

Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal

Psychosocial impact and burden in informal caregiver of people suffering terminal chronic renal failure

Lic. Yuneisi Velázquez Pérez,^I Dr. C. Ana Margarita Espín Andrade^{II}

^I Universidad de La Habana. Cuba.

^{II} Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

RESUMEN

Objetivos: describir características demográficas, socioeconómicas, y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, y evaluar la carga, atendiendo a edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión.

Métodos: estudio descriptivo, transversal, en 24 cuidadores informales, de febrero a septiembre de 2011. Se aplicaron el cuestionario de caracterización del cuidador, inventarios autoevaluativos para depresión y ansiedad, la escala psicosocial del cuidador y la escala de carga de *Zarit*.

Resultados: los cuidadores eran en su mayoría mujeres de 40 a 59 años, preuniversitarias, cónyuges del enfermo, sin vínculo laboral, convivían con este, lo cuidaban hacía más de 5 años a tiempo completo y lo atendían por razones afectivas. Poseían información sobre la enfermedad, no tenían experiencia en cuidar y padecían de problemas nerviosos, osteomusculares y cefalea. Utilizaban estrategias de afrontamiento centrado en el problema y en las emociones. El 100 % tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión. Como afectación socioeconómica predominó la limitación del tiempo libre, poco apoyo percibido, escasas relaciones sociales, problemas económicos y dificultades laborales. Emergieron sentimientos negativos como miedo, angustia, irritabilidad y soledad. Casi la mitad de los cuidadores presentó carga, siendo más evidente en el grupo de menores de 40 años, madres del enfermo, donde los niveles de ansiedad y depresión fueron altos.

Conclusiones: el cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, que pudiera repercutir en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador.

Palabras clave: cuidador informal primario, insuficiencia renal crónica terminal, ansiedad, depresión, carga.

ABSTRACT

Objectives: to describe demographic, socioeconomic and psychological characteristics in informal caregivers of patients suffering terminal chronic renal failure and to evaluate the burden according to age, sex, kinship, anxiety and depression.

Methods: a cross-sectional and descriptive study of 24 informal caregivers conducted from February to September, 2011. The characterization questionnaire of caregiver, self-evaluative inventories for depression and anxiety, the psychosocial scale of the caregiver and Zarit's burden scale were all applied.

Results: caregivers were mostly women aged 40 to 59 years, graduated from high school, patients' wives, non-working, living in the same place, taking full care of patients for more than 5 years for affective reasons. They had information about the disease, no experience as caregivers, suffered nervous breakdowns, osteomuscular problems and headaches and all of them faced medium to high degrees of anxiety and depression. They used problem -and emotion- centered coping strategies. The socioeconomic effects included little spare time, little support received, poor social relationships, economic problems and working difficulties. They experienced negative feelings such as fear, anguish, irritability and loneliness. Almost half of the caregivers showed burden, being more evident in the group younger than 40 years, patients' mothers where the degree of anxiety and depression were high.

Conclusions: the care of a patient means heavy burden and impact in the social, psychological, economic and working contexts, and generally for the health status, which might affect the quality of life of both the patient and the caregiver.

Keywords: primary informal caregiver, terminal chronic renal failure, anxiety, depression, burden.

INTRODUCCIÓN

La incidencia incrementada de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) y en particular de las enfermedades renales, se debe principalmente al aumento en el número de pacientes con enfermedades crónico degenerativas (diabéticos e hipertensos) y al envejecimiento propio de la población.¹

La enfermedad renal crónica (ERC) anteriormente conocida como insuficiencia renal crónica (IRC), posee como característica esencial, la pérdida progresiva (por tres meses o más) e irreversible de la función renal.² La fase 5 de la ERC (IRCT), es la etapa en la que ocurre un fallo renal y la función renal debe ser sustituida por los métodos de diálisis (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o el trasplante renal,³ como única vía para mantener la vida del enfermo.

Se estima que en el mundo existen más de 135 millones de diabéticos y más de 1 000 millones de hipertensos. Según La Organización Mundial de la Salud (OMS)

para el año 2025 habrá 300 millones de personas con diabetes mellitus (DM) en todo el mundo, la mayoría tipo 2 y más de 1 560 millones de hipertensos, por tanto se observará un incremento de la ERC.^{1,4}

En el 2010, la cifra de enfermos tratados mundialmente con ERC, superaba los 2 500 000 de personas, cifra que aumenta progresivamente, por lo que cada año se eleva el número de pacientes que necesitan terapia renal de reemplazo (TRR), y se incrementa al mismo tiempo el costo de la atención.⁵

Cuba no se encuentra ajena a este problema ya que el número de enfermos con ERC aumenta a un ritmo acelerado, esto se demuestra con el incremento de pacientes que evolucionan hacia la IRCT y que se encuentran en tratamientos de hemodiálisis o diálisis peritoneal. En el 2000, la cifra total de pacientes prevalentes tratados con hemodiálisis es de 110 por millón de población (pmp), la que llega a ser de 194 pmp en el 2006, con un incremento promedio del 12,8 % cada año.⁶ En el país, el tratamiento a un enfermo dialítico cuesta al año aproximadamente 24 000 dólares y con trasplante renal 17 000 dólares.³

El aumento de enfermedades crónicas, particularmente de la IRCT, hace que exista la posibilidad de un crecimiento de la dependencia, fragilidad y necesidad de cuidados de larga duración,⁷ donde la familia juega un papel determinante, ya que es la encargada por excelencia de preservar y mantener la salud y la estabilidad emocional y afectiva del enfermo, aunque ello implique sacrificios y esfuerzos innumerables.

Tanto las características de la enfermedad como el tratamiento de hemodiálisis, provocan una serie de cambios que afectan de manera importante la vida del paciente y de todo el sistema familiar, donde se requiere de una reestructuración de los roles familiares ya que las tareas de cuidado se complejizan y demandan de más tiempo de dedicación, fundamentalmente por parte de la persona directamente encargada del cuidado del enfermo, es decir, el cuidador informal.

Se ha definido al cuidador 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".⁸

El cuidador informal primario, es aquel que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al enfermo, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura,⁹ no cuenta con una formación y entrenamiento sobre cómo ejercer los cuidados que el paciente necesita para el mantenimiento de su salud y no es remunerado económicamente por su labor.¹⁰

El rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que tienen que asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, y que incrementa a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros.¹¹

La carga se ha definido como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad.¹²

Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo como son: la severidad de la enfermedad, la pérdida de autonomía, entre otras; las relacionadas con el propio cuidador como la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y las derivadas de la

relación afectiva cuidador-enfermo, tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar.⁸

El presente trabajo tiene como objetivo describir características demográficas, socioeconómicas, y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con IRCT, y evaluar la carga, atendiendo a la edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal en un grupo de cuidadores informales de pacientes con IRCT que recibían tratamiento de hemodiálisis en un servicio de nefrología de La Habana, en el período entre febrero y septiembre de 2011.

La muestra estuvo constituida por 24 sujetos, los cuales se correspondieron con la totalidad de cuidadores informales primarios de los pacientes que recibían tratamiento de hemodiálisis y cumplían con los criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Cuidadores informales primarios de enfermos con IRCT en tratamiento de hemodiálisis.
- Cuidadores informales primarios con voluntad de participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores informales primarios con deterioro cognitivo.

Para dar salida a los objetivos, se coordinó con los cuidadores la realización de tres sesiones de trabajo para la aplicación de los instrumentos seleccionados, los que fueron aplicados de manera individual. Los instrumentos fueron:

1. *Minimal State Examination* (MMSE). Se utiliza para detectar y evaluar la progresión del trastorno cognitivo asociado a enfermedades neurodegenerativas como la de tipo Alzheimer en personas mayores de 60 años. Consta de 11 preguntas que abarcan cinco funciones cognitivas superiores: orientación, retención (fijación), atención y cálculo, memoria y lenguaje.¹³ Se aplicó a todos los cuidadores mayores de 60 años que conformaron el grupo en estudio.

2. Cuestionario de caracterización del cuidador. Consta de 17 preguntas cerradas que recogen datos sociodemográficos del cuidador como: edad, sexo, estado conyugal, escolaridad, ocupación, y parentesco y otras características relacionadas con la atención y el cuidado al enfermo como: tiempo de cuidador, convivencia, frecuencia de cuidado, otras personas a cuidar, motivos para el cuidado, información de la enfermedad, padecimiento de enfermedades, experiencia en el cuidado y estrategias de afrontamiento. El cuestionario fue validado desde el punto de vista de su contenido por su creadora.¹⁴

3. Escala Psicosocial del Cuidador. Es una escala tipo *Lickert* que mide dos tipos de variables; las socioeconómicas (sistema de apoyo, tiempo libre, recursos económicos, conflictos familiares, relaciones sociales y dificultades laborales) y los sentimientos negativos (angustia, irritabilidad, miedo, soledad, resentimiento y desesperanza).¹⁴

4. Inventario de Autovaloración de Depresión Estado (IDERE). Es un inventario autoevaluativo, diseñado para evaluar dos formas relativamente independientes de la depresión (depresión como estado y como rasgo) y puede ser de aplicación individual o colectiva.¹⁵ Solo se aplicó la escala de depresión como estado. Este instrumento permite conocer el estado actual de los sujetos, a partir de expresiones que las personas usan para describirse.¹⁶

5. Inventario de Ansiedad Estado (IDARE). Construido en 1966 y validado en Cuba 1986.¹⁵ Es un inventario autoevaluativo, diseñado para evaluar dos formas relativamente independientes de la ansiedad (ansiedad como estado y como rasgo).¹⁵ Solo se aplicó la escala de ansiedad como estado.

6. Escala de carga de Zarit. Consta de 21 ítems y mide tres dimensiones subyacentes a la carga que son: impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Esta escala mide el grado en que los cuidadores perciben que sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional.¹⁷

Para el análisis de los datos obtenidos se utilizó el programa estadístico SPSS v6.0. Los resultados se presentan en frecuencias absolutas y relativas.

RESULTADOS

El 41,6 % de los cuidadores, se encontraba entre los 40 y 59 años, seguido por el grupo de menos de 40 años y más de 60, ambos con el 29,1 %. El 87,5 % eran mujeres y el 12,5 % hombres. Predominaron los cuidadores casados (54,1 %), seguidos de los solteros (45,8 %).

Prevalció el nivel preuniversitario (50 %), seguido del nivel medio (37,5 %), mientras que la minoría eran universitarios (8,3 %) o con enseñanza primaria (4,1 %).

El 37,5 % eran trabajadores, seguido de las amas de casa (33,3 %), los jubilados (25 %), y por último un desvinculado del sexo masculino (4,1 %).

Predominó la figura del cónyuge del enfermo con el 41,6 %, seguido de la hija/o (29,1 %), la madre del paciente (25,0 %) y por último el hermano/a (4,1 %).

El 83,3 % de los cuidadores cuidaba solo al enfermo con IRCT, mientras el 16,7 % cuidaba a más de una persona enferma.

Se destacaron como motivos para el cuidado los lazos afectivos expresados por el 91,6 % y solo el 8,3 % expresó, como motivos no afectivos, que cuidaba a su familiar por considerarlo un deber y uno de ellos agregó que no existía nadie más que lo hiciera.

El 100 % de los cuidadores manifestó poseer información sobre la IRCT.

De los cuidadores el 66,6 % no tenía experiencia previa en el cuidado de un enfermo crónico mientras que el 33,3 % la poseía.

El 87,5 % de los cuidadores utilizaba ambos tipos de estrategias de afrontamiento (centrado en el problema y en las emociones) y el 12,5 % utilizaba sólo estrategias centradas en el problema.

La cifra de cuidadores que padecían enfermedades era mucho mayor (91,6 %) que la de aquellos que no presentaban ninguna afección (8,3 %). Los problemas de salud más frecuentes fueron: los osteomusculares, los trastornos psíquicos y las cefaleas, seguidos de hipertensión arterial y problemas cardiovasculares.

El 91,6 % de los cuidadores compartían el mismo hogar con la persona dependiente y solo el 8,3 % no convivía con el enfermo.

El 4,1 % de los cuidadores llevaba menos de 1 año al cuidado del enfermo, mientras que el 41,6 % llevaba de 1 a 4 años y el 54,1 % de 5 o más años.

El 95,8 % cuidaba a tiempo completo y solo un cuidador (4,1 %) cuidaba a su familiar a tiempo parcial.

En el 100 % de la muestra se constató la presencia de ansiedad y depresión. En cuanto a la ansiedad, el 41,6 % tenía niveles medios y el 58,3 % niveles altos. La depresión fue alta en la mayoría de los casos con el 79,1 % y media en el 20,8 % de los cuidadores.

El miedo y la angustia fueron los sentimientos negativos más señalados con el 95,8 % y el 91,6 %, respectivamente. También aparecieron la soledad y la irritabilidad, ambos con el 54,1 % de frecuencia. En menor cuantía, la culpa (41,6 %) y la desesperanza (29,1 %), mientras que el resentimiento fue el que menos frecuencia de aparición tuvo (4,1 %).

Las afectaciones de índole socioeconómica fueron evidentes. Casi la totalidad de la muestra (91,6 %) no disponía de tiempo libre y expresaron dificultades en el apoyo percibido (83,3 %). El 75 % de los casos manifestó conflictos en las relaciones sociales y problemas económicos. En orden decreciente se encontraron los problemas laborales (58,3 %) y familiares (45,8 %) y solo un cuidador no refirió afectación socioeconómica.

El 54,1 % de los cuidadores no presentaba carga y el 45,8 % la tenía.

El grupo de cuidadores más afectado fue el de menos de 40 años, donde la carga se observó en más de la mitad de los casos (16,6 %). En el grupo de 40 a 59 años existía el mismo número de cuidadores con carga y sin carga (20,8 %), mientras que en el de más de 60 años solo se identificó la carga en el 8,3 %.

El número de mujeres con carga y sin carga fue similar (45,8 y 41,6 % respectivamente), mientras que ninguno de los cuidadores del sexo masculino (12,5 %) presentó carga.

Se observó que el grupo de mayor carga fue el de las madres de los enfermos (20,3 %), seguidas por las esposas (16,6 %) e hijas (8,3 %).

Se encontró que en los cuidadores sin carga predominaron los niveles medios de ansiedad (29,1 %) y niveles altos de depresión (41,6 %). Por su parte, en los

cuidadores con carga aumentaron los niveles de ansiedad (33,3 %) y los niveles de depresión continuaron siendo igualmente altos (37,5 %).

DISCUSIÓN

Se ha demostrado en numerosos estudios sobre cuidadores, que en la edad media de la vida es donde más se observa el rol de cuidador.^{12,18-20} Otro ejemplo de ello es el estudio realizado en una muestra de 2 089 cuidadores informales, donde la media de edad fue de 57 años.¹⁹ Estos resultados indican la necesidad de velar por la salud de estos cuidadores, ya que los cambios propios de esta etapa de la vida, sumado al hecho de estar a cargo de un enfermo crónico y a la vez cumplir con otras responsabilidades sociales y familiares, puede convertir al propio cuidador en paciente, provocándole disímiles afecciones físicas y psicológicas.

En la muestra estudiada, predominó el sexo femenino lo que coincide con numerosos estudios.^{21,22} Esto se debe fundamentalmente al rol que las sociedades han establecido tradicionalmente para la mujer, es decir, a factores culturales que le han asignado la función de encargadas de las labores del hogar y el cuidado de la familia.

Otra particularidad, es que más de la mitad de los cuidadores son casados, resultado que pudiera explicarse por el hecho de que la mayoría son de edad media y en esta etapa de la vida es frecuente que tengan constituida una familia, situación que pudiera repercutir en la salud emocional y física de estos cuidadores por encontrarse sujetos a obligaciones y responsabilidades disímiles.

Predominó el nivel preuniversitario, resultados que difieren de numerosos estudios internacionales, que refieren como más frecuente los cuidadores sin estudios o con estudios primarios;^{18,20,23} sin embargo, en otras investigaciones como las realizadas por *Espín Andrade* se han encontrado resultados similares a los aquí presentados, donde se señala que los cuidadores en su mayoría son universitarios¹⁹ o preuniversitarios.¹² Estas diferencias pudieran deberse a que en Cuba el sistema educacional es gratuito y dirigido a toda la población de las distintas edades, lo que explica el alto nivel educacional alcanzado por la población. Esto pudiera ser para los cuidadores un factor protector para la salud debido a que cuentan con más recursos cognitivos para enfrentar el cuidado y mayor acceso a la información necesaria para asumir esta labor.¹⁹

La cifra de cuidadores sin vínculo laboral (jubilados, amas de casa, desvinculados) es mayor que la de los vinculados laboralmente. En este sentido muchos tienen que asumir por completo el cuidado de su familiar, por lo que se ven obligados a abandonar el trabajo remunerado o jubilarse antes de lo previsto, para de esta forma dedicarse a las labores del hogar y al cuidado del enfermo. Una investigación que coincide con estos datos es la realizada por *Espín Andrade* en el 2011, donde el 44 % de los cuidadores no se encontraba trabajando, y el 36,4 % estaba laboralmente activo.¹⁹

Los cuidadores en su mayoría eran los cónyuges del enfermo, lo que coincide con numerosos estudios.^{21,24,25} Los cuidadores cónyuges sufren la transformación de sus seres queridos con altos sentimientos de pérdida y duelo, aunado a la dificultad para explicar y justificar ante sus hijos los disímiles problemas que se pueden presentar en el transcurso de la enfermedad.²⁶

Los cuidadores en su mayoría cuidaban solo al enfermo con IRCT, sin embargo, independientemente del número de personas a cuidar, generalmente sufrían una gran carga con el impacto consecuente en las distintas esferas de la vida.

Las motivaciones para cuidar eran disímiles, predominando los motivos afectivos. Los cuidadores asumen su rol por humanidad, amor, gratitud ya que existe gran implicación emocional entre ambos o por el contrario, por obligación, para evitar la crítica y reproche de los demás miembros de la familia o porque nadie más puede hacerse cargo. No existen muchos estudios que profundicen en las motivaciones para cuidar, aspecto que habría de considerarse en tanto, puede ser un factor que puede repercutir en el mantenimiento de la calidad de los cuidados brindados al enfermo y en el propio bienestar del cuidador.

El hecho de que todos los cuidadores tuvieran información sobre la enfermedad y fueran familiares del enfermo, denota que existe cierta implicación emocional e interés en aprender todo lo referido a la IRCT. Estos resultados difieren de estudios realizados en pacientes con demencia, donde los cuidadores en su mayoría no contaban con información sobre la enfermedad.^{8,19,27}

En la presente investigación la mayoría de los cuidadores no contaba con experiencia previa en el cuidado de un enfermo crónico, resultado que igualmente coincide con el estudio realizado por *Espín Andrade*,²⁷ pero utilizaban ambos tipos de estrategias de afrontamiento (centrado en el problema y en las emociones), lo que pudiera depender de las situaciones que se presentaran en el cuidado diario del paciente. Un estudio realizado en España en el 2004, señaló que la capacidad de afrontamiento de una persona depende de su trayectoria personal y de los valores y creencias que ha ido incorporando con los años.²⁸ La utilización por los cuidadores de ambos tipos de estrategias de afrontamiento pudiera disminuir los efectos que el cuidado de una persona dependiente conlleva.

El asumir el rol de cuidador provoca un deterioro de la salud tanto física como psíquica. La presencia de estos padecimientos, se corresponde con lo planteado acerca de que las quejas somáticas en los cuidadores son múltiples, entre las que se destacan el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia, la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el insomnio, la depresión y otros.^{29,30} La mayor incidencia de los trastornos psíquicos se ve corroborada por el mayor uso de medicación psicotrópica entre los cuidadores que en el resto de la población.³¹

La mayoría de los cuidadores convivían con el paciente. Estos datos resultaron similares a los encontrados en otros estudios.^{7,25,32} Se plantea, que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés y fomenta a su vez la probabilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro de la salud.³¹

Se observó un predominio de cuidadores que llevaban más de 5 años y entre 1 y 4 años al cuidado del enfermo. En un estudio sobre cuidadores de pacientes con sida, se encontró que el 44,7 % llevaban más de 2 años asumiendo este rol.³³ Similares resultados se han obtenido en otras investigaciones donde se estudia esta variable.¹²

Cuando los cuidados brindados se prolongan en el tiempo, generalmente los cuidadores se quejan de no contar con tiempo suficiente para distraerse, ir de compras, salir de vacaciones, compartir con amigos, problemas en la economía por abandono de las actividades laborales, entre otros, por lo que acumulan con los años la carga física y psicológica que conlleva el asumir este rol.^{21,22,30} Sin embargo, pudiera suceder lo contrario, es decir, que en la medida que transcurra el tiempo al

cuidado de un enfermo crónico, los cuidadores se vayan adaptando exitosamente a las sucesivas demandas del cuidado y desarrollen destrezas y estrategias de afrontamiento que son aspectos que pudieran protegerlos de la carga.

La mayoría de los cuidadores cuidaba del familiar a tiempo completo. Iguales resultados se obtuvieron en otras investigaciones,^{8,31} situación que repercute en las distintas áreas de la vida del cuidador, ya que aumentan las demandas de atención por parte del enfermo y las tareas a realizar por el cuidador, además de que cuentan con menos tiempo para dedicarse a sí mismo.

En la esfera psicológica, la repercusión que experimenta el cuidador en el cumplimiento de su rol es variable, y puede conllevar a alteraciones como la ansiedad y la depresión y la aparición de sentimientos negativos que muchas veces se encuentran sin diagnosticar. Para *Zambrano* y otros,³⁴ en los cuidadores aparecen sentimientos y estados emocionales como: irritabilidad, altos niveles de ansiedad, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona que se cuida, pensamientos de suicidio o de abandono y reacción exagerada a las críticas, las cuales constituyen algunas de las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario.

El innumerable esfuerzo físico y emocional que soportan los cuidadores, el tiempo y dedicación que exige el cuidar de un enfermo, lo inesperado y la incertidumbre debido a la severidad de la enfermedad, la imposición de cuidar cuando esta se da, las modificaciones en la vida diaria que deben de adoptarse y la reestructuración de los planes de vida para ajustarlos a los cuidados,³⁵ pudieran llevar a que los cuidadores experimenten sentimientos frecuentes de miedo, angustia, irritabilidad y soledad.

Los cuidadores sufren gran afectación en la esfera socioeconómica, resultado que coincide con otros estudios.^{21,31,36} Los pacientes con IRCT requieren de una esmerada atención y cuidados extremos, por lo que ven limitado el tiempo de ocio, el descanso, el compartir con amigos, salir de vacaciones, ya que pasan gran parte del día al cuidado de su familiar. Los cuidadores deben estar pendientes de la alimentación del paciente, la higiene, cuidados del catéter o de la fístula arteriovenosa, administración de medicamentos, ayuda a la deambulacion y acompañamiento durante el tratamiento de hemodiálisis que debe ser realizado con una frecuencia de tres a cuatro veces por semana.³⁶

El apoyo percibido resultó deficiente, lo que demuestra que todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del enfermo recae en una sola persona: el cuidador primario. Otras repercusiones en los cuidadores se manifestaron en el área laboral, ya que a menudo el cuidado y el trabajo remunerado entran en conflicto, y tienen que abandonar o reducir la jornada laboral e incluso jubilarse antes de lo previsto, lo cual redundaría en la afectación de la economía familiar, ya que por una parte los ingresos disminuyen por los ajustes a realizar sobre el trabajo remunerado y por la otra aumentan los gastos derivados del cuidado.

Cabe destacar que hubo un grupo importante de cuidadores que presentaron carga. En el caso de la IRCT, cuando el enfermo es de edad avanzada, el cuidador sufre una gran carga física y psíquica, ya que el paciente además de la enfermedad puede presentar otras discapacidades como ceguera, amputaciones, problemas cardíacos, que duplican las acciones de cuidado y el esfuerzo se hace aún mayor. En los pacientes jóvenes también pueden existir complicaciones propias de la enfermedad y de otras condiciones asociadas a la misma como la diabetes y la hipertensión arterial.

En cuanto a la ausencia de carga en más de la mitad de la muestra, pudiera estar dado a que en el caso de la IRCT, a pesar de generar dependencia, no es una

enfermedad tan discapacitante como la demencia. En este sentido se plantea que cuidar a personas con demencia suele ser más estresante que atender a personas con dependencia física o con muy pocos problemas emocionales y conductuales.¹⁹ Otra posible explicación a este resultado y que difiere de numerosos estudios,^{8,21,24,37,38} es que, muchas veces los cuidadores niegan los efectos que tiene para su salud y bienestar el ocuparse de un enfermo crónico y sienten culpa por expresar que el cuidado del paciente les genera carga,⁸ o consideran que tales sentimientos pueden ser interpretados como sinónimo de debilidad, de rechazo o falta de afecto hacia el familiar.

El grupo de edad más afectado en cuanto a la carga fue el de menos de 40 años, lo cual pudiera deberse a que las personas se encuentran en una etapa en la que aun están desarrollando su vida: están estudiando, comenzando su vida laboral y profesional, es el momento de comenzar a desarrollar la propia familia (matrimonio, hijos), es decir, es una época donde los individuos necesitan libertad para poder dedicarse a todos sus intereses, proyectos de vida, por lo que vivencian como más agobiante y estresante el tener que entorpecer ciertos planes para dedicarse a cuidar a un enfermo crónico. Dicho resultado coincide con los de *Molina* y otros,³⁹ quienes encuentran que el cuidador sobrecargado es el más joven, ya que llevan menos tiempo inmersos en el mundo laboral y la asunción de un nuevo rol que deben compaginar con sus actividades sociales, supone una fuente incesante de estrés por lo que la carga es mayor. En este sentido, otro estudio que coincide en sus resultados, es el realizado por *Espin Andrade*,⁸ donde plantea que un factor de riesgo en la aparición de la carga es la edad del cuidador, y es en los cuidadores más jóvenes donde mas se confirma la presencia de carga.

Las mujeres fueron las únicas afectadas en cuanto a la presencia de carga. Estos resultados denotan que este rol continúa considerándose una tarea meramente femenina. Autores como *Carretero, Garcés y Ródenas*,³¹ encuentran que el sexo aparece como una variable asociada significativamente con la sobrecarga; plantean que las mujeres son las que informan niveles más elevados de carga global y tienen mas posibilidades de sufrir las repercusiones negativas del cuidado, ya que están más inmersas en los quehaceres del hogar y mantienen un mayor contacto con el enfermo, por lo que están mas involucradas emocionalmente. Se ha sugerido que para las mujeres, el rol de cuidadora entra en conflicto con su deseo de adquirir mayor autonomía a una edad media, ponen a un lado su papel de madre y de ama de casa, por lo que este rol puede poner en peligro estos planes de crecimiento personal.²⁶

La presencia de madres cuidadoras en la muestra se debe al hecho de que la IRCT, es una enfermedad que puede presentarse en cualquier etapa de la vida y la edad de los pacientes es muy variable. Las madres cuidadoras fueron las que mas carga experimentaron, lo cual puede estar asociada al temor por el futuro del paciente (hijo/a), a pensamientos sobre quien va a cuidar del enfermo cuando su salud no lo permita o cuando fallezca, además se sienten agobiadas por cuidar y cumplir con otras responsabilidades, entre ellas el cuidado y atención de otros familiares (hijos, esposo, padres mayores). Los padres son considerados los responsables de cuidar y atender a los hijos y cuando la enfermedad aparece a una edad temprana, estos sufren y vivencian el deterioro constante de sus hijos para lo cual no están preparados y viven un duelo anticipado ante la presencia de la muerte de ese ser querido. Un estudio similar en pacientes en un hospital psiquiátrico, encuentra que los padres son los más sobrecargados.²⁶

Si bien todos los cuidadores presentaron ansiedad y depresión, no en todos se constató la presencia de carga, ya que esta depende no solo de los estados emocionales del sujeto, sino de cómo el individuo vivencie la interrelación de otros

factores como el propio contexto de cuidado, las características del paciente y los recursos de afrontamiento con los que cuenta, para hacerle frente a la situación del cuidado del enfermo crónico.

En los cuidadores con carga, estos dos estados emocionales mostraron niveles altos. *Dueñas* y otros,⁴⁰ encuentran que de los 48 cuidadores con síndrome de carga del cuidador, 46 (96 %) presentaron ansiedad y 48 (100 %) depresión. En otras investigaciones se plantea que el cuidador con mayor carga muestra peor estado de ánimo y mayores niveles de ansiedad. Cuando un cuidador se siente abrumado y afectado negativamente por cuidar a un familiar, llega a sentirse sin fuerzas y carente de esperanzas en el futuro y muestra mayores niveles de depresión y de ansiedad.⁴¹

La IRCT es una enfermedad que provoca un cambio sustancial y drástico en la persona con mayor implicación y responsabilidad en el cuidado del paciente, el cuidador informal primario. Estos cuidadores que habitualmente son mujeres de la edad mediana de la vida, etapa en la que esta es más vulnerable por los cambios neuroendocrinos que se producen, por lo general no poseen vínculo laboral y conviven con el enfermo, razones por las cuales su vida se va centrando paulatinamente en el cuidado del paciente.

La situación del cuidado y la responsabilidad mantenida durante años hacia el enfermo, trae consigo la aparición de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos. Estas características se interrelacionan y pueden conducir a la carga del cuidador, en dependencia de cómo este vivencie la experiencia de cuidar al enfermo. La carga estuvo presente en casi la mitad de los cuidadores, lo que nos indica que esta labor es percibida por mucho de ellos como una tarea sumamente difícil y desgastante, que pudiera estar interfiriendo en la calidad de los cuidados brindados y que puede afectar notablemente la salud del cuidador y la evolución del enfermo.

El cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, que pudiera repercutir en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador. Valorar la carga del cuidador, es un recurso indispensable para la creación de futuros programas de intervención psicoeducativa dirigidos a estas personas y encaminados a elevar su calidad de vida.

Se recomienda implementar intervenciones que tengan en cuenta los aspectos encontrados, ya que la IRCT como cualquier enfermedad crónica, plantea un elevado estrés a pacientes y cuidadores desde el propio tratamiento de hemodiálisis, donde tienen que asumir grandes responsabilidades y retos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Méndez Durán A. Temas de interés. Prevención del daño, manejo de la Enfermedad Renal Crónica en el primer nivel de atención médica. *Aten Fam.* 2010;17(3):74-7.
2. Mezzano S, Aros C. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. *Rev Méd Chile.* 2005;133(3):338-48.
3. Ramírez M, Ortega JL. Evaluación de los cuidados de enfermería en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, Sala 9 B. Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía

Lima Cienfuegos. Rev Cubana Enfermer. 2007 [citado 27 May 2011]; 23(1). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v23n1/enf02107.pdf>

4. Almaguer M. Primera Ley. Enfermedad Renal Crónica como problema de salud pública. Concepto de ERC. En: Arce Bustabad S, editor. Trasplante Renal y Enfermedad Renal Crónica. Sistemas de leyes integradoras. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009. p. 24-8.

5. Martín de Francisco AL. El futuro del tratamiento de la enfermedad renal crónica. Rev Nefrología. 2010 [citado 27 May 2011]; 30(1):1-9. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com>

6. Subires Y. Calidad de vida en pacientes en hemodiálisis, según la respuesta a la eritropoyetina recombinante humana [tesis]. La Habana: Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana; 2008.

7. Simón MJ. Caracterización de cuidadores informales de pacientes con demencia atendidos en el CITED 2007 [tesis]. La Habana: Centro de Investigaciones sobre Envejecimiento y Salud; 2009.

8. Espín Andrade AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Cuidad de la Habana 2003-2009 [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2011.

9. Roca AC, Blanco TK. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. Correo Científico Médico Holguín. 2007 [citado 28 Jun 2011]; 11(4 Supl 1). Disponible en: <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>

10. Péculo JA, Rodríguez M, Casal MM, Rodríguez HJ, Pérez de los Santos OC, Martín JM. Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. Rev Electrónica Internacional Cuidados Tempus Vitales. 2006; 16(1). Disponible en: http://tempusvitalis.es/TV_files/2005vol5num2/3proyecto52.pdf

11. Reyes A. Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en hemodiálisis [tesis]. Santiago de Cuba; Universidad Médica de Santiago de Cuba; 2003 [citado 28 Jun 2011]. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/aymara.pdf>

12. Espín Andrade AM, Picardi P. Cuidado del adulto mayor dependiente. Impacto en un grupo de cuidadores mexicanos. Revista Tiempo. 2007 [citado 23 May 2011]; 21. Disponible en: <http://www.psicomundo.com/tiempo/index.htm>

13. El Mini Mental State Examination (MMSE) de Folstein. Madrid: Asociación Española Centros de Reconocimiento de Conductores; (s.f.) [citado 1 Nov 2011]. Disponible en: <http://centros-psicotecnicos.es/asociacioncentrosdereconocimientoconductores/centrospsicotecnicos/gmx-niv31.htm>

14. Espín Andrade AM, Seco T. Metodología de intervención educativo-terapéutica en cuidadores de ancianos con demencia de Alzheimer. Rev Arg Ger. 1998; 18: 21-31.

15. González FM. Instrumentos de evaluación psicológica. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007.

16. Alonso AA. Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE). En: Alonso AA, Cairo E, Rojas R, compiladores. Psicodiagnóstico. Selección de lecturas. La Habana: Editorial Félix Varela; 2005. p. 385-6.
17. Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales Psicol. 1998 [citado 12 Sept 2011];14(2):229-48. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/mv08v14-2.pdf
18. Alonso A, Barral A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria. 2004;33:61-8.
19. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública. 2008 [citado 12 Sept 2011];34(3). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v34n3/spu08308.pdf>
20. Losada BA, Márquez AM, Peñacoba C, Gallagher DT, Night BG. Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinaria. Psicología Conductual. 2007;15(1):57-76.
21. López J, Sánchez LI, Mengibar R, Jiménez S, Marchal M. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. Rev Sociedad Española Enfermería Nefrológica. 2007 [citado 17 Ago 2011];10(2):127-36. Disponible en: <http://www.seden.org/files/seden10vol2.Aproximaci%C3%B3n%20los%20cuidados.pdf>
22. García CA, Otero VY. Depresión y Burnout en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC). 1er. congreso interdisciplinario de investigación aplicada, desarrollo e innovación en la red de universidades. México, DF: Universidad del Valle de México; 2011 [citado 24 Mar 2011]. Disponible en: http://www.tlalpan.uvmnet.edu/oiid/download/Depresi%C3%B3nyBurnoutCuidadores_04_CSO_PSIC_PICSJ_D.pdf
23. Mateo I, Millán A, García M^aM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Primaria. 2000;26(3):25-34.
24. Llibre J.C, Guerra M.A., Perera ME. Impacto psicosocial del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Rev Cubana Med Gen Integr. 2008 [citado 17 Ago 2011];24(1). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v24n1/mgi05108.pdf>
25. Quero A, Briones R, Prieto MA, Navarro A, Pascual N, Guerrero C. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. EUE "Virgen de las Nieves", Granada, España. Nure Investigación. 2004 [citado 22 Ago 2011];(9). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_USUARIO/Originales_Imagenes/Original9.pdf
26. Steele H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009 [tesis]. San José: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio; 2010 [citado 27 Sept 2011]. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>

27. Espín Andrade AM. Evaluación de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Perspectivas en psicologías. Rev Cubana Salud Pública*. 2008 [citado 27 Sept 2011]; 35(2). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v35n2/spu19209.pdf>
28. Robles N, Montoya R. El afrontamiento y la pérdida: Visiones positivas de la labor de un cuidador. *Index Enferm*. 2004; 13(44).
29. Vallés FM, Gutiérrez CV, Luquin AM, López CF. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria*. 2006; 22: 481-5.
30. Jofré V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*. 2010; 16(3): 111-20.
31. Carretero GS, Garcés FJ, Ródenas FR. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. 2006 [citado 7 junio 2011]. Disponible en: <http://mayores.pre.cti.csic.es/documentos/documentos/polibienestarsobrecarga-02.pdf>
32. Alpuche VJ, Ramos B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*. Xalapa: Universidad Veracruzana; 2008 [citado 16 Mar 2011]; (18): 237-45. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/291/29118209/29118209.html>
33. Cazenave GA, Ferrer SG, Castro SB, Cuevas SA. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud [tesis]. *Rev Chilena Infectol*. 2005; 22(1): 40-53.
34. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colombiana Psiquiatría*. 2007; 36(1): 26-39.
35. Cruz Roja Española. Ser Cuidador. Blog Ser cuidador. Emociones letales en los cuidados. 2009 [citado 19 Jul 2011]. Disponible en: <http://www.cruzroja.es/blojsom/blog/blogsercuidador/Ser+Cuidador/2011/07/05/Emociones-letales-en-los-cuidados-1.html>
36. Andreu PL, Moreno M^aC. Perfil y realidad social de los cuidadores principales de pacientes dependientes tratados con hemodiálisis. *Nursing*. 2009; 27(4): 54-65.
37. Espinoza E, Méndez V, Lara R, Rivera P. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en control en el consultorio "José Durán Trujillo", San Carlos, Chile. *Theoría*. 2009 [citado 21 Abril 2011]; 18: 69-79. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=29911857007>
38. Pérez VT, de la Vega T. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2010 [citado 12 Oct 2011]; 26(2): 215-24. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v26n2/mgi03210.pdf>
39. Molina JM, Iáñez MA, Iáñez B. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicol Salud*. 2005; 15(1): 33-43.

40. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Médica. 2006 [citado 23 Feb 2011]; 37(1): 31-8. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/283/28337906.pdf>

41. Crespo LM, López MJ. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener su bienestar". 2006 [citado 26 Enero 2011]. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/documentación/pubcat>

Recibido: 26 de noviembre de 2012.

Aprobado: 8 de agosto de 2013.

Yuneisi Velázquez Pérez. Universidad de la Habana. El Vedado 10400. La Habana, Cuba.

Dirección electrónica: amespin@infomed.sld.cu