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )

11.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo dormir por las noches?

0 Nada en absoluto    1 Malamente    2 Moderadamente    3 Bien    4 Muy bien   ( )



ANEXO 1

12.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo disfrutar o alegrarse por algo?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

13.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo interesarse por algo?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

14.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo mantener contacto con amigos y conocidos?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

15.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo ayudar y/o dar ánimo a los demás?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

16.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo contar a otros lo que le preocupaba?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

17.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo interesarse por las preocupaciones de los demás?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

18.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo hacer algo con otras personas? (Ejemplo: ir al cine, hacer deporte, jugar, etc.).

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

19.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo luchar para hacer que se cumplan sus deseos o necesidades?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

20.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo hacer algo para sentirse mejor?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

21.- ¿Durante **los últimos 7 días**, pudo soportar las decepciones y los enfados de la vida diaria?

0 Nada en absoluto  1 Malamente  2 Moderadamente  3 Bien  4 Muy bien ( )

22.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido triste y deprimido?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

ANEXO 1

23.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido atento y concentrado?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

24.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido tenso y nervioso?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

25.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido feliz de buen humor?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

26.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido apático e indiferente?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

27.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido preocupado e intranquilo?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

28.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido activo y lleno de vida?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

29.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido tranquilo y relajado?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

30.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido cansado y débil?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

31.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido enojado o irritado?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

32.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido asustado y amenazado?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

33.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido desesperado y sin esperanza?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

34.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido esperanzado y optimista?

0 Nada en absoluto  1 Un poco  2 Moderadamente  3 Mucho  4 Muchísimo ( )

ANEXO 1

35.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido solo, incluso aunque este acompañado por otras personas?

0 Nada en absoluto    1 Un poco    2 Moderadamente    3 Mucho    4 Muchísimo ( )

36.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido cercano a una persona de su confianza?

0 Nada en absoluto    1 Un poco    2 Moderadamente    3 Mucho    4 Muchísimo ( )

37.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida se ha sentido a gusto y perteneciente a su familia y a su círculo de amigos?

0 Nada en absoluto    1 Un poco    2 Moderadamente    3 Mucho    4 Muchísimo ( )

38.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida tuvo la impresión de ser rechazado por los demás?

0 Nada en absoluto    1 Un poco    2 Moderadamente    3 Mucho    4 Muchísimo ( )

39.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida tuvo la sensación de ser comprendido y tomado en serio?

0 Nada en absoluto    1 Un poco    2 Moderadamente    3 Mucho    4 Muchísimo ( )

40.- ¿Durante **los últimos 7 días**, en qué medida tuvo la sensación de que se cansa físicamente?

0 Nada en absoluto    1 Un poco    2 Moderadamente    3 Mucho    4 Muchísimo ( )

**Gracias por su participación**



## ANEXO 2

<b>Tabla de Frecuencia de respuestas por Ítem del Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (N= 21)</b>					
<b>ITEM</b>	<b>Porcentaje por respuesta*</b>				
	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
1.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida disminuyó su capacidad física, vital o rendimiento?	9.5	33.3	42.9	9.5	4.8
2.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo cumplir con las exigencias de su trabajo o tareas diarias?	14.3	28.6	14.3	38.1	4.8
3.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo realizar trabajo físico intenso?	23.8	9.5	33.3	33.3	0
4.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo mantener la concentración durante todo el día?	0	28.6	52.4	19	0
5.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo resistir el ajetreo y el estrés del trabajo diario?	4.8	23.8	47.6	23.8	0
6.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo dedicarse a sus pasatiempos o aficiones?	47.6	14.3	9.5	28.6	0
7.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo animarse a hacer cosas?	14.3	9.5	38.1	38.1	0
8.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo desconectarse de sus problemas y lograr relajarse?	33.3	14.3	28.6	23.8	0
9.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo olvidarse de sus preocupaciones y miedos?	38.1	19	23.8	14.3	4.8
10.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo comer con apetito?	19	14.3	28.6	38.1	0
11.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo dormir por las noches?	9.5	28.6	33.3	28.6	0
12.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo disfrutar o alegrarse por algo?	19	19	14.3	47.6	0
13.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo interesarse por algo?	33.3	0	23.8	28.6	14.3
14.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo mantener contacto con amigos y conocidos?	38.1	14.3	23.8	19	4.8
15.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo ayudar y/o dar ánimo a los demás?	14.3	4.8	28.6	33.3	19
16.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo contar a otros lo que le preocupaba?	14.3	19	23.8	28.6	14.3
17.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo interesarse por las preocupaciones de los demás?	19	0	28.6	28.6	23.8
18.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo hacer algo con otras personas? (Ejemplo: ir al cine, hacer deporte, jugar, etc.)	52.4	4.8	23.8	19	0
19.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo luchar para hacer que se cumplan sus deseos o necesidades?	9.5	9.5	47.6	28.6	4.8
20.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo hacer algo para sentirse mejor?	23.8	9.5	28.6	28.6	9.5
21.- ¿Durante los últimos 7 días, pudo soportar las decepciones y los enfados de la vida diaria?	9.5	4.8	47.6	33.3	4.8
22.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido triste y deprimido?	9.5	23.8	23.8	28.6	14.3
23.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido atento y concentrado?	14.3	28.6	52.4	4.8	0
24.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido tenso y nervioso?	0	28.6	42.9	14.3	14.3
25.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha	23.8	28.6	38.1	9.5	0

## ANEXO 2

sentido feliz y de buen humor?					
26.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido apático e indiferente?	28.6	23.8	33.3	9.5	4.8
27.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido preocupado e intranquilo?	0	19	28.6	38.1	14.3
28.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido activo y lleno de vida?	23.8	28.6	42.9	0	4.8
29.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido tranquilo y relajado?	23.8	42.9	28.6	4.8	0
30.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido cansado y débil?	4.8	19	19	33.3	23.8
31.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido enojado o irritado?	4.8	38.1	33.3	14.3	9.5
32.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido asustado y amenazado?	47.6	9.5	14.3	23.8	4.8
33.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido desesperado y sin esperanzas?	19	19	38.1	9.5	14.3
34.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido esperanzado y optimista?	0	19	61.9	9.5	9.5
35.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido solo, incluso aunque este acompañado por otras personas?	4.8	23.8	33.3	23.8	14.3
36.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido cercano a una persona de confianza?	14.3	19	33.3	28.6	4.8
37.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida se ha sentido a gusto y perteneciente a su familia y a su círculo de amigos?	23.8	4.8	42.9	23.8	4.8
38.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida tuvo la impresión de ser rechazado por los demás?	38.1	23.8	9.5	19	9.5
39.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida tuvo la sensación de ser comprendido y tomado en serio?	28.6	23.8	19	23.8	4.8
40.- ¿Durante los últimos 7 días, en qué medida tuvo la sensación de que se cansa físicamente?	4.8	28.6	23.8	23.8	19
*La pregunta 1 y de la 22 a la 40: 0= Nada en absoluto; 1= Un poco; 2= Moderadamente; 3= Mucho; 4= Muchísimo.					
*De la pregunta 2 a 21: 0=Nada en absoluto; 1= Malamente; 2= Moderadamente; 3= Bien; 4= Muy bien.					