

FACTORES QUE AFECTAN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES
INFORMALES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL VALLE
DEL CAUCA

NATALIA BELTRAN OTERO
VALENTINA COLLAZOS FOLLECO
ANA MARIA PINEDA RAMÍREZ

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, VALLE
ENERO DEL 2021

FACTORES QUE AFECTAN LA CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES
INFORMALES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL VALLE
DEL CAUCA

NATALIA BELTRAN OTERO
VALENTINA COLLAZOS FOLLECO
ANA MARIA PINEDA RAMÍREZ

Trabajo presentado como requisito parcial para optar al título de Psicóloga



DIEGO EMIRO CORREA SANCHEZ
Asesor de Trabajo de Grado

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, VALLE
ENERO DEL 2021

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Sólo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

Nota de Aceptación



Diego Correa Sánchez
DIRECTOR – TRABAJO DE GRADO

Evaluador

Evaluador

Santiago de Cali, 2021

Dedicatoria

Dedicamos este proyecto de investigación a Dios, a nuestras familias y a amigos, por el apoyo incondicional brindado.

Agradecimientos

En primer lugar, agradecemos a nuestras familias por su apoyo incondicional e inspiración durante este proceso de formación profesional y personal.

Agradecemos de manera especial y sincera el acompañamiento y guía de nuestro director de trabajo de grado por su orientación, apoyo y tiempo, los cuales han sido fundamentales para el desarrollo de nuestro trabajo de grado, al igual que a los docentes que con su sabiduría, experiencia y apoyo nos motivaron a desarrollarnos en nuestra formación integral en la Pontificia Universidad Javeriana Cali; y a los jurados por todas sus recomendaciones y aportes valiosos a nuestra investigación.

Por último, expresamos nuestro agradecimiento a las participantes por su disposición, colaboración y generosidad para compartir sus experiencias.

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MÉTODO.....	41
2.1 Tipo de estudio.....	41
2.2 Diseño de estudio.....	41
2.3 Participantes.....	41
2.4 Instrumentos.....	42
2.5 Procedimiento.....	46
2.6 Consideraciones éticas.....	48
3. RESULTADOS.....	49
4. DISCUSIÓN	80
5. REFERENCIAS.....	94
6. ANEXOS	

LISTA DE TABLAS

Tabla 1.	Clasificación de estadios de la enfermedad renal crónica.....	24
Tabla 2	Definiciones de calidad de vida	29
Tabla 3.	Definición conceptual de categorías.....	35
Tabla 4	Datos sociodemográficos.....	49

LISTA DE ANEXOS

- Anexo 1.** Consentimiento informado
- Anexo 2.** Entrevista Semiestructurada antes de la validación por jueces
- Anexo 3.** Matriz de validación por jueces
- Anexo 4.** Entrevista semiestructurada después de la validación por jueces
- Anexo 5.** Entrevista Semiestructurada después de la prueba piloto

Resumen

Objetivo: Comprender los factores asociados a la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal crónica del Valle del Cauca. **Método:** Se realizó un estudio cualitativo con un diseño narrativo, en la cual se utilizó la entrevista semiestructurada a seis cuidadoras, con edades entre 23-77 años. **Resultados:** la mayoría de las participantes a nivel físico expresan sentir su salud física debilitado debido al cansancio y la demanda de algunas actividades; a nivel psicológico las participantes concuerdan que ha sido un proceso difícil porque genera angustia, ansiedad, estrés y depresión, esto vinculado al estado de salud del paciente; a nivel social, perciben que tienen una buena red de apoyo, pero sus relaciones personales se han visto afectadas por la falta de tiempo, igual que su situación económica por los gastos no previstos de la enfermedad; Finalmente, en el sistema de salud la mayoría de las participantes expresan estar conformes con el servicio y la atención que presta su entidad de salud. **Conclusiones:** Se concluye que en dimensión física si existe un desgaste físico a nivel corporal, sin embargo, las cuidadoras no perciben su salud de manera negativa; a nivel psicológico se concluye que las participantes perciben esta dimensión afectada, pues genera alteraciones en su estado anímico; a nivel social existe un impacto en las interacciones familiares, sociales, afectivas y laborales, esto implica un reajuste por parte de ellas; finalmente se concluye que las participantes tienen acceso al sistema de salud y este es percibido de manera satisfactorio.

Palabras clave: calidad de vida, cuidador informal, paciente con enfermedad renal crónica, bienestar físico, psicológico y social y sistema de salud.

INTRODUCCIÓN

Actualmente los seres humanos se encuentran en constantes desafíos a causa de diferentes enfermedades crónicas (EC) consideradas como un problema de salud pública. Pinzón y Carrillo (2016) afirman que dichas afecciones logran generar un alto impacto, especialmente en países de bajos y medianos ingresos, evidenciando por medio de estudios, que el 80% de las muertes, tanto para hombres y mujeres, son a causa de alguna enfermedad de este tipo. De ellas, algunas enfermedades son no transmisibles (ECNT) y se puede decir que una de las principales enfermedades que padecen los humanos es la Enfermedad Renal Crónica (ERC), debido a que una de cada diez personas es diagnosticada con ERC y aproximadamente 35 millones de muertes son atribuidas a esta patología (López et al., 2018). La ERC es definida como “el daño estructural o funcional del riñón, evidenciado por marcadores de falencias en la orina o sangre, por un periodo igual o mayor a 3 meses” (Gámez et al., 2013, p. 307). Por ello, al ser una enfermedad que representa un comportamiento permanente y un potencial letal requiere de un manejo técnico, integral y personalizado. Ángel et al. (2016) mencionan que, en Colombia más de 25 mil pacientes se encuentran en el último estadio de la enfermedad (estadio 5), el cual requiere procedimientos y compañía constante, por lo tanto, es posible decir que son pacientes que necesitan apoyo continuo por un cuidador.

Por lo anterior, se destaca que los pacientes con ERC, en los grados más avanzados, necesitan acompañamiento por parte de un cuidador informal que generalmente es un familiar. Es por ello que los cuidadores informales cumplen un papel fundamental, que en la mayoría de las ocasiones no se reconoce lo suficiente, pues son ellos quienes ayudan a satisfacer las necesidades de estas personas y favorecer el mejoramiento de su vida teniendo en cuenta las limitaciones que se presenten debido a la situación de salud del paciente.

Ahora bien, el cuidado de un paciente que padece de una ECNT produce en el cuidador exceso de trabajo físico, desgaste emocional, alteraciones en su proyecto de vida, cambios en las dinámicas familiares, entre otros, que puede afectar significativamente la vida del mismo debido al temor de no cumplir de forma adecuada las labores. Como se mencionó anteriormente, en Colombia, el impacto es mucho mayor, dado que son pocos los recursos o

programas de atención y acompañamiento a personas discapacitadas, obligando así a que sus cuidadores sean comúnmente parte de la familia, es decir, informales (Hernández et al., 2017). De este modo, con el fin de poder llevar a cabo este trabajo, es esencial que el cuidador se encuentre con las debidas capacidades físicas y psicológicas, ya que, de lo contrario se podría ver perjudicado tanto él como el paciente. Sin embargo, durante el proceso, el cuidador, al verse expuesto por situaciones que lo afectan directamente, puede desarrollar el llamado Síndrome de carga del cuidador, poniendo en riesgo su calidad de vida, viéndose seriamente afectada toda su dinámica y funcionamiento, no solo en aspectos personales, sino también sociales y económicos.

Por lo anterior, Hernández et al. (2017) consideran imperativo conocer el contexto en el cual se está desarrollando el cuidador informal, con el objetivo de poder identificar los factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores informales. Con la finalidad de poder observar aquellos cuidadores que de alguna manera se encuentren en un riesgo mayor o de vulnerabilidad por su trabajo y en este sentido tener una guía que sirva para dirigir programas que incentiven y fomenten el autocuidado de estos, para así generar un impacto positivo en la vida de los pacientes y sus acompañantes.

En relación con lo anterior, es importante abarcar la realidad de los cuidadores informales en general, pues al desempeñar tan importante tarea, deben adquirir según Alvarado (2010) ciertas destrezas y competencias que favorecen llevar a cabo de manera más efectiva la dinámica de atención al paciente, la cual es muy variable pues puede haber momentos tranquilos, pero también se puede presentar situaciones mucho más comprometidas que conllevarán un gran desgaste físico y emocional, debido a las múltiples citas médicas por ejemplo, o los tratamientos estrictos farmacológicos que se deben estructurar de manera precisa y diaria.

Teniendo en cuenta lo anterior, dicho desgaste desencadena una serie de riesgos como el estrés que puede llegar a ser crónico, a causa de la rutina constante ante la lucha contra la enfermedad del paciente, realizando tareas repetitivas y experimentando en ocasiones pérdida del control, lo cual con el tiempo se manifiesta un agotamiento tanto psicológico como físico (Zambrano y Ceballos, 2007).

Por medio de diferentes estudios realizados, se ha podido observar que los cuidadores en su mayoría son mujeres, correspondiendo con el 76% de la población a nivel Nacional, de

los cuales el 67% se desempeñan como amas de casa (Barreto et al., 2015), en edad productiva, y generalmente son las madres, hijas o esposas del familiar a quien cuidan (López et al., 2015). Mientras que el 24% son hombres que trabajan como independientes, con un rango de edad entre 49 y 65 años (Barreto et al., 2015).

Diferentes estudios, señalan que las cuidadoras mujeres muestran mayor deterioro de su calidad de vida, pues experimentan a causa del trabajo síntomas depresivos más que los cuidadores hombres, presentando por ejemplo quejas por fatiga, alteraciones para poder conciliar el sueño, dolor de espalda, de cabeza, entre otros. Lo anterior se debe a que el cuidado puede generar sentimientos de intranquilidad, inseguridad o angustia, por la preocupación del estado de salud del paciente, ya que de alguna forma es responsable del cuidado de este, o también se puede dar por el temor que siente hacia la progresión de la enfermedad (Ávila y Vergara, 2014; Fernández et al., 2018; Gilbertson et al., 2019).

En este orden de ideas, es importante realizar una revisión de estudios previos que permitan comprender aquellos factores asociados a la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes que tienen enfermedad crónica, especialmente enfermedad renal. En primer lugar, a nivel internacional, en Canadá, se llevó a cabo un estudio longitudinal multicéntrico, donde se estudiaron las características del cuidador y del paciente para determinar qué factores se asociaron con los resultados de salud del cuidador durante el primer año después del alta del paciente de una unidad de cuidados intensivos en 10 hospitales en diferentes ciudades del país. Los resultados arrojan que los síntomas depresivos disminuyeron parcialmente con el tiempo, en el 84% de los cuidadores, y las variables que se asociaron significativamente con peores resultados de salud mental en los cuidadores fueron: menor rango de edad, un mayor efecto del cuidado del paciente en otras actividades, menor apoyo social, menor control sobre la vida y crecimiento personal. Cabe decir que, a lo largo del tiempo ninguna variable del paciente se asoció consistentemente con los resultados del cuidador (Cameron et al., 2016).

De igual forma, en España, se realizó un estudio transversal con el objetivo de evaluar el impacto del dolor crónico en el entorno familiar desde la perspectiva del paciente, el familiar y el cuidador. Se llevó a cabo una muestra en donde participaron 325 pacientes de dolores crónicos, 131 familiares que vivían con ellos y 36 cuidadores principales. Los principales resultados arrojaron que el 35% de los pacientes y el 51,2% de los familiares consideran que el dolor afectó el ambiente familiar moderadamente o mucho. Desde la perspectiva de los cuidadores, el 22.2% creía que su salud había empeorado moderadamente o mucho al cuidar a

un paciente con dolor crónico, el 41.6% indicó que su estado de ánimo se había deteriorado y el 33.4% que su vida social se había visto afectada (Ojeda et al., 2014).

Asimismo, dos estudios buscaron conocer la calidad de vida (QOL), carga de los cuidadores y factores relacionados entre los cuidadores de pacientes sometidos a diálisis. El primero, se llevó a cabo en Estados Unidos, en donde se hizo una revisión sistemática de bases de datos relevantes para el campo médico en donde se evidenció que la QOL entre los cuidadores familiares de pacientes en diálisis es baja, en comparación con la población general; sin embargo, su calidad de vida es más alta que los pacientes bajo su cuidado. Además, los factores relevantes para la QOL de los cuidadores incluyen la edad, el sexo, el apoyo social percibido, la carga de atención percibida, la aflicción con otras enfermedades, la comprensión intelectual de las limitaciones de la enfermedad del paciente en su vida diaria, el empleo de estrategias de adaptación y aceptación de la relación personal y familiar con el paciente (Sajadi et al., 2017). Mientras que en Australia, se identificaron 61 estudios que incluyeron 5.367 cuidadores de 21 países y evaluaron el impacto en los cuidadores de pacientes en diálisis, utilizando 70 escalas diferentes. Se arrojaron resultados de calidad de vida similar o peor, tasas de depresión similares o más altas, mayor ansiedad, peor ajuste psicosocial y mayores tasas de estrés en los cuidadores en comparación con un grupo de control o la norma comunitaria más amplia, concluyendo que la calidad de vida de los cuidadores se ve más afectada que en la población general y comparable a la de los cuidadores de personas con otras enfermedades crónicas (Gilbertson et al., 2019).

Por otro lado, en Irán, se realizó un estudio cualitativo con 16 cuidadores familiares seleccionados mediante muestreo intencional, con el objetivo de explorar la sobrecarga en ellos a partir de sus experiencias. Cuidar a los pacientes, controlar sus comportamientos anormales causados por la enfermedad, la naturaleza crónica de la misma, tener deficiencias durante el proceso de atención junto con numerosos desafíos ocupacionales, familiares y sexuales afectaron los aspectos físicos, emocionales y psicológicos de los participantes. Se concluyó que los cuidadores familiares tienen un papel importante en el proceso de atención al paciente, por lo tanto, se debe tener en cuenta su salud general y prestar más atención a su calidad de vida, bienestar social y nivel de satisfacción (Salehitali et al., 2018).

Otros estudios buscaron analizar y determinar las estrategias de afrontamiento de los cuidadores informales que atienden a pacientes en hemodiálisis y las actividades que les proveen, tales como monitoreo de síntomas, acompañamiento en sus actividades diarias y

tratamientos, controlar la medicación y la alimentación especial, soporte emocional, labores del hogar, etc. Un estudio transversal realizado en Australia buscó analizar lo anterior y reclutó a 178 sujetos, concluyendo que si bien las actividades que realizan los cuidadores informales no son difíciles, si demandan tiempo y que existe en ellos un alto nivel de sobrecarga. Además de realizar tareas domésticas adicionales, las tareas informadas por los participantes como las que llevaban más tiempo eran monitorear los síntomas, ayudar con el tratamiento de los pacientes, el apoyo emocional, las tareas fuera del hogar y proporcionar transporte. También se encontró que los cuidadores mayores tienen un mayor nivel de carga que los cuidadores más jóvenes (Hoang et al., 2019).

En el Hospital Reina Sofía de Córdoba en España, se llevó a cabo un estudio que tenía como fin poder identificar el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal ambulatoria, por lo que se realizó un estudio observacional descriptivo y transversal en donde se estudiaron 18 pacientes en tratamiento y sus respectivos cuidadores. Con base a esto, se encontró que con respecto a la calidad de vida, hay una disminución leve de algunas dimensiones (calidad de vida relacionada con la salud, dependencia del paciente y nivel de sobrecarga del cuidador principal) que la población general para la misma edad, además, no se encontró sobrecarga en la mayoría de los cuidadores posiblemente porque el tamaño de la muestra es pequeña (Carmona et al., 2015).

Los estudios revisados anteriormente pertenecen a países como España, Australia, Canadá, Irán y Estados Unidos, los cuales se caracterizan porque entrevistaron a cuidadores a partir de instrumentos cuantitativos que permitieron establecer un nivel de estrés o burnout, lo cual permite evidenciar una interrelación entre las labores del cuidador y la calidad de vida (Cameron et al., 2016; Carmona et al., 2015; Gilbertson et al., 2019; Ojeda et al., 2014; Sajadi et al., 2017). Otro de los artículos del mismo apartado privilegió tanto a los cuidadores familiares como a los pacientes, exponiendo ampliamente la perspectiva de ambos sobre el rol de cuidador (Ojeda et al., 2014). Solo uno de los estudios, que también pretendía explorar la sobrecarga de los cuidadores, adoptó una metodología cualitativa a partir de sus experiencias (Salehitali et al., 2018).

Respecto a los estudios realizados en América Latina, se encuentra una investigación cualitativa realizada en Brasil, la cual tuvo como objetivo comprender las relaciones familiares en el recorrido del cuidado de la familia con enfermedad crónica. Para dicho propósito se realizó una entrevista semiestructurada, en el cual participaron seis cuidadores familiares de

pacientes con enfermedad crónica. Se encontró en la muestra que la mayoría de los participantes fueron mujeres (cuatro), hijas y cónyuges del paciente, además se identificaron dos categorías de análisis: impacto afectivo en las relaciones familiares expresadas por el cuidador familiar e impacto social en la vida cotidiana del cuidador. De esto se concluyó que hay un impacto en las relaciones familiares del cuidador a nivel afectivo, social y financiero (Maschio et al., 2019).

En Cuba, se llevó a cabo un estudio con el fin de describir las características sociodemográficas y las dimensiones de calidad de vida que afectan a los cuidadores principales en pacientes en hemodiálisis. Para esto, se realizó un estudio descriptivo, transversal donde participaron 63 cuidadores principales. Se encontró que la mayoría de ellos eran mujeres entre los 40 - 59 años, cónyuges, sin experiencia en cuidar y con un nivel de escolaridad técnico. Se observa en los resultados que los cuidadores se encuentran afectados emocionalmente, presentando sintomatología física y en su conducta. De esto, se concluye que generalmente la mujer, en su rol de esposa, es la cuidadora principal. También, se resalta que el cuidador del paciente en hemodiálisis se enfrenta a gran variedad de factores estresores en su entorno que pueden causar diferentes reacciones que pueden afectar su calidad de vida (León et al., 2019).

Otro estudio realizado en Cuba, de tipo cuantitativo de corte descriptivo-correlacional donde participaron 48 cuidadores, se encontró que el 81% de la muestra estaba compuesta por mujeres, en un rango de edad entre 24 y 73 años, a nivel escolarización hay un predominio en el nivel medio superior, a nivel laboral se identificó que el 50% de la muestra tiene como actividad prioritaria el cuidado, esto conlleva el abandono laboral, en relación con el tiempo en el ejercicio del rol como cuidador se observó que el 54% han desarrollado este rol por un periodo de 1 a 10 años. De acuerdo con esto, se corrobora el predominio de las mujeres en el desempeño del rol como cuidadora por su directa asociación con el rol maternal, en cuanto a las estrategias se evidencia que se realiza un proceso más racional (solución de problemas) que emocional. La disponibilidad para realizar el cuidado se relaciona con los horarios de trabajo flexibles o la ausencia de vínculo laboral siendo estas las condiciones generales de los participantes. Se evidenció a nivel de escolarización que la muestra estudiada tiene mayores niveles de formación e instrucción, a diferencia de otras investigaciones (Martínez et al., 2017).

En México, se realizó un estudio cuasiexperimental para evaluar los efectos de un programa de intervención pionero en el área, basado en el modelo de solución de problemas

sobre la percepción de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores informales de pacientes con ERC. Participaron 21 cuidadores familiares de los cuales el 85.7% eran mujeres y 14.3% hombres, con una media de edad de 44 años, el 33% eran hijas de los pacientes y el 28% esposas. A través de la aplicación de los instrumentos (Inventario de Ansiedad y Depresión de Beck, Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado y Escala de Sobrecarga del cuidador) en modalidad pretest y postest, se llevó a cabo la intervención de nueve sesiones grupales. Los resultados muestran que la mayoría de los familiares eran mujeres que mostraban síntomas de ansiedad, depresión y sobrecarga, concluyendo, que los efectos de la intervención basados en el modelo citado anteriormente se mantuvieron a corto plazo, observando cómo este tipo de intervenciones breves pueden ser eficaces en un periodo corto para reducir reacciones emocionales relacionadas a la sobrecarga del cuidador (Fernández et al., 2018).

En la ciudad de Lima, Perú se realizó un estudio descriptivo de corte transversal en el que participaron 33 cuidadores de pacientes pediátricos con ERC del Hospital Cayetano Heredia. El 69.7% de los cuidadores fueron mujeres y el 30.3% hombres, el 84.8% tenían entre 30 y 59 años perteneciendo al grupo de adultos y en relación con el estado civil, el 24.24% eran solteros, el 33.33% casados y el 42.42% convivientes. Los resultados arrojaron que el 54.5% de cuidadores presentaron algún grado de depresión; un 45% de cuidadores presentaron una dificultad leve en el trabajo, labores domésticas y en las relaciones interpersonales como consecuencia de los síntomas depresivos, un 21.21% una dificultad moderada y solo el 3% severa; y las mujeres tuvieron mayor proporción de depresión moderada a moderadamente severa a comparación de los varones. Se concluye en el estudio que existe una alta frecuencia de sintomatología depresiva en cuidadores de pacientes pediátricos en diálisis y que los factores asociados a la depresión son: ser mujer, pertenecer a un estrato socioeconómico bajo y que el paciente esté un tiempo mayor a 4 años en diálisis. Se resalta la necesidad de investigar más en la temática para conocer la realidad de los cuidadores con la finalidad de crear programas de apoyo psicológico que ayuden a mejorar la calidad de vida de los mismos (Lanatta y Quiñones, 2019).

Ahora bien, teniendo en cuenta las anteriores investigaciones de América Latina se puede observar que en su mayoría estas son de tipo cuantitativo, por lo cual se pudo contrastar variables como estrategia de afrontamientos de estrés relacionados con calidad de vida de dichos cuidadores (Martínez et al., 2017). Además, es importante resaltar que al igual que los estudios internacionales mencionados anteriormente, en Latinoamérica también se encontró

predominio de la mujer como cuidador principal de los pacientes, presentando cifras muy significativas y diferentes entre ambos sexos. Por otro lado, los estudios cualitativos realizados en países como Cuba y Brasil sus objetivos se orientaron esencialmente en describir las características sociodemográficas que se ven implicadas en el recorrido que tiene un cuidador con un paciente con enfermedad crónica.

A nivel nacional se encontraron los siguientes estudios relacionados con la temática a abordar. En la región Andina, Orinoquía, Pacífica y Amazonía, se realizó un estudio, con 1.555 cuidadores, que tuvo como fin describir y comparar cuidadores informales (hombres y mujeres) de pacientes con EC, utilizando un estudio descriptivo comparativo con corte transversal donde se emplearon los instrumentos GCPC-UN-C para la caracterización y la Encuesta de Percepción de Sobrecarga del Cuidador de Zarit para determinar la carga percibida. Se encontró un predominio del género femenino en los cuidadores, debido a que el 76% son mujeres y el 24% hombres, el estado civil más frecuente de los hombres y las mujeres es casado o soltero y generalmente son hombres con trabajo independiente y son mujeres amas de casa. Hay similitud en el nivel de sobrecarga para hombres (69%) y mujeres (67%). Se concluye que la mayoría de los cuidadores informales son mujeres y no se encontraron diferencias significativas en otros aspectos tales como la edad, el grado de escolaridad, estado civil, religión y el tiempo de dedicación al cuidado (Barreto et al., 2015).

Otros dos estudios, uno realizado en el Pacífico Colombiano y otro en las regiones de frontera de Colombia buscaron establecer la percepción de carga y las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con EC, ambos desde una metodología cuantitativa con abordaje descriptivo de corte transversal. Se emplearon los instrumentos GCPC-UN-C en ambos estudios, la Encuesta de Carga del cuidado de Zarit para el primer estudio y la Encuesta de Percepción de Sobrecarga del Cuidador de Zarit para determinar la carga percibida en el segundo. De este modo, se demostró en ambos estudios que el grupo de cuidadores familiares fueron en su mayoría mujeres en donde la mayoría pertenece a un estrato socioeconómico muy bajo, siendo resultados similares a los encontrados en el estudio anterior. Cabe decir que en el primer estudio, los cuidadores cuentan con un compañero permanente, lo cual puede constituirse como un factor protector, no obstante, el 24% cuida a su pareja y en este caso, el soporte social puede no ser efectivo. Se encontró que las investigaciones sí permiten comprender la difícil situación del cuidado, estableciendo un nivel de carga alto y llegando a la conclusión de la importancia que hay en implementar una política pública que

genere apoyo tanto para el paciente como sus cuidadores, es decir, es necesario revisar mecanismos de apoyo (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014).

Los tres estudios mencionados anteriormente emplearon el cuestionario de GCPC-UN-C para la caracterización de los participantes y el instrumento de Zarit sobre la sobrecarga del cuidador. Los resultados en cuanto a la caracterización sociodemográfica fueron bastante similares, debido a que en los tres estudios predominó el género femenino (76-88%) en los cuidadores, el rango más común de edad fue de 36 a 59 años, el estado civil más frecuente fue soltero o unión libre tanto en hombres como en mujeres, los estratos sociales a los que pertenecían las diferentes muestras fue en su mayoría el 1 y el 2 y la mayoría con un grado de escolaridad básica. Se encontró que aproximadamente entre el 60% y 80% de los cuidadores pertenecen a la religión católica y se demostró que la religión es considerada como una de las dimensiones del bienestar que apoyan la calidad de vida en la experiencia del cuidado. El 80% de los cuidadores, en los tres estudios, cuidan a la persona desde su diagnóstico y han estado realizando esta labor por más de 37 meses. En cuanto a los resultados sobre la sobrecarga del cuidador, los resultados difieren en cuanto a que en el primer estudio hubo ausencia de sobrecarga en la mayoría de los cuidadores (Barreto et al., 2015), mientras que en los otros dos se evidenció niveles de sobrecarga, tanto leve como intensa, en la mayoría de los participantes (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014). Finalmente, se encontró que en caso de recibir y percibir algún tipo de apoyo, este es en gran medida familiar o social, más no profesional.

En Bogotá, se llevaron a cabo cuatro estudios. El primero dio lugar a una investigación cualitativa que tuvo como intención describir la experiencia del cuidador familiar de personas en diálisis peritoneal que asisten al programa “cuidando a los cuidadores”. Para su realización participaron 277 cuidadores quienes respondieron una entrevista que constaba de 4 preguntas sencillas. Los resultados muestran las características de los cuidadores que en su mayoría son mujeres en edad productiva, que son madres, hijas o esposas del familiar a quien cuidan, además se identificaron siete categorías: nuevos conocimientos, interacción con otros, apoyo, descansar, bienestar, oportunidad de mejorar y nueva perspectiva. Se observó que la participación en dicho programa les permitió a los cuidadores adquirir nuevos conocimientos constituidos como herramientas, para cualificar el cuidado, además de influir en la dimensión emocional, espiritual y social, ya que el cuidador reconoce que al asumir esta tarea, obtiene recompensas a nivel personal. También, la posibilidad de interactuar con otros que como ellos han vivido experiencia de cuidar a una persona en terapia de diálisis, esto es importante para

sobrellevar su tarea de cuidador. Se identificó el apoyo fortalecido entre los cuidadores del programa, evidenciando un vínculo empático entre los participantes, así mismo facilitó reconocer cuando requieren ayuda e identificar las redes de apoyo. Con relación al bienestar, se encontró que los cuidadores buscaban el bienestar de sus pacientes no el propio. Se concluyó, que la participación en dicho programa permite que el cuidador familiar tenga una transformación a nivel de conocimientos hasta una perspectiva en su labor como cuidador (López et al., 2015).

El segundo estudio, tuvo como propósito explorar la relación de variables sociodemográficas, la sobrecarga y la habilidad del cuidador de pacientes con ECNT, por medio de un estudio cuantitativo descriptivo, en el cual participaron 1.137 cuidadores informales. Los participantes respondieron la Encuesta de Caracterización de la Díada (cuidador-paciente), el Inventario de Habilidad de Cuidado de Nkongho, en el cual se encontró variables que se relacionan con el bienestar del cuidador (la religión, estado civil y ocupación) y finalmente, se respondió a la Encuesta de Sobrecarga de Zarit encontrando que los cuidadores se pueden agrupar por regiones (andino y pacífico, caribe y amazónico), ya que éstas influyen en el cuidador, debido al aumento de la sobrecarga y la disminución de la calidad de vida de éste, siendo la región Amazónica la que presenta menor sobrecarga. Por otra parte, los cuidadores tienen un promedio de edad de 43 años, a medida que este sea mayor en edad se percibe un empeoramiento de la salud, el 75.3% tiene un nivel de escolaridad de primaria y bachillerato y el 96,1% se encuentra en estrato 1, 2 y 3. De esto se concluye que la sobrecarga y las habilidades de los cuidadores sí se relaciona con las características sociodemográficas y culturales (Carreño y Chaparro, 2016).

El tercer estudio, tuvo como finalidad describir la relación entre la habilidad de cuidado, la sobrecarga del cuidador y las características del cuidador de pacientes con enfermedad crónica, mediante un estudio cuantitativo correlacional, con una muestra de 329 cuidadores familiares. En cuanto a los resultados, la mayoría de los cuidadores son mujeres entre los 46,9 años y el 58% son pacientes hombres entre 43,26 años; no se observan correlaciones significativas. Por la tanto, se concluye que la sobrecarga del cuidador se ve más influenciado por variables de la persona con ECNT que por las propias variables del cuidador, en donde la edad, la alteración cognitiva, escolaridad y el nivel de percepción de carga, tienen correlaciones positivas con la sobrecarga del cuidador. Además, manifiesta la necesidad de realizar

intervenciones de mantenimiento a nivel cognitivo, aumento del nivel de escolaridad y autonomía de la persona con ECNT (Torres et al., 2017).

El último estudio fue una investigación cualitativa descriptiva con análisis de contenido que realizó una estudiante de la facultad de enfermería en la Universidad Nacional de Colombia, que tuvo como objetivo describir las necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con ERC en tratamiento de diálisis peritoneal. Participaron 5 cuidadores familiares que cumplieron con los criterios de la investigación y los datos fueron recolectados mediante una entrevista semiestructurada con una pregunta central y temas alrededor del soporte social. En los resultados, se encontró que las necesidades de los cuidadores de personas con ERC están agrupadas en las categorías de soporte social emocional, de información, retroalimentación y guía e instrumental, siendo más representativas las necesidades de soporte emocional e instrumental y se concluye la importancia de brindar un adecuado soporte social a los cuidadores familiares de personas con ERC (Navarrete, 2015).

En Bucaramanga se realizaron tres estudios. El primero, tuvo como propósito describir los factores condicionantes básicos de cuidadores informales que asistieron a un programa de capacitación entre 2011 y 2015, por medio de un estudio descriptivo de corte transversal, con una muestra de 110 cuidadores informales. En relación con los factores está el de desarrollo y sistema familiar (datos sociodemográficos y personales), se encontró que los cuidadores generalmente son mujeres, hijas, con parejas; otros factores son: socioculturales y económicos, patrones de vida, estado de salud y sistema de salud, ambiente del cuidador (rol), estos factores internos y externos afectan la vida del cuidador y del paciente. Por ende, se concluye que la identificación de los factores condicionantes básicos de la persona (cuidador) posibilita establecer estrategias de acompañamiento profesional para fomentar el autocuidado en el cuidador y la calidad de vida en el paciente (Ruiz et al., 2019).

La segunda investigación, tuvo como objetivo establecer la relación entre la carga del cuidado y la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedades respiratorias crónicas, esta fue de tipo cuantitativo descriptivo de correlación y corte transversal, en donde participaron 55 cuidadores familiares que asisten a una institución de tercer nivel basada en la atención de salud. Se utilizaron como instrumentos: Encuesta de caracterización del cuidador familiar de persona con enfermedad crónica de la Universidad Nacional de Colombia, el Cuestionario Corto Portátil de Valoración de Estado Mental de

Pfeiffer, Calidad de vida versión familiar de persona con enfermedad crónica y Carga del cuidado de Zarit. Los resultados obtenidos demuestran que los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres de estratos socioeconómicos bajos, que cumplen una mediana de 18 horas al día de asistencia al cuidado. En cuanto a la carga del cuidado, el 23,7% de los cuidadores muestran una sobrecarga severa, es decir, cambios importantes que realiza el cuidador en el ámbito personal, familiar, laboral y social; el 27,3% sobrecarga leve y el 49% no presentan sobrecarga. Respecto a la percepción de la calidad de vida, se encontró que en la dimensión física, psicológica y social son las más afectadas, a diferencia del componente espiritual. Lo anterior logra llegar a la conclusión de que sí existe una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga de cuidado en los cuidadores familiares (Pinzón y Carrillo, 2016).

Finalmente el tercer estudio, tuvo como objetivo determinar el perfil del cuidador del paciente con ERC referido en la literatura, describiendo las variables sociodemográficas y el predominio de condiciones de salud relacionadas con el cuidado del familiar. Lo anterior, se llevó a cabo a través de una revisión de diversas investigaciones, teniendo en cuenta las recomendaciones de la declaración PRISMA, e incluyendo estudios primarios (experimentales u observacionales, cuantitativos y cualitativos), relacionados con los efectos en la salud del cuidador familiar del paciente. Se concluyó que, dentro de los efectos en la salud, específicamente los emocionales, se ve un predominio de ansiedad y depresión, consecuente a alteraciones de sueño, y ocasionando un aislamiento social que afecta la calidad de vida del cuidador y simultáneamente del paciente (Laguado, 2019).

Otro estudio, con un objetivo similar al anterior fue desarrollado en Villavicencio, donde se quiso determinar la percepción de calidad de vida de 180 cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica asistentes al programa de promoción y prevención de crónicos. Por medio del instrumento calidad de vida (QOL), se encontró en los datos tres rangos: percepción negativa, nivel medio y percepción positiva. Los resultados obtenidos son que el 47% de los participantes perciben su calidad de vida en un nivel medio, de acuerdo con las dimensiones abordadas. En cuanto a la dimensión de bienestar físico, el 65% la percibe de manera positiva, debido a que no hay presencia de alteraciones importantes en cambios en el apetito, la fatiga y al dormir. Asimismo, se percibe el bienestar social con el 60,6%, ya que la enfermedad y el tratamiento brindado al paciente no interfieren con su sexualidad, el empleo, las actividades del hogar y las relaciones personales, no sienten aislamiento social, hay una percepción de carga económica y el apoyo social es considerado suficiente. Las siguientes

dimensiones se encuentran en un nivel medio, en el bienestar psicológico (55%) se evidenció que los cuidadores se sienten útiles, presentan control de su vida, sienten felicidad y se sienten satisfechos con su vida; y en el bienestar espiritual (48,3%), se encontró que los cuidadores presentan sentimiento de esperanza y propósito de vida, no obstante, los cuidadores piensan que es insuficiente el apoyo espiritual (Galvis et al., 2016).

Finalmente, un estudio realizado en Cartagena tuvo como objetivo determinar la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con ERC. De este modo, se llevó a cabo un estudio correlacional, en donde se escogió de manera aleatoria una muestra de 225 cuidadores de pacientes que asistieron a instituciones prestadoras de servicios de hemodiálisis y diálisis peritoneal en la ciudad. Los resultados fueron obtenidos por medio de la Encuesta de Caracterización de los Cuidadores de la Universidad Nacional de Colombia, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el instrumento “Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona” de Ferrell. Se concluyó que la sobrecarga encontrada en los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal si está relacionada con la calidad de vida, viéndose afectado el bienestar psicológico, debido a que se encontró alteración en los síntomas afecto-cognoscitivos que presentaban los participantes y que se relaciona directamente por la falta de tiempo para llevar a cabo sus actividades personales y sociales influyendo anímicamente en ellos. De igual forma, también se vio alterado el bienestar físico y el social presentando altos porcentajes de cansancio emocional ante la preocupación somática por el hecho de estar en contacto con el paciente y con la enfermedad diariamente. (Romero et al., 2015).

A nivel local se encontró un estudio descriptivo transversal realizado en Cali, el cual tuvo como objetivo evaluar las condiciones de seguridad en casa de niños en diálisis peritoneal autorizada (DPA) por medio del entrenamiento a los cuidadores primarios por enfermería. Cabe mencionar que los niños están en un rango entre 5 a 18 años, el 60 % con 10 a 15 años. Para esta investigación, participaron 12 cuidadores primarios de zona urbana y rural, los cuales fueron evaluados en aspectos como: condiciones ambientales, adherencia al tratamiento, perfil socio demográfico y factores de riesgos, por medio de visita domiciliaria. Como resultados, el 50% pertenecía al estrato socioeconómico 2, el 58% de los cuidadores cursó la primaria, el 58,3 % de los cuidadores es la madre, el 8.3% el padre y el 25% el mismo paciente. Se concluyó que los niños con DPA son vulnerables en cuanto a los factores de riesgos, por lo tanto, el direccionamiento por parte de enfermería a los cuidadores permite minimizar los riesgos

desencadenantes de complicaciones y poder desarrollar destrezas que orienten la seguridad de la DPA de los niños en casa (Lovera et al., 2014).

Al ser la ERC, una condición que genera cambios en el bienestar físico, emocional y social tanto de quien la padece como de quien se encarga de su cuidado, en Cali se llevó a cabo un estudio que investiga cómo la calidad de vida de ambas partes se ve relacionada con la percepción de bienestar que tengan, utilizando un estudio descriptivo de corte transversal con una muestra de 86 pacientes con ERC y sus cuidadores. Para ello, se administraron los cuestionarios KDQOL –36 y ZARIT, además de llevar a cabo una entrevista personal, concluyendo que la totalidad de la población percibe baja su calidad de vida, mientras que los cuidadores no perciben un alto nivel de sobrecarga (Castaño et al., 2013).

Para concluir, los estudios mencionados anteriormente, evidencian que el rol del cuidador en la mayoría de las ocasiones es desempeñado por una mujer, quien aporta una importante función como agente de salud para su familia y para la sociedad. Aunque lo anterior no significa que el cuidado sea realizado exclusivamente por este género, si se puede observar, una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer sin empleo, con un menor nivel educativo, responsable en las tareas domésticas, de clase social baja y que convive con la persona que cuida. Además, es interesante ver cómo de manera muy natural las cuidadoras en los estudios comparten la impresión de que dicha labor recae sobre ellas. Cabe mencionar que en los países de América Latina especialmente, se habla en mayor medida de la “feminización del cuidado” articulado al machismo y patriarcalismo (Fernández, 2016).

Cabe mencionar, que en diferentes estudios se aborda los factores protectores de los cuidadores, los cuales favorecen el bienestar y ayudan a contrarrestar los aspectos que afectan la calidad de vida. En este sentido, es importante abarcar, algunos de ellos, como por el ejemplo, el apoyo social percibido y recibido por parte de familiares, amigos y seres queridos, también, la satisfacción por parte del cuidador en su relación de pareja, la participación de más de un cuidador, el reconocimiento de factores de riesgo, las prácticas espirituales o religiosas que generan actitudes mentales positivas y la disponibilidad para realizar el cuidado. Además, el apoyo recibido por parte del gobierno y las entidades de salud en cuanto a la orientación de un equipo multidisciplinario, capacitaciones y educación de la enfermedad, para la correcta

realización de las diálisis y demás procedimientos en casa (Carreño y Caparro, 2016; Galvis et al., 2016; Lovera et al., 2014; Martínez et al., 2017; Sajadi et al., 2017).

Teniendo en cuenta las investigaciones anteriores, se puede afirmar que existe un amplio bagaje teórico a nivel internacional y nacional en cuanto al estudio de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica; sin embargo, la mayoría de las investigaciones son de tipo cuantitativo, transversales y/o descriptivos (Cameron et al., 2016; Castaño et al., 2013; Gilbertson et al., 2019; Hoang et al., 2019; Lovera et al., 2014; Martínez et al., 2017), entre otros, siendo menos frecuentes los estudios cualitativos sobre la temática (Maschio et al., 2019; Salehitali et al., 2018), por lo tanto, se recalca la importancia de darle un rol a estudios cualitativos sobre los cuidadores de pacientes con ERC, con el fin de evaluar con mayor profundidad y tener un conocimiento más amplio en temas como la calidad de vida, la emoción humana, el estado mental y las relaciones.

De igual manera, a nivel local, existe una brecha teórica debido a que son escasas las investigaciones que se han realizado en el Valle del Cauca acerca de los factores asociados a la calidad de vida en los cuidadores, razón por la cual el presente trabajo pretende aportar información sobre este tema a partir de una investigación cualitativa. Después de la búsqueda de artículos relacionados con el tema del presente estudio a nivel local, se encontraron dos: una investigación cuantitativa sobre cómo la calidad de vida del paciente con ERC y su cuidador se ve relacionada con la percepción de bienestar que tengan (Castaño et al., 2013) y otro sobre la evaluación de las condiciones de seguridad en casa de niños en diálisis peritoneal autorizada (DPA) por medio del entrenamiento a los cuidadores primarios por enfermería (Lovera et al., 2014). Este hecho, recalca como se mencionó anteriormente, la importancia de realizar estudios sobre este tema a nivel cualitativo, desde el punto de vista de los cuidadores de los pacientes con ERC, para así ampliar el conocimiento que se tiene sobre los factores que influyen en la calidad de vida de los cuidadores y aplicarlos en pro de la sociedad en sus diferentes ámbitos.

Adicionalmente, existe una brecha práctica en cuanto a la aplicación del conocimiento teórico, el cual se obtiene de las investigaciones a modelos y programas de prevención, promoción y apoyo para abordar las necesidades tanto de los pacientes como de los cuidadores y sus familias. Especialmente en Colombia, se resalta la urgencia de revisar mecanismos de apoyo para las personas con ECNT por parte del Sistema de Salud, debido a que el país refleja una ausencia de políticas públicas nacionales para la prevención, control y tratamiento de

dichas enfermedades. Además, no es suficiente apoyar y brindar atención médica al paciente, sino que se necesitan modelos centrados en los cuidadores y en la familia para garantizar un cuidado integral de todas las personas involucradas en el proceso de la enfermedad (Lucumí et al., 2008).

En este orden de ideas, la pregunta de investigación que se planteó para llevar a cabo el estudio fue ¿Cuáles son los factores que afectan a la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal crónica en el Valle del Cauca? El objetivo general de la presente investigación busca comprender los factores asociados a la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal del Valle del Cauca.

Para ello, se proponen los siguientes objetivos específicos: a) Describir el bienestar físico en los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica; b) Describir el bienestar psicológico de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica; c) Describir el bienestar social de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica; d) Indagar aspectos relacionados con el sistema de salud.

En cuanto a la hipótesis planteada, la calidad de vida de los cuidadores se puede ver afectada en el bienestar físico, psicológico y social. Es decir, el conjunto de estos factores afecta el bienestar integral del cuidador. Esto se relacionaría con la etapa de la enfermedad que tenga el paciente, por ende, al estar en una etapa más avanzada se espera que el cuidado sea mucho mayor que en una etapa inicial de la enfermedad renal, por lo tanto, el cuidador tendrá un rol fundamental de acuerdo con la etapa de la enfermedad. A partir de esto, se espera que los recursos de afrontamiento sean positivos para un buen funcionamiento del individuo. Además, se considera que también la calidad de vida del cuidador se va a ver afectada por el sistema de salud en el cual el paciente pertenece.

Siguiendo con lo anterior, se espera encontrar cambios en el bienestar físico del cuidador. Se plantea que se incrementa la demanda de actividades que necesitan esfuerzo físico, lo que puede generar un incremento en la sensación de cansancio y agotamiento por la responsabilidad que asume. Además, puede afectar la salud al presentar posibles dolores de cintura, cabeza, articulares, óseos, entre otros, que repercuten en la calidad de vida del cuidador. Por ello, se espera encontrar que a nivel físico haya un punto diferenciador entre el antes y después de ser cuidador.

Con relación a la dimensión psicológica, se espera encontrar que el cuidador tenga una percepción acertada de su funcionamiento psíquico, donde pueda reconocer y expresar sus sentimientos, emociones, pensamientos y conductas que surgen a partir de su rol. Sin embargo, se estima la prevalencia de altos niveles en los componentes de estrés, ansiedad, variabilidad en el estado de ánimo, tendencias depresivas, frustración, entre otros, que afectan la salud mental del cuidador. Por esto, se plantea que el cuidador debe desarrollar estrategias que le permitan regular estos componentes y afrontar la situación, lo cual permite una mejor adaptación y funcionamiento en su diario vivir.

Teniendo en cuenta la dimensión social, se espera encontrar un cambio en la dinámica y estructura social, en donde a nivel familiar existan diferentes situaciones de conflicto por la diferencia en la distribución de las tareas del cuidado entre los diferentes integrantes que componen la familia. Si bien varios integrantes de la familia pueden ayudar en el cuidado de la persona con ERC, uno de ellos tiende a cargar con la mayoría de responsabilidad, razón por la cual se espera encontrar dicha distribución no equitativa. Por otro lado, en cuanto a las relaciones interpersonales y con sus amistades, se espera encontrar que el cuidador priorice el cuidado del paciente ante las salidas sociales y tienda a preferir los espacios que tiene disponibles para poder descansar, debido a la demanda que exige el cuidado. Debido a esto, es muy probable que la persona prefiera quedarse descansando o tomando un tiempo para ella misma que sus salidas sociales, lo cual conlleva a una disminución en dichas interacciones. En cuanto a las relaciones de pareja, si es el caso, se espera encontrar que exista un cambio en la intimidad y armonía de la misma.

Siguiendo con lo anterior, se espera encontrar cambios donde se vea afectada la situación económica y laboral del cuidador en cierta medida. Con respecto a la situación socioeconómica, se plantea la hipótesis de que haya una mayor demanda económica originada por la enfermedad y que el cuidador y la familia deban cubrir algunos de estos gastos, debido a que se requiere de constantes consultas médicas, tratamientos, medicamentos, ajustes relacionados con los cambios en la alimentación y diversos gastos para tratar la enfermedad del paciente. En este sentido, se espera que haya un cambio o una adaptación en la economía del cuidador y de su familia para poder cubrir todos los gastos que requiere la ERC de la persona, como por ejemplo priorizar gastos, no tener los mismos privilegios que antes, conseguir ingresos extra, entre otros. Asimismo, en la situación laboral del cuidador, la hipótesis que se plantea es que ésta se vea afectada en cierta medida. Si bien la persona puede

trabajar y ser cuidador al mismo tiempo, la dinámica laboral que llevaba antes de ser cuidador puede cambiar, debido a que el cuidado, la atención al paciente y la situación en general de la enfermedad (estado de salud de la persona, los gastos económicos, la dependencia del paciente hacia el cuidador, etc.) puede, originar en el cuidador sentimientos de angustia, estrés y/o preocupaciones, lo cual puede tener repercusiones en el desempeño laboral o causar una menor eficiencia en su trabajo.

Por último, en el sistema de salud se espera que las personas tengan acceso y estén afiliados a alguna entidad prestadora del servicio, debido a que al sufrir de alguna enfermedad crónica, los pacientes requieren de atención médica permanente, lo cual representa una ayuda o un aspecto positivo para los cuidadores. Sin embargo, teniendo en cuenta el contexto colombiano y la crisis del sistema de salud constante que presenta el país, éste puede ser un factor de estrés y angustia tanto para el paciente como para el cuidador que afecta negativamente la CV, dado que la calidad del servicio es ineficiente y presenta varios problemas, en donde el cuidador debe gestionar las citas médicas del paciente con su EPS, entrega de medicamentos y procedimientos médicos que la mayoría de las veces implica largos tiempos de espera, que incrementan las tareas y acciones del cuidador (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Lopera, 2016; Lucimí et al., 2008; Navarrete, 2015; Salehitali et al., 2018; Schwartzmann, 2003; Suárez et al., 2017).

Por otra parte, se observa que el rápido aumento de personas con problemas de salud crónicos a nivel mundial ha llegado incluso a constituir la primera causa de muerte en la mayoría de países. Según Castillo et al. (2008) padecimientos como tumores malignos, enfermedades cerebrovasculares o del corazón tienen un impacto en múltiples ámbitos de la vida del individuo, además de una intensa carga a nivel familiar, social, económico, psicológico y personal. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), los países que tienen bajos y medianos ingresos son los más afectados por las ECNT con más del 73% de muertes. En nuestro contexto, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, S.f) afirma que en Colombia más de 110 mil personas fallecen por enfermedades crónicas principalmente por problemas cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedad renal. En este sentido y dado a las altas cifras de mortalidad, es importante reconocer que las ECNT son un tema de interés de salud pública, la cual demanda atención constante tanto de la entidad como de cuidados con el propósito de brindar una mejor calidad de vida al paciente.

En el sistema colombiano, se ha reconocido a la ERC como una enfermedad de alto costo, catastrófica o ruinosa, debido a que es de larga duración e implica un manejo de alta complejidad técnica. La prevalencia e incidencia de la ERC en el país no se conoce con exactitud, pero ha tenido un aumento progresivo debido a su asociación con otros factores de riesgo. En el 2004 había 294,6 pacientes por millón de habitantes, en el 2009 el 5% de la población tenía ERC y en el 2015 se reportaron aproximadamente 962,271 personas con la enfermedad, en donde los departamentos con mayor prevalencia de ERC en el país fueron el Valle del Cauca, seguido por Caldas y Quindío (Lopera, 2016).

De acuerdo con estos resultados, se considera que el presente estudio puede aportar a la brecha teórica planteada anteriormente, debido a que durante la revisión de antecedentes sobre artículos y estudios que se han realizado sobre el tema, se encontraron pocas investigaciones sobre la calidad de vida en cuidadores de pacientes con ERC en el Valle del Cauca. Se pretende que los resultados que se obtengan del presente estudio permitan adquirir un acercamiento a la realidad colombiana, concretamente en el departamento del Valle del Cauca, para que las herramientas e insumos que surjan puedan generar cambios y mejoras acordes al contexto local. Asimismo, a nivel metodológico, se pretende dar importancia a los estudios cualitativos sobre la calidad de vida de estos cuidadores, con el fin de evaluar con mayor profundidad y tener un conocimiento más amplio, teniendo en cuenta que la mayoría de los artículos revisados fueron de tipo cuantitativo.

Las investigaciones que se han realizado a través de los años demuestran la importancia que tiene el bienestar del cuidador y cómo este influye en el proceso de la enfermedad del paciente y todo lo que implica. Por este motivo y desde una postura del modelo biopsicosocial planteada desde la psicología de la salud, no sólo es importante considerar los factores biológicos y físicos, sino también los psicológicos, sociales, culturales y de los respectivos sistemas de salud como determinantes de la enfermedad y su tratamiento, es decir, se debe tener en cuenta al paciente, pero también el contexto social en el que vive y demás componentes de su sistema complementario (Oblitas, 2008).

Por un lado, existen cambios significativos en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad renal crónica, afectando de este modo la calidad de vida de sus miembros, en especial al cuidador principal, quien de alguna forma se encuentra en una situación con un grado de responsabilidad alta, debido a que debe llevar a cabo diferentes tareas relacionadas con el cuidado de la persona, teniendo en muchas ocasiones repercusiones psíquicas y físicas

(Pinzón y Carrillo, 2016). Factores psicosociales relacionados con el cuidado de pacientes con ERC, tales como las jornadas de cuidado que suelen ser excesivamente largas y requieren de una atención constante, pueden generar en ellos sentimientos de ansiedad y agotamiento e incluso muchos cuidadores experimentan temor por no llegar a cumplir con sus respectivas labores de asistencia y ocasionar un accidente que afecte la salud del paciente. Por esta razón, se considera pertinente que con este estudio se pueda aportar, desde un nivel social, a la sensibilización en las familias de los mismos cuidadores acerca de la importancia del cuidado, del bienestar y calidad de vida de dicho cuidador y el rol que cada miembro desempeña o está ejerciendo en esa dinámica familiar.

Es por esto, que el presente proyecto de investigación busca impactar positivamente en un primer momento a la comunidad de cuidadores principales de un paciente con ERC, ya que esto implica para ellos entrar a experimentar cambios en su diario vivir, que están relacionados con responsabilidades familiares, transformación de roles, cambios en las relaciones sociales y en el estilo de vida que llevan hasta el momento, pues son estos los que diariamente están al servicio de su familiar, lo cual puede causar una sobrecarga en la vida del cuidador. De este modo, se pretende mostrar lo que puede suceder en la calidad de vida de un cuidador principal desde el bienestar físico, psicológico, social y el sistema de salud, para evidenciar la importancia y relevancia que estos tienen a nivel familiar y social, considerando significativo promover una mirada integral para los cuidadores principales de pacientes con ERC, en donde se evalúe su propio bienestar.

Además, se busca generar un impacto en el ámbito familiar, pues como se ha mencionado anteriormente, en muchas situaciones la persona que asume el rol de cuidador es quien se encarga de llevar únicamente el proceso del paciente con ERC, asumiendo una gran responsabilidad, lo cual ocasiona que deje a un lado su propio autocuidado y bienestar, reflejando una gran carencia de una red familiar adecuada, donde todos los miembros se dividían tareas y exista un apoyo recíproco. Es por esto que con la presente investigación se busca crear consciencia para que las familias de este tipo de pacientes crónicos valoren la labor y dedicación por parte del cuidador principal y no solo piensen en el bienestar del familiar que padece la enfermedad sino también de la persona que está asumiendo ese rol de cuidador, y de este modo, apoyarlo con el fin que esta persona disponga de tiempo para realizar otras actividades que le permitan liberar la cantidad de estrés acumulado, disfrutar momentos fuera de la rutina del cuidado, y demás.

Por otro lado, se hace un énfasis en conocer los aspectos relacionados con el sistema de salud de las personas, debido a que la ineficiencia en la calidad del servicio y los problemas que presentan las entidades prestadoras del servicio de salud son considerados una fuente de estrés y angustia para los pacientes y los cuidadores y afectan la calidad de vida de ambos (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Lopera, 2016; Lucimí et al., 2008; Navarrete, 2015; Salehitali et al., 2018; Schwartzmann, 2003; Suárez et al., 2017). En Bogotá, Cali, Ibagué, Espinal y Calima-Darién, se realizó un estudio acerca del sistema de salud en estos sectores, mostrando que los factores que más predominan son el incumplimiento de normas, conflictos entre los intereses de diversos actores del sistema y la corrupción, lo cual contribuye a la existencia de una crisis regulatoria, haciendo hincapié a la búsqueda de soluciones eficaces (Suárez, et al., 2017). Adicional a esto, Lopera (2016) afirma en su investigación que pese al amplio y complejo marco normativo que el país ha establecido para el manejo de la ERC, la respuesta del sector salud sigue sin ser eficaz debido al alcance limitado en las acciones de salud pública, a las barreras administrativas y estructurales del sistema de salud, los altos costos e ineficiencia en la distribución de recursos y la pérdida del papel rector del Estado.

Lo anterior representa una fuente de estrés y angustia para los pacientes y los cuidadores y afectan la calidad de vida de ambos, razón por la cual debe ser considerado como un factor importante (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Lopera, 2016; Lucimí et al., 2008; Navarrete, 2015; Salehitali et al., 2018; Schwartzmann, 2003; Suárez et al., 2017).

Al conocer las fallas que presenta en el sistema de salud desde el punto de vista de las personas que acuden a él y la evaluación que hacen los usuarios de sus respectivas entidades (en cuanto a servicio, atención, calidad y nivel de satisfacción), se pueden obtener mayores insumos que demuestran los impactos que dichas fallas tienen en el cuidado de un paciente con ERC y poder generar una sensibilización también en los profesionales de la salud sobre la importancia del rol del cuidador en el desarrollo y tratamiento de la enfermedad en el paciente. Consiguiente con esto, se busca, desde un nivel práctico, aportar a las políticas públicas nacionales para la prevención, control y tratamiento de la ECNT y a las propuestas de mejora desde un punto de vista integral que promuevan estilos de vida saludable en los cuidadores, debido a que no es suficiente apoyar y brindar atención médica al paciente, sino que se necesitan modelos centrados en los cuidadores y en la familia para garantizar un cuidado integral (Lopera, 2016; Lucimí et al., 2008; Schwartzmann, 2003).

Las investigaciones que se han realizado a través de los años demuestran la importancia que tiene el bienestar del cuidador y cómo este influye en el proceso de la enfermedad del paciente y todo lo que implica. Por este motivo, se considera primordial indagar y obtener un mayor conocimiento acerca de la dimensión física, psicológica y social del cuidador, así como también el Sistema de Salud al que pertenezca el paciente, con el propósito de identificar los factores que afectan el bienestar de los cuidadores y de este modo, tener más insumos teóricos para que estudios futuros puedan generar a largo plazo herramientas y recursos para el cuidado de los cuidadores, el cual podría influir positiva e indirectamente en la eficacia del tratamiento en los pacientes con ERC.

Al conocer las fallas que presenta en el sistema de salud desde el punto de vista de las personas que acuden a él y la evaluación que hacen los usuarios de sus respectivas entidades (en cuanto a servicio, atención, calidad y nivel de satisfacción), se tienen más insumos y herramientas para sensibilizar al personal de la salud, generar cambios en las políticas públicas relacionadas con la salud y nuevas propuestas de mejora desde un punto de vista integral que promueva estilos de vida saludable en los cuidadores (Lopera, 2016; Lucimí et al., 2008; Schwartzmann, 2003).

Asimismo, de acuerdo con las cifras encontradas en el estudio de Lopera (2016) acerca del aumento progresivo de la ERC en el país, principalmente en el departamento del Valle del Cauca, se considera que el presente estudio puede aportar a la brecha teórica planteada debido a la falta de investigaciones de la calidad de vida en cuidadores específicamente de pacientes con ERC. Además, los resultados obtenidos permitirán un acercamiento a la realidad colombiana, específicamente a nivel departamental, para que dichas herramientas e insumos que se obtengan para generar cambios sean acordes al contexto local.

Considerando la temática de la presente investigación, la cual es identificar los factores asociados a la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal, se puede afirmar que se inscribe dentro del área de la Psicología de la Salud, ya que ésta es definida por el autor como

El campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y

enfermedad, en los distintos contextos en que éstos puedan tener lugar (Oblitas, 2008, p. 10).

Se escogió esta área ya que se pretende trabajar desde la salud y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas renal. De este modo, se pretende aplicar dichos principios y conocimientos psicológicos, por un lado, a la explicación del por qué en muchos de los casos se da en los cuidadores una sobrecarga que afecta tanto su salud como la del mismo paciente, y por otro lado, a la promoción de estilos de vida saludables y prevención de los síntomas (como el Burn-out) que se presentan en ellos. Cabe mencionar que las enfermedades crónicas y específicamente los pacientes con enfermedad renal, requieren un manejo diferente al de los estados mórbidos y otras enfermedades cuya característica principal es la de ser producidas por agentes patógenos específicos, debido a múltiples causas como son los factores psicológicos, sociales, culturales, económicos, medioambientales, etc., que influyen en ella.

A continuación, se abordarán los aspectos centrales de este estudio los cuales se organizaron de la siguiente manera: inicialmente se presentará algunos aspectos clínicos de la enfermedad renal crónica (ERC) que tiene que ver con la definición, los síntomas, el diagnóstico y el tratamiento. Posteriormente se hablará sobre la conceptualización del cuidador primario, las características y los aspectos psicosociales, es importante señalar como la literatura revisada es reiterativa en destacar los aspectos relacionados con la feminización del cuidado. Y por último se abordará, el concepto y definición de calidad de vida, desde la perspectiva de distintos autores que la han definido desde finales del siglo pasado, así como la definición de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y las dimensiones que contiene.

Inicialmente se abordará el concepto de *enfermedad renal crónica*, esta es definida como “la presencia de una alteración estructural o funcional renal que persiste más de 3 meses, con o sin deterioro de la función renal, o un filtrado glomerular (FG) sin otros signos de lesión renal” (Lorenzo, 2017, p. 336). Dicha enfermedad presenta incapacidad para llevar a cabo funciones excretoras, reguladores, depurativas y endocrino-metabólicas, considerándola como una consecuencia de otras alteraciones anteriores, como son la hipertensión arterial, diabetes, dislipidemia y la proteinuria como potenciales predictores. Para Romero et al. (2014) es una pérdida progresiva de las funciones renales y cuando su función se reduce a un 10% los pacientes deben someterse a tratamientos sustitutivos como trasplante renal o diálisis.

Según Cabrera (2004), el término de insuficiencia renal crónica se clasifica en 5 estadios representados en la siguiente tabla:

Tabla 1

Clasificación de estadios de la enfermedad renal crónica

Estadio	Definición
Estadio 1	Hace referencia a un daño renal con un filtrado glomerular (FG) normal o aumentado.
Estadio 2	Se presenta prevalencia de un daño renal que está acompañado de una reducción ligera del FG, siendo más frecuente en ancianos. Hasta este estadio es posible beneficiarse si es diagnosticado rápidamente, y así tomar medidas preventivas.
Estadio 3	Hay una disminución moderada del FG, observando un mayor riesgo que puede ir orientado por complicaciones cardiovasculares y alteraciones clásicas de insuficiencia renal como la anemia.
Estadio 4	Hay una disminución grave del FG
Estadio 5	Es conocido como fallo renal, en donde las alteraciones son muy elevadas.

Respecto a los síntomas clínicos, estos van a depender del estadio en el cual se encuentra la enfermedad del paciente. De igual manera, diferentes estudios realizados muestran que los síntomas que más prevalece a nivel físico y emocional son sensaciones de cansancio, estreñimiento, anorexia, dolor en los huesos y articulaciones, alteraciones de sueño, disnea, náuseas, piernas inquietas, déficit de concentración, depresión y ansiedad. Además, se describe también otro tipo de síntomas menos prevalentes como calambres musculares y boca seca (Gutiérrez et al., 2015).

Ahora bien, existen diferentes factores de riesgo que se relacionan con una mayor probabilidad de presentar dicho pronóstico. Esta condición de riesgo puede ser modificable, demográfica o puede desarrollarse durante la vida de un individuo. El primer factor de riesgo

puede ser de tipo susceptible, en donde la probabilidad de presentar una enfermedad está ligado e influenciado por una combinación de factores genéticos y ambientales, por lo que se puede presentar a causa de un antecedente familiar, por bajo peso de nacimiento o por una reducción de masa renal. El segundo tipo es de iniciación, en donde a causa de otras enfermedades como la diabetes, la hipertensión arterial, infecciones sistémicas o cálculos urinarios, ocasionan que el daño sea directo y aparezca una enfermedad renal. Finalmente, el tercer tipo es de progresión, el cual como su nombre lo indica causa un empeoramiento de la función renal con el paso del tiempo (Flores et al., 2009).

En este sentido, el diagnóstico juega un papel fundamental para garantizar mejores condiciones de vida a las personas que padecen la enfermedad, puesto que, para evitar la progresión, es necesario que se lleve a cabo una actuación precoz, que debe ser evaluada en cada consulta médica o examen de salud de prevención especialmente a aquellas personas que están en riesgo de padecer una ER teniendo en cuenta los factores mencionados anteriormente. De este modo, es importante establecer una coordinación y colaboración entre atención primaria y nefrología, en donde se establezca un seguimiento constante ya sea que la persona padezca la enfermedad o que existan posibilidades de padecerla (Andreu et al., 2013).

Para la detección, existen dos pruebas simples de laboratorio que identifican la presencia de ERC: Por un lado, se puede realizar un examen de orina completo que detecta proteinuria, el cual establece si existe un rol patogénico directo, y por otro lado, un examen de creatinina plasmática que permite estimar cómo es la función renal de la persona, y así poder identificar si existe o no incremento del riesgo. (Flores et al., 2009). Otro método, para el diagnóstico es a través de una ecografía, donde se pueda comprobar la existencia de los dos riñones, medir su tamaño, analizar su morfología y descartar así la obstrucción urinaria (Lorenzo, 2017).

En cuanto al tratamiento, Gómez et al. (2006) afirman que existe la diálisis bajo cualquiera de sus modalidades y el trasplante renal. La diálisis es vista como un tratamiento sustitutivo, que tiene como fin garantizar la depuración a nivel renal, y dependiendo del estado clínico del paciente, sus deseos, experiencias y recursos se puede elegir entre dos modalidades: la primera es la diálisis peritoneal, la cual consiste en la depuración por medio de la membrana peritoneal natural, y se trata de un tratamiento ambulatorio, es decir, lo puede realizar el propio paciente tras un periodo de reconocimiento y adiestramiento del mismo. Y la segunda

modalidad es la hemodiálisis, el cual se realiza a través de un acceso vascular (catéter). Por otro lado, el segundo tratamiento que se plantea es el del trasplante renal, el cual consiste en ubicar un riñón del donante y realizar el trasplante al paciente que lo requiere. Este método, es visto como un tratamiento alternativo que mejora las condiciones de la enfermedad esencialmente en adultos de edad, demostrando y garantizado mayores posibilidades de supervivencia (Gómez et al., 2006).

Esta enfermedad y el tratamiento dialítico desencadena diversas situaciones para el paciente, debido a que presenta una evolución gradual e irreversible, en donde empiezan a surgir factores como estrés, aislamiento social, limitaciones a la posibilidad de realizar paseos o desplazarse de un lugar a otro con facilidad y disminución de actividades físicas (Costa et al., 2016). Además, al ser una situación que representa un cambio sustancial en las condiciones de vida habituales para la persona, hace que sea necesario un apoyo y acompañamiento permanente de otro individuo.

Una vez revisado los aspectos clínicos más relevantes respecto a la enfermedad renal crónica, su diagnóstico y tratamiento, a continuación, se abarca la conceptualización del cuidador a partir de los estudios empíricos, las características, la feminización del rol y los aspectos psicosociales que se relacionan con el mismo.

El concepto de *cuidador* primario ha sido desarrollado por distintos autores. Según Ríos y Galán (2012) es la persona que asume la responsabilidad del cuidado total del paciente afectado de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales. Es común que este rol sea desempeñado por parte de un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo y tiene un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. También, se entiende como la persona “que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo” (Expósito, 2008, p. 4). Por lo tanto, el cuidador primario cumple un rol fundamental que permite incidir directamente en múltiples aspectos del enfermo.

Es importante mencionar que el cuidar a una persona va a depender de las características y complejidad de la enfermedad que padece, por ende Flores et al. (2012), afirman que cuidar a una persona con enfermedad crónica involucra una gran responsabilidad, debido a que hay un aumento de esfuerzo y carga por parte del cuidador, teniendo en cuenta que si esto no se maneja de manera óptima, puede traer repercusiones a nivel físico, mental y social no solo comprometiendo el bienestar del cuidador sino también de la persona dependiente de sus cuidados. Por lo tanto, el cuidador debe modificar las tareas a las cuales está acostumbrado, y asumir con responsabilidad las tareas y decisiones a realizar que pueden surgir en medio de alternativas complicadas.

Socialmente el rol del cuidador primario está asociado a la mujer, esto debido al contexto de patriarcalismo y machismo que la sociedad ha determinado por muchos siglos, de ahí que se vea como lógico, natural e inherente en el rol femenino asumir este tipo de responsabilidad (Jiménez y Moya, 2018), porque tradicionalmente la mujer ha tenido el rol de ser cuidadora de su hogar al realizaba las tareas domésticas como encargarse de la alimentación de la familia; la higiene, baños medicinales, la educación de los hijos, entre otros (Fernández, 2016). Esto evidencia una relación directa entre lo femenino y el cuidado, que posiblemente determina cómo y quién asume dicho cuidado. Cabe decir que la feminización del cuidado es característico de los países de América Latina, donde predominan los estereotipos de género.

Teniendo en cuenta lo anterior, es posible identificar las características del perfil de los cuidadores primarios, que en su gran mayoría son mujeres casadas, con un promedio de edad entre 46 y 52 años, sin ocupación laboral y frecuentemente hay una relación paterno filial o de pareja entre la cuidadora y el paciente (Barreto et al., 2015; Jiménez y Moya, 2018; Torres et al., 2017), donde hay un vínculo cercano con el paciente y el cuidado es realizado desde el altruismo, voluntad y flexibilidad de tiempo.

Con relación con los aspectos psicosociales, en la vida del cuidador primario pueden surgir distintos cambios dentro de la dinámica familiar donde este se ve más afectado debido a que él asume la responsabilidad de las labores del cuidado básico (Pinzón y Carrillo, 2016). Igualmente, presenta un impacto a nivel emocional donde posiblemente experimente diferentes sentimientos desde la culpa hasta la satisfacción por el desempeño de su labor, también puede manifestar soledad, tristeza, sentimientos de abandono, ansiedad, falta de ocio, cansancio, dificultad para conciliar el sueño, estrés, entre otros (Pinto y Sánchez, 2000). También cambia

la forma de interacción social, implicando un re-ajuste o desajuste en las actividades sociales. Además, se percibe carencia de apoyo social por parte de los sistemas de salud (Flórez et al., 2012). Esto conlleva, a que los cuidadores primarios estén expuestos a situaciones donde se vea alterado su bienestar físico, psicológico y social.

La labor que realiza el cuidador es indispensable para la persona que es diagnosticada con enfermedad renal crónica debido a los aspectos clínicos mencionados anteriormente. Por lo tanto, las tareas de cuidado exigen compromiso, responsabilidad y apoyo permanente de otro individuo ya que es una enfermedad que genera cambios en la vida cotidiana del paciente. Debido a que el cuidador principal tiene la mayor responsabilidad en las tareas del cuidado, esto puede generar sobrecarga porque hay un aumento de esfuerzo. De esta manera queda expuesto a cambios en el bienestar físico, psicológico y social que pueden afectar la calidad de vida.

Por otro lado, se considera relevante rastrear la evolución que ha tenido el concepto *calidad de vida* (CV) para y entender qué significa, para finalmente precisar el concepto que será el eje de la investigación, teniendo en cuenta que es un término que ha sido estudiado ampliamente desde finales del siglo XX y que a pesar del creciente interés en el tema, no hay un acuerdo universal en la definición. Lo anterior debido a que cada autor la define de manera distinta, bajo sus propios criterios y teniendo en cuenta diferentes factores tales como la cultura, la época en la que se define y los grupos sociales (Ardila, 2003). En 1945 la OMS agregó a la definición de salud que, además de la ausencia de enfermedad, era un estado completo de bienestar físico, psíquico y social, y es a partir de esta definición que inicia oficialmente el desarrollo y evolución del concepto de CV (ver tabla 2).

Tabla 2

Definiciones de Calidad de Vida

Autores	Calidad de Vida (CV)
Calman (1984)	La CV es la diferencia que existe entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia presente, es decir, la diferencia entre los objetivos y aspiraciones percibidos y los reales. Se expresa en términos de satisfacción, alegría, realización y

habilidad de afrontar las situaciones de la vida. Sólo se puede describir y medir en términos individuales, se deben considerar todas las áreas de la vida y depende del estilo de vida actual de la persona, su experiencia pasada, las esperanzas para el futuro, sus sueños y ambiciones.

Abbey y Andrews (1986) Una evaluación general de la calidad de vida debe considerar tres componentes: una respuesta afectiva positiva, una respuesta afectiva negativa y una evaluación cognitiva. El componente afectivo se refiere a la reacción emocional y el componente cognitivo hace referencia a una evaluación intelectual que hace la persona de los dominios relevantes de su vida. Dicha evaluación es de la vida como un todo, resultado de la combinación de evaluaciones de dominios de vida relevantes para el individuo (salud, trabajo, vida personal, social, entre otros). Las variables social-psicológicas como el estrés, el control sobre la propia vida, el apoyo social y el desempeño personal influyen las variables psicológicas de la ansiedad y la depresión, las cuales determinan los resultados de la CV, tales como el disfrute, la irritación emocional, el éxito en la vida y la evaluación del yo

Ferrell y Dow (1997) La calidad de vida es una sensación personal de bienestar que abarca una perspectiva multidimensional que incluye dominios físicos, psicológicos, sociales y espirituales, y que los cambios en un dominio pueden influir en las percepciones en otros dominios. Se resalta la importancia de tener en cuenta la perspectiva del individuo para entender mejor su calidad de vida.

WHO (1997) La CV es la manera en la que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en el que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Es un concepto afectado por: la salud física de la persona (dolor/malestar, energía/cansancio y sueño/descanso) ; estado psicológico (sentimientos positivos y negativos,

autoestima, imagen corporal y labor de reflexión y procesos psicológicos); nivel de independencia (movilidad, actividades cotidianas, dependencia a medicamentos/tratamientos y capacidad de trabajo); relaciones sociales (relaciones personales, apoyo social y actividad sexual); espiritualidad y creencias personales; y finalmente, el entorno (seguridad física, entorno doméstico, físico, recursos financieros, atención sanitaria y social, actitudes recreativas y transporte).

Ardila (2003)

Es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Los aspectos subjetivos incluyen: la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida por el individuo, la productividad personal y la salud subjetiva; y como aspectos objetivos incluye los relacionados con el bienestar material, las relaciones que el individuo tiene con su entorno y la salud objetiva.

Quiceno y Vinaccia (2008)

Los aspectos objetivos más importantes en la CV de las personas son: trabajo, vivienda, nivel económico e ingresos, tiempo libre, redes de relaciones sociales y culturales, entorno (físico y ecológico), educación, salud y eficacia de los servicios, seguridad social, grado de libertad, justicia y democracia y respeto de los derechos humanos. Y los subjetivos incluyen: la percepción del bienestar psicológico y funcionamiento físico y social, la percepción subjetiva de la existencia, la satisfacción de metas, el desarrollo individual en todos los ámbitos y el estima global de sí mismo.

Fuente: Elaboración propia

La CVRS es uno de los conceptos que más se ha utilizado indistintamente al concepto de CV y para algunos autores es identificada como una parte de la CV general, pero otros autores sugieren que deben ser diferenciados porque el concepto de CVRS es utilizado en el

campo de la medicina para evaluar la calidad de los cambios como resultado de las intervenciones médicas (Urzúa, 2009).

Lo que sí se sabe con certeza es que su implementación en el campo de los cuidados sanitarios ha representado un insumo importante en la formulación de objetivos, guías y políticas para los cuidados de la salud y ha brindado muchos aportes en el estudio del impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos médicos (Urzúa, 2009). Al incorporar la percepción del paciente en la evaluación de los resultados en salud, la implementación de este concepto ha generado el desarrollo de instrumentos que aseguren una medida válida y confiable, así como evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (Schwartzmann, 2003).

De acuerdo con lo mencionado anteriormente y de manera general, es posible inferir que la mayoría de las definiciones coinciden en que la calidad de vida es una propiedad que tiene el ser humano para experimentar las situaciones, condiciones y elementos objetivos de su entorno dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de ellos. Es decir, que la calidad de vida es una combinación de elementos objetivos y de la valoración individual subjetiva de dichos elementos y que las medidas que la evalúan deben reflejar dicha percepción y valoración (Abbey y Andrews, 1986; Ardila, 2003; Calman, 1984; Ferrell y Dow, 1997; Schwartzmann, 2003; Urzúa 2009; Vinaccia y Quiceno, 2011). Adicionalmente, existe un consenso en cuanto a que las medidas de la CV deben ser: subjetivas, multidimensionales, incluir sentimientos positivos y negativos, registrar la variabilidad del tiempo y tener en cuenta los factores culturales (Schwartzmann, 2003; WHO, 1997).

Teniendo en cuenta las diferentes definiciones y la evolución que ha tenido a lo largo de las últimas décadas el concepto de CV, se propuso para el presente estudio tomar como guía la definición planteada por la OMS, debido a que integra diferentes aspectos incluidos en las definiciones de varios autores e incluye factores que permiten entender el concepto de una mejor manera. Se realizaron algunos ajustes en cuanto a los componentes de las dimensiones de CV, tomando en cuenta las planteadas por la OMS pero también aportes de algunos autores mencionados anteriormente, tales como Abbey y Andrews (1986); Quiceno y Vinaccia (2008; 2011); Schwartzmann (2003); WHO (1996; 1997). De esta manera, las dimensiones de la CV

propuestas son: bienestar físico, psicológico, social y teniendo en cuenta la revisión de antecedentes, se decidió incluir una cuarta dimensión denominada sistema de salud.

De acuerdo con lo anterior, la primera dimensión a tratar hace referencia al *bienestar físico* de la persona, el cual es un concepto que ha sido trabajado en diferentes estudios con el fin de documentar los efectos físicos en pacientes con alguna enfermedad sometidos a tratamientos o cuidadores de dichos pacientes. Esta primera dimensión busca explicar la capacidad que tiene el individuo para realizar las actividades físicas diarias. Si dicha dimensión se ve afectada pueden surgir síntomas como dolor, sentimientos relacionados con la percepción subjetiva de la salud física, poca energía y vitalidad, deficiencia en la calidad del sueño y cuidado personal (Quiceno y Vinaccia, 2008; WHO, 1996).

Achury et al. (2011) afirman que el bienestar físico de los cuidadores puede presentar alteraciones orgánicas y psicológicas en mayor medida comparándolo con los mismos pacientes, como consecuencia a la prevalencia de un mayor desgaste físico, por ejemplo debido a tener menor horas de descanso. Además, tomando en cuenta una investigación realizada acerca de la calidad de vida en cuidadores familiares con niños con enfermedad crónica, se evidenció cómo la carga del cuidador manifiesta esencialmente síntomas físicos relacionados al sistema osteoarticular, acompañado por otros como la cefalea o la artralgia.

Por otro lado, Holicky y MicGriffin (como se citó en Pinto et al., 2005) evidencian en sus estudios, cómo las alteraciones físicas representan en sí una señal de un deterioro en la calidad de vida de los cuidadores, los cuales presentan síntomas como agotamiento, fatiga, dolores osteomusculares, alteraciones en el sueño y cambios de apetito, evidenciando una sobrecarga no solo a nivel laboral sino también a nivel personal, ya que estas personas tienen otras responsabilidades como su hogar o el cuidado de sí mismo.

La segunda dimensión abordada es el *bienestar psicológico*, el cual es definido como “un constructo que expresa el sentir positivo y pensar constructivo del ser humano acerca de sí mismo, que se define por su naturaleza subjetiva y vivencial y que se relaciona estrechamente con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social” (García-Viniegras y González, 2000, p. 588), por eso los factores cognitivos, emocionales, conductuales y perceptuales que están presentes en la calidad de vida de las personas es evidenciado en el estado y prácticas de salud (Núñez et al., 2010). Además, se relaciona con los sentimientos y

las emociones, expresados en depresión, sufrimiento, ansiedad, la percepción de sí mismo, la autoestima y la apariencia física (Quiceno y Vinaccia, 2008; WHO, 1996). Adicionalmente, hay componentes relevantes como las creencias y la dimensión espiritual que influyen en el psiquismo (WHO,1996).

En cuanto a la espiritualidad, Schwartzmann (2003) afirma que desde el punto de vista clínico, es muy común observar que los valores personales, creencias religiosas e ideologías que tienen los pacientes influyen en su estado de ánimo y pueden representar una fuente de fortaleza que a su vez influye sobre su salud. La necesidad de darle un sentido a la vida es un rasgo universal y es importante tanto para las personas sanas como enfermas. Para los pacientes, la esperanza, la voluntad y el tener un sentido de vida, moldeada por su espiritualidad, creencias e ideologías, son factores importantes en el proceso del tratamiento y recuperación.

Diferentes estudios, evidencian que el cuidar a una persona con enfermedad crónica afecta la salud psicológica porque puede experimentar síntomas depresivos, sentimientos de intranquilidad, inseguridad o angustia, causada por la preocupación sobre el estado de salud del paciente, debido al sentimiento de responsabilidad que conlleva el cuidar, o también se puede generar por el temor que siente hacia la progresión de la enfermedad de la persona (Ávila y Vergara, 2014; Fernández et al., 2018; Gilbertson et al., 2019). En otra investigación, se encontró que los cuidadores perciben que su bienestar psicológico y el bienestar espiritual se ven afectados medianamente, ya que les genera incertidumbre el futuro del familiar, los pocos cambios positivos para su vida, la enfermedad y la percepción de que el apoyo que reciben de las actividades religiosas y espirituales no es suficiente para cubrir las necesidades espirituales en un grupo de cuidadores (Galvis et al., 2016).

La tercera dimensión de la CV es el *bienestar social*, la cual hace referencia a la forma en la que la persona se relaciona o interactúa con el medio, es decir, aspectos como la capacidad e interacción social, relaciones personales (familia, amigos, compañeros de trabajo), el apoyo social tanto real como percibido, la intimidad, las actividades de entretenimiento, entre otras (Quiceno y Vinaccia, 2008). La OMS incluye dentro de esta dimensión la actividad sexual, traducida en este estudio como relación de pareja e intimidad (WHO, 1996). Adicionalmente, otros aspectos a tener en cuenta son el nivel económico o los recursos financieros del individuo y la situación laboral.

Según Quiceno y Vinaccia (2011) en muchos estudios se encontró que el apoyo social percibido por la persona por parte de sus familiares, amigos, personal de salud y demás personas cercanas, podría servir de amortiguadores de los efectos de las emociones negativas causadas por las enfermedades y el tratamiento. Hablando de estudios realizados en Colombia, en la mayoría de las muestras de los estudios sobre CVRS prevalece el sexo femenino como cuidadores primarios en la población antioqueña, la cual es caracterizada por un alto estatus matriarcal y por redes familiares conformadas por grupos numerosos, razón por la cual, se recibe un amplio apoyo tanto social como emocional en el transcurso de la vida y de la enfermedad. Esto coincide con los resultados de una investigación realizada en Irán, en donde se encontró que cuidadores con menor carga de atención, mejor apoyo social y mejores relaciones matrimoniales tuvieron una mayor calidad de vida (Sajadi et al., 2017) y con lo planteado por Navarrete (2015) es su investigación en donde los participantes, cuidadores de personas con ERC, resaltaron la necesidad de recibir un soporte social emocional.

En este mismo sentido, se observa como Abbey y Andrews desde 1986 definen el apoyo social como la medida en que otras personas significativas expresan respeto, afecto y aliento positivo, y validan los sentimientos de un individuo. Múltiples estudios empíricos demuestran los efectos beneficiosos del apoyo social en el bienestar. Se ha descubierto que las personas que experimentan una variedad de crisis vitales, tales como el duelo, la violación, la pérdida del trabajo y la enfermedad, tienden a enfrentar la situación de una mejor manera cuando reciben apoyo social y que el apoyo social también se ha relacionado con una disminución de la depresión y la ansiedad y una mejor calidad de vida.

Varios estudios demuestran que hay un impacto en las relaciones familiares del cuidador a nivel afectivo, social y financiera y que de manera general, la dimensión social se ve afectada debido a la sobrecarga que presenta el cuidador (Maschio et al., 2019; Ojeda et al., 2014; Romero et al., 2015; Salehitali et al., 2018).

En relación con la familia, Salehitali et al. (2018) encontraron en su investigación sobre las experiencias de los cuidadores familiares iraníes con respecto a pacientes sometidos a hemodiálisis, que los cuidadores dedicaban tanto tiempo y energía al cuidado del paciente que marginaron, involuntariamente, a los otros miembros de la familia y causaron graves daños a la integridad familiar. Por otro lado, en el caso en donde uno de los miembros de la pareja es

el paciente y el otro el cuidador, surgieron desafíos en la intimidad, debido a la disfunción sexual y las tensiones nerviosas que sufría la persona enferma por la hemodiálisis, llevando a los cónyuges a enfrentar desafíos sexuales. Dicha disfunción sexual en pacientes femeninas creó muchos problemas para sus esposos, de modo que se debilitó la relación de pareja y la base de su vida familiar.

En cuanto a la situación laboral y el nivel económico y/o recursos financieros del individuo (Quiceno y Vinaccia, 2008; WHO, 1997), algunos estudios demuestran que el trabajo y la situación económica se pueden ver afectados negativamente por el hecho de ser cuidador. Factores como el nivel educativo más bajo del cuidador, la situación de desempleo y la mayor duración de la enfermedad se asociaron con una menor calidad de vida (Sajadi et al., 2017). También, Salehitali et al., (2018) encontraron en su investigación, que el cuidado y atención al paciente origina en el cuidador una reducción en su desempeño laboral por la tensión y el estrés, una menor eficiencia en el trabajo e incluso, en los peores casos la pérdida de los puestos de trabajo por la intensa dependencia de los pacientes de hemodiálisis. Finalmente, en Perú se realizó un estudio en el que participaron 33 cuidadores de pacientes pediátricos con ERC y un 45% de éstos presentaron una dificultad leve en el trabajo, labores domésticas y en las relaciones interpersonales como consecuencia de síntomas depresivos que presentaron (Lanatta y Quiñones, 2019).

La cuarta y última dimensión sobre la CV es la que se ha denominado en esta investigación como *Sistema de Salud*. El Sistema de Salud consiste en las condiciones estructurales y de infraestructura básica de los Sistemas de Salud, soportadas en las políticas públicas de un territorio, para que la salud de las personas tengan criterios claros de sostenibilidad y sustentabilidad. Es decir, la posibilidad de acceso, la cantidad, calidad, orden, relaciones entre las personas, recursos y la prestación satisfactoria de la atención de la salud que disponen las personas (Nuñez et al., 2010; Quiceno y Vinaccia, 2008).

De acuerdo con Schwartzmann (2003) el énfasis excesivo en los aspectos tecnológicos en los sistemas de salud que existe actualmente, si bien ha significado un desarrollo importante en la medicina y en el tratamiento de enfermedades, también ha deteriorado la comunicación entre personal de salud-paciente y se está dejando de lado la aproximación holística, a través del interés por la atención humana, profesional y de calidad que puede significar para el paciente una fuente de apoyo social y gratificación. Es decir, hoy en día, dado al avance

tecnológico, el sistema de salud está dejando a un lado la promoción del bienestar del paciente por enfocarse únicamente en combatir la enfermedad. También afirma que en muchos países, la medicina ha pasado a ser una mercancía, en donde se toman las decisiones en base a la ecuación costo-beneficio y lo primordial deja de ser el bienestar del paciente sino la cuestión monetaria de los sistemas.

De igual manera, es importante tener en cuenta una serie de variables que se han documentado acerca del problema del sistema de salud en Colombia, las cuales según Suárez et al. (2017) incluyen la distribución inequitativa de los recursos humanos en las regiones, servicios muy demandados por la población, conflictos entre prestadores de servicios de salud, baja capacidad institucional en territorios, crisis en hospitales públicos, entre otras. Lo anterior, logra reflejar un sin número de situaciones que de alguna manera incrementan el estrés en los cuidadores, debido a que los tiempos de espera son muy largos en la salud colombiana, y existe la incertidumbre de no saber en muchas ocasiones cuando los pacientes recibirán los tratamientos adecuados.

En una investigación realizada por Lucumí et al. (2008), se resalta la urgencia de revisar mecanismos de apoyo para las personas con ECNT por parte del sistema de salud colombiano, debido a que no existen políticas públicas nacionales suficientes para la prevención, control y tratamiento de las enfermedades crónicas. Además, se concluye que no es suficiente apoyar y brindar atención médica al paciente, sino que se necesitan modelos centrados en los cuidadores y en la familia para garantizar un cuidado integral de todas las personas involucradas en el proceso de la enfermedad.

Asimismo, una investigación, demuestra que pese al amplio y complejo marco normativo que el país ha establecido para el manejo de la ERC, la respuesta del sector salud sigue sin ser eficaz. Esto está relacionado con varios factores. Uno de ellos son las barreras de acceso a los servicios de salud y la inequidad que se evidencia en razón debido a que existen diferentes regímenes de afiliación en donde se prestan servicios diferenciados a la población según su capacidad de pago, afectando así la atención con calidad. Otro factor es el problema estructural, administrativo y financiero en el sistema relacionado con la maximización de la rentabilidad y la competencia que hay entre los prestadores, afectando la calidad del servicio para optimizar las operaciones y así, lograr ventajas competitivas. Además, existe una ambigüedad en la clasificación de “alto costo”, en donde sólo se consideran de alto costo las

personas que están en estadio 5 de la ERC, dejando a todos los tratamientos que no sean de ese estadio sin reajustes financieros y desincentivando la prevención y el tratamiento oportuno. Esto a su vez, sumado con los altos costos, ineficiencia en la distribución de recursos y la pérdida del papel rector del Estado (Lopera, 2016).

Siguiendo con lo anterior, en Medellín se realizó un estudio en donde se concluye que existen inequidades en la atención en salud entre el régimen contributivo y el régimen subsidiado. De acuerdo con los resultados, el dinero es el elemento que hace la diferencia para tener una atención en salud con calidad, lo cual pone en riesgo la salud de aquellas personas que no tienen tantos recursos y genera discriminación y estigmatización (Múnera, 2010).

En Bogotá, Cali, Ibagué, Espinal y Calima-Darién, se realizó un estudio cualitativo por medio de la elaboración de entrevistas semiestructuradas y en profundidad acerca del sistema de salud en estos sectores con cuarenta agentes del mismo, mostrando que los factores que más predominan son el incumplimiento de normas, conflictos entre los intereses de diversos actores del sistema y la corrupción, lo cual contribuye a la existencia de una crisis regulatoria, haciendo hincapié a la búsqueda de soluciones eficaces con el fin de llevar a cabo espacios en donde se tomen decisiones colectivas y acertadas y lograr un beneficio para toda la comunidad colombiana (Suárez, et al., 2017).

Lo anterior se confirma con los resultados de algunos estudios en donde se concluye que los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el proceso de la enfermedad del paciente, razón por la cual es importante revisar los mecanismos de apoyo, brindar un adecuado soporte social a los cuidadores familiares de personas con ERC e implementar políticas públicas que aseguren que tanto el paciente como el cuidador reciben dicho apoyo. Además, que se debe tener en cuenta la salud general del cuidador y de las personas involucradas en el cuidado del paciente debido a que ello repercute de manera directa en el propio bienestar de la persona con ERC, por lo que es importante prestar más atención a su calidad de vida, bienestar social y nivel de satisfacción (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Navarrete, 2015; Salehitali et al., 2018).

Ahora bien, de acuerdo con el propósito de la investigación, este se encuentra vinculado al grupo de investigación Salud y Calidad de Vida (SyCV) el cual tiene como fin explorar temas de salud, bienestar y calidad de vida en distintas muestras poblacionales por medio de

una metodología de investigación científica y conocimiento acumulado, procedente de las ciencias de la salud y las ciencias humanas y sociales. Los temas que abordan están asociados a la calidad y humanización de la salud, salud sexual y reproductiva, enfermedades crónicas, entre otras.

MÉTODO

Tipo de estudio

Para la presente investigación se llevó a cabo un estudio de tipo cualitativo, el cual permite investigar sobre el significado de las experiencias desde una perspectiva individual y ambiental de un fenómeno. Esto posibilita comprender de una mejor manera la perspectiva del individuo, porque se puede profundizar sobre su punto de vista, interpretación y significados que tiene de algún fenómeno basado en su experiencia de vida (Hernández et al., 2006).

En este sentido, la investigación pretendió comprender ampliamente los significados y definiciones que las personas le otorgan a su rol como cuidador y de este modo, poder indagar cómo es la experiencia siendo cuidador de un paciente con enfermedad crónica.

Diseño

El diseño es de tipo narrativo, debido a que este busca recolectar datos acerca de la historia de vida de los participantes a la cual se está dirigiendo. Dichos datos, se obtienen por medio de biografías, entrevistas, autobiografías, documentos, materiales personales y testimonios, con el fin de poder analizar y describir diversas cuestiones (Salgado, 2007). En este sentido, el estudio busca enfocarse en el relato de vida de cada participante desde su rol de cuidador.

Participantes

Para el estudio, los participantes fueron seleccionados de manera intencional por conveniencia, debido a que se buscaba estudiar a profundidad la experiencia de los cuidadores en pacientes con ERC (Hernández et al., 2006). De este modo, el tipo de muestra no probabilística al que se recurrió fue por “bola de nieve”, la cual consiste en identificar participantes claves que se agregan a la muestra, en un primer momento se pensó a través de la unidad renal de una institución privada de la ciudad de Cali, pero debido a la situación de contingencia no fue posible realizarlo por este medio. Por lo tanto, se realizó el proceso a partir

de personas conocidas, con el fin de contactarlos e incluirlos también y así sucesivamente hasta conseguir la muestra requerida para obtener información suficiente (Hernández et al., 2006).

Ahora bien, en la investigación cualitativa los tipos de muestras que suelen utilizarse son las no probabilísticas, cuya finalidad no es la generalización en términos de probabilidad, debido a que la elección de la muestra depende de razones relacionadas con las características y criterios de la investigación.

Se contó con la participación de 6 cuidadores informales primarios del departamento del Valle del Cauca. Los criterios de inclusión para la selección de los participantes a incluir en el estudio fueron: mujeres y hombres mayores de 18 años; cuidadores informales principales de pacientes con ERC que no recibieron remuneración económica por el cuidado; los pacientes estuvieron en un estadio intermedio de la enfermedad (estadio 3, 4 y 5); cuidadores que llevan por lo menos un año cuidando al paciente; residentes en el departamento del Valle del Cauca y cuidadores que aceptaron de manera voluntaria participar en el estudio y firmaron el consentimiento informado (Ver anexo 1).

Por otro lado, los criterios de exclusión que se tuvieron en cuenta fueron: participantes que tenían a su cuidado un paciente en estadio 1 y 2; personas con diagnóstico clínico de algún trastorno mental que impida su participación en la investigación; la existencia de más de dos cuidadores en el domicilio y que no fuera posible identificar un cuidador principal de las personas con dependencia; persona responsable del cuidado de dos o más pacientes; persona a cargo de la crianza niños pequeños; personas profesionales en medicina o enfermería con conocimientos sobre el cuidado de pacientes.

Instrumento

En la presente investigación la recolección de datos se realizó con la finalidad de analizar y comprender la información, para así responder a la pregunta de investigación y generar conocimiento. De este modo, uno de los instrumentos para llevar a cabo dicha recolección en una investigación cualitativa es la entrevista, la cual fue el instrumento utilizado en el estudio. La entrevista es definida por Janesick (Hernández et al., 2006) como una reunión para conversar e intercambiar información a través de preguntas y respuestas entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados), en donde se logra una comunicación y una construcción conjunta de significados respecto a un tema.

En este caso, se utilizó la entrevista semiestructurada, la cual se basa en una guía de preguntas que no están predeterminadas, y de las cuales el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos y obtener mayor información de los temas que se están abordando o cambiar una que otra dependiendo del curso de la entrevista con cada participante y de sus respuestas (Hernández et al., 2006). Cabe mencionar que la recolección de los datos en un principio se pretendía realizar en un ambiente natural en donde se pudiera hacer un contacto más directo con cada participante, sin embargo debido a la situación global actual de la pandemia la entrevista fue realizada virtual, teniendo la posibilidad de realizar la mayoría de entrevistas a través de medios virtuales con cámara, sin embargo, es importante mencionar que una de ellas fue vía telefónica en donde no se pudo tener en cuenta diferentes aspectos que podrían haber emergido de la entrevista, tales como el lenguaje no verbal de la participante, así como las conductas observables que se pudieron manifestar.

Con base en la revisión teórica y de los estudios empíricos, las investigadoras plantearon en primera instancia cuarenta y siete (47) ítems preliminares acordes con las categorías de análisis propuestas (Anexo 2). Posteriormente, la entrevista preliminar fue sometida a la validación por tres jueces expertos, dos jueces con experiencia en Psicología de la Salud y un juez experto en enfermedad renal crónica, para tener una mayor coherencia, sentido y comprensión. Estos hicieron aportes en los ítems y de acuerdo con las sugerencias se modificaron once ítems, se eliminaron cuatro y se agregaron cuatro nuevas preguntas, para un total de cuarenta y siete ítems (Anexo 3).

Después de realizar los ajustes a la entrevista con base a las recomendaciones de los jueces, se llevó a cabo la prueba piloto. Para su realización, se contactó con un informante que facilitó el acercamiento al participante, vía telefónica se le explicó al participante el propósito de la investigación y se concertó una cita para desarrollar la entrevista. El día que se realizó la entrevista, se clarificó de forma más detallada los objetivos de la investigación y el consentimiento informado para que la participante tuviera clara toda la información y estuvo de acuerdo en que la entrevista fuera grabada en audio.

La aplicación de la entrevista semiestructurada fue realizada por una de las tres investigadoras, debido a que la participante manifestó que no quería la presencia de más personas en la entrevista, la cual tuvo una duración 45 minutos aproximadamente. Se realizó a través de una videollamada y se llevó a cabo en un ambiente tranquilo y sin interrupciones. En

el transcurso de la entrevista, la participante se observó dispuesta a responder las preguntas, no obstante, en algunas preguntas fue necesario indagar más debido a que la participante respondía muy puntual, esto con el fin de obtener más detalles sobre su rol como cuidadora. Al final, la participante expresó que se sintió cómoda con las preguntas y con la entrevista en general, sin embargo, omitió responder a la pregunta sobre su edad.

Teniendo en cuenta las recomendaciones de los jueces expertos, se realizaron modificaciones al instrumento (Anexo 4). Además, de acuerdo con lo que se observó en la prueba piloto y los comentarios de la entrevistada, se decidió añadir preguntas para ampliar la respuesta en los ítems 4, 11, 16 y 45, y consolidar la versión final de la entrevista (Anexo 5).

Categorías de análisis

Respecto a la elección de las categorías de análisis, se tuvo en cuenta la revisión de distintos estudios (Núñez et al., 2010; Quiceno y Vinaccia, 2008; 2011; WHO, 1996); y a partir de ellos, se eligieron aspectos que integran las categorías de bienestar físico, bienestar psicológico y bienestar social propuestos tanto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como por Quiceno y Vinaccia (2008). Adicionalmente y debido a la revisión de antecedentes, se consideró relevante añadir la categoría del sistema de salud. A continuación, se establecen las definiciones y sus respectivas subcategorías.

Tabla 3.

Definiciones conceptuales de las categorías de análisis

Categoría	Definición Conceptual	Subcategorías
Bienestar Físico	Hace referencia al funcionamiento físico y la salud física, es decir, la capacidad para realizar las actividades físicas diarias, síntomas como dolor, sentimientos relacionados con la percepción subjetiva de la salud física, la energía y vitalidad, calidad del sueño y cuidado personal (Quiceno y Vinaccia, 2008; WHO, 1996).	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor • Energía y vitalidad • Calidad de sueño • Actividades de la vida diaria • Percepción de salud física • Cuidado personal

Bienestar
Psicológico

Se refiere a los factores cognitivos, emocionales, conductuales y perceptuales que están presentes en la calidad de vida de las personas y que se representan en el estado y prácticas de salud (Núñez et al., 2010). Incluye información sobre los sentimientos y las emociones positivas / negativas, depresión, sufrimiento, ansiedad y el estado de ánimo, la percepción de sí mismo, la autoestima y la apariencia física (Quiceno y Vinaccia, 2008; WHO, 1996). Adicionalmente, para el presente estudio se decidió incluir dentro de esta categoría las creencias espirituales (WHO,1996).

- Autoestima
- Espiritualidad
- Estado emocional
- Grado de satisfacción con su vida
- Proyecto de vida

Bienestar Social

Recoge aspectos como la capacidad e interacción social, relaciones personales, el apoyo social, la intimidad, las actividades de entretenimiento, aspectos objetivos de la situación laboral y el nivel económico y/o recursos financieros del individuo, entre otras (Quiceno y Vinaccia, 2008; WHO, 1997). La OMS incluye dentro de esta dimensión la actividad sexual, traducida en este estudio como relación de pareja e intimidad (WHO, 1996).

- Relaciones personales (familia, amigos, compañeros de trabajo)
- Apoyo social real y percibido
- Relaciones de pareja e intimidad
- Aspectos Económicos
- Situación laboral

Sistema de
Salud

El Sistema de Salud consiste en las condiciones estructurales y de infraestructura básica de los Sistemas de Salud, soportadas en las políticas públicas de un territorio, para que la salud de las

- Acceso al sistema de salud
- Atención al sistema de salud

personas tengan criterios claros de sostenibilidad y sustentabilidad. Es decir, la posibilidad de acceso y la calidad, relaciones entre las personas, recursos y la prestación satisfactoria de la atención de la salud que disponen las personas (Nuñez et al., 2010; Quiceno y Vinaccia, 2008).

Reflexividad

La reflexividad surge como una herramienta muy útil especialmente para la investigación cualitativa, De la Cuesta- Benjumea (2011) la entiende como el proceso de los investigadores a la hora de examinar de manera crítica el efecto que da lugar la misma investigación, basándose en la conectividad y conciencia del mismo frente a la situación del estudio, la cual abarca desde la orientación teórica hasta las experiencias y reacciones de los participantes de la investigación. De este modo, todo el desarrollo investigativo del presente estudio se hizo en el marco del proceso reflexivo, donde de manera grupal se abarcaron las diferentes posturas e ideas que iban surgiendo en el camino a través de un diálogo interno con el fin de tomar decisiones junto con nuestro asesor de grado, quien validaba las apreciaciones y así darle al proceso seriedad y validez.

Procedimiento

La presente investigación contiene las siguientes fases:

Fase de preparación conceptual y metodológica

Se realizó una revisión de los estudios empíricos relacionados con la temática elegida. Esta revisión incluyó estudios internacionales, nacionales y locales. Posteriormente, se plantearon los objetivos, a partir de esto, se eligió el diseño apropiado para realizar la investigación, se definieron las categorías de análisis y se diseñó el instrumento.

Fase de contacto con los participantes

Inicialmente se contactó a las personas que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión. Previo a la entrevista se envió el consentimiento informado por el medio electrónico acordado a tres de las participantes, y a las otras tres participantes se les entregó de forma presencial, en el cual se le manifestó a cada participante los objetivos y la justificación de la

investigación, el procedimiento que se llevó a cabo, la confidencialidad de su participación, los beneficios y posibles riesgos que tenía, la garantía de recibir información ante cualquier pregunta acerca de la investigación y la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento, así como dejar de participar en el estudio si lo desean.

Adicionalmente por medio de una llamada telefónica se confirmó que cada participante había leído y comprendido los términos del consentimiento, y se abrió el espacio para dudas o preguntas. De este modo, se estableció la cita para realizar la entrevista.

Fase de recolección de información

Para el desarrollo de la entrevista semiestructurada, esta se realizó de manera virtual e individual, debido a la contingencia sanitaria del COVID 19 y todas las medidas de bioseguridad, se planteó la realización de las entrevistas virtualmente, a través de plataformas como GoogleMeet, WhatsApp y llamada telefónica. Asimismo, se hizo el contacto previo, donde se especificó a los participantes la importancia de buscar un lugar que cumpliera con condiciones de privacidad, silencio y comodidad para realizar la entrevista. Cabe mencionar que dos de las entrevistas fueron realizadas en dos momentos debido a dificultades de conexión y falta de tiempo

Fase de análisis e interpretación de los resultados.

Con la información que se recolectó de las grabaciones de las entrevistas, se realizó la transcripción textual, posterior a esto se procesaron en el programa “atlas.ti” donde se sistematizó la información y se analizó los resultados. Después de obtener los resultados, estos se analizaron y contrastaron con los antecedentes para realizar la discusión.

Fase de devolución de resultados

Se contactará nuevamente con los participantes de este estudio con el propósito de socializar los resultados individualmente.

Consideraciones éticas

El presente estudio cumple con lo establecido en la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de salud, por el cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud y especialmente con los seres humanos, y con lo establecido en la Ley N° 1090 del Congreso de la República del 6 de septiembre de 2006, por el cual se

reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología y se dicta el Código Deontológico y Bioético.

De acuerdo al deber que tiene el psicólogo y los derechos de los participantes, se hizo un acuerdo por escrito, a través del consentimiento informado, donde se describió de manera clara y concisa a los participantes la justificación y objetivos de la investigación, el procedimiento que se llevó a cabo, los riesgos esperados y beneficios, la garantía de recibir respuesta por parte de las investigadoras a cualquier duda o pregunta, la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, la confidencialidad de la información y el compromiso de recibir información actualizada de los resultados del estudio. El consentimiento informado fue firmado por las responsables de la investigación y por el participante que acceda a participar voluntariamente y se elaboró un duplicado para que cada uno de ellos se quede con un ejemplar (Congreso de la República de Colombia, 2006; Ministerio de Salud, 1993). (Ver Anexo 1).

Cumpliendo con los artículos 5, 6, 10 y basándose en el artículo 11 del capítulo uno de la resolución 8430 de 1993, la presente investigación se clasifica como una investigación de riesgo mínimo, debido a que no se realiza ninguna modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, sociológicas o sociales de los mismos. Se recurre a la entrevista semiestructurada como instrumento para la recolección de información, en donde los individuos narran y describen diferentes aspectos sobre las dimensiones de sus vidas, de forma retrospectiva, más no se realiza ninguna intervención sobre ello. Lo anterior fue manifestado y explícito a cada participante en el consentimiento informado (Ministerio de Salud, 1993).

De igual manera, se tuvo en cuenta la confidencialidad de los participantes, en términos de uso de pseudónimos en la transcripción y codificación de las entrevistas, el derecho de participar de forma consciente, autónoma y completamente voluntaria, y la posibilidad de retirarse del estudio en el momento que lo desee. Por lo tanto, se propició el respeto, la dignidad, la integridad, protección de los derechos y el bienestar de los participantes.

RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a las seis cuidadoras principales informales de pacientes con enfermedad renal crónica. Inicialmente, se presentan los datos sociodemográficos y el perfil para caracterizar y contextualizar a las participantes. Posteriormente, se presentan los resultados obtenidos con base a las categorías de análisis establecidas (bienestar físico, psicológico, social y sistema de salud) en la investigación. Es importante mencionar que en esta investigación surgió una categoría emergente relacionada con la contingencia sanitaria del COVID 19, por lo que se incorporó a lo largo de este apartado en cada una de las categorías de análisis.

En este orden de ideas, se presenta la tabla 4, en la cual se detalla la información general de las participantes de la presente investigación. Con el fin de lograr diferenciar a las entrevistadas y así mismo conservar su confidencialidad, se hará uso de pseudónimos para identificarlas. En este sentido, se puede observar que las seis participantes son mujeres cuidadoras informales de pacientes con ERC, que comprenden edades entre los 24 y los 77 años y que residen en ciudades como Palmira, Cali y Tuluá en el Valle Del Cauca. Por otro lado, en cuanto a su estado civil, la mitad de las participantes son casadas y el resto son mujeres solteras. Los niveles de escolaridad predominantes fueron el técnico/tecnólogo y profesional. Además, la mayoría de ellas desarrollan como ocupación ser amas de casa desempleadas, y una de las participantes es pensionada.

Tabla 4

Datos sociodemográficos

No	Pseudónimo Participantes	Edad	Género	Estado civil	Nivel educativo	Ocupación	Lugar de residencia	Cuidador de:
1	Sara	63	Mujer	Soltera	Tecnólogo	Pensionada	Palmira	Hermano

2	Violeta	66	Mujer	Casada	Primaria incompleta	Ama de casa	Palmira	Esposo
3	Isabel	23	Mujer	Soltera	Profesional	Desempleada	Cali	Abuela
4	Claudia	35	Mujer	Soltera	Profesional	Desempleada	Tuluá	Padre
5	Alejandra	77	Mujer	Casada	Técnico	Ama de casa	Cali	Esposo
6	Valeria	57	Mujer	Casada	Tecnólogo	Desempleada	Cali	Madre

Perfil de las participantes

Sara

La participante 1, actualmente vive con sus tres hermanos. Su hermano de 70 años padece desde hace 18 años de enfermedad renal crónica y desde hace 7 años es la cuidadora principal. Durante su vida laboral, trabajó en una fábrica de importaciones de vidrio en Palmira, Valle; hoy en día es pensionada y se dedica de lleno al cuidado de su hermano y las labores de hogar. Se percibe a la participante como una persona tranquila, amable y con disposición a responder, sin embargo, se considera que fue evitativa en las respuestas de la dimensión psicológica, principalmente en los temas relacionados con sus sentimientos y estado emocional.

Violeta

Es una mujer casada hace 47 años y madre de dos hijas. Realiza diariamente labores de su hogar y manualidades para vender. Es cuidadora de su esposo el cual padece enfermedad renal crónica hace 5 años. Se muestra como una mujer espiritual, servicial, sensible, amorosa y entregada al bienestar de su esposo. Durante la entrevista se observa muy dispuesta a responder todas las preguntas y hablar abiertamente de su experiencia.

Isabel

Es una joven caleña recién graduada del programa de derecho. Durante la gran mayoría de su vida vivió con la abuela y con una madre ausente por cuestiones laborales, razón por la

cual ella considera que su abuela asumió su crianza. Durante muchos años fue cuidadora y estuvo al tanto de la salud y bienestar de su abuela debido a que padecía de múltiples enfermedades, como diabetes, hipertensión, artrosis, artritis y la más grave insuficiencia renal crónica. Pero a principios del 2019, su abuela sufrió una complicación que la llevó a quedar postrada en una cama, por lo que el cuidado se intensificó hasta enero del 2020, cuando finalmente fallece a sus 88 años. Se muestra como una persona expresiva, espontánea y sus respuestas a las preguntas son ampliamente desarrolladas y detalladas.

Claudia

La participante 4 vive en Tuluá con sus padres separados, tiene dos hermanas mayores una reside en Tuluá y la otra en Bogotá. Es administradora de empresas. Ha estado pendiente de la salud y bienestar de su padre, pero a principios del 2020 inicia el proceso de diálisis en casa, lo cual conlleva a que este cuidado sea permanente. Es una mujer que se muestra responsable ante sus deberes, espiritual, cariñosa y amorosa.

Alejandra

La participante 5 es una mujer casada hace 57 años y madre de 4 hijos. Vive con su esposo, es pensionada hace muchos años y se ha dedicado desde muy joven a su hogar y a las manualidades. Es una mujer muy familiar, espiritual, conservadora y servicial. Su esposo fue diagnosticado con Alzheimer desde hace 12 años y con ERC y desde ese entonces es su cuidadora principal. Resaltó en varias ocasiones la importancia del apoyo que recibe por parte de sus hijos y del soporte que encuentra en su espiritualidad. Durante la entrevista, estuvo dispuesta a contestar todas las preguntas, sin embargo, su actitud fue un poco seria y evitativa en algunos temas, como en las preguntas referentes a la sexualidad e intimidad con su pareja.

Valeria

La participante 6 es una mujer casada, madre de una hija, nacida en Armenia y residente en la Ciudad de Cali, tiene 5 hermanos. Es dueña de un jardín infantil (que se encuentra cerrado por el momento) y ha sido docente durante 13 años. Es cuidadora de su madre desde hace 6 años, la cual padece de diabetes, hipertensión y enfermedad renal. Se muestra alegre, enérgica, saludable, vanidosa, servicial y dedicada al cuidado de su madre. En el transcurso de la entrevista se mostró espontánea, dispuesta y descriptiva en sus respuestas.

A continuación, se presentan los resultados de acuerdo con las categorías planteadas en esta investigación.

BIENESTAR FÍSICO

En esta categoría se evaluaron seis aspectos relacionados al bienestar físico los cuales fueron respectivamente los siguientes: percepción de salud física, dolor, energía y vitalidad, calidad de sueño, actividades de la vida diaria y cuidado personal.

Percepción de salud física

Para Violeta la percepción que tiene acerca de su salud se ha visto comprometida físicamente como se mencionó anteriormente y también en cuanto a su memoria, considerando que a raíz de tantas situaciones y estrés esta se ha ido deteriorando. Ella manifiesta: *“La memoria me está faltando, son varias citas, son varios exámenes, entonces se me confunden una cosa con la otra y eso también me produce angustia o que de pronto se me vaya olvidar ir el día de la cita o el día de algún examen entonces eso también me preocupa eso sí que me preocupa la memoria la memoria me preocupa muchísimo”* (Violeta, 66 años). De igual manera, Alejandra percibe su salud deficiente, en donde además del cansancio físico que menciona, se siente agotada mentalmente a raíz de la situación de su esposo, en donde expresa: *“he estado más bien baja de salud, he estado un poco con depresión, psicológicamente muy afectada por la situación de él. Esta semana he estado un poco más tranquila porque ya he tenido la ayuda de una enfermera aquí también, entonces he estado un poco más tranquila. Pero la verdad que esto a mí sí me ha afectado muchísimo porque pues me angustia verlo en esta situación y a veces se pone agresivo”* (Alejandra, 77 años).

Dos de las participantes, confirman que el cuidado de su familiar ha repercutido en considerar no tener tiempo suficiente para realizar alguna actividad física que las mantenga activas y sanas tanto física como mentalmente, una de ellas afirma: *“(...) Mi salud física se ha deteriorado mucho ...no pude volver a hacer ejercicio como yo lo hacía antes, por ejemplo, yo era una persona que iba al parque del azúcar, y yo no pude volver al parque del azúcar hacer el ejercicio todos los días entonces uno va sintiendo como un cansancio”* (Violeta, 66 años). Sin embargo, la otra participante considera importante volver a retomarlo y pensar en su salud: *“(...)he empezado por ejemplo ayer con dolores de cabeza suavcito y yo mmm, y a mí no me gustan los dolores de cabeza...en este momento mi salud está estable la idea es retomar el ejercicio...porque sé que es necesario, últimamente sí me he sentido muy cansada, agotada,*

como que uno no rinde lo mismo, entonces sí, uno también tiene que pensar en uno...para que al menos la primera parte del día sea como oxigenar el cuerpo” (Claudia, 35 años).

Dolor

Las participantes manifiestan que el dolor físico se ha incrementado desde que son cuidadoras de los pacientes con enfermedad renal, debido a que deben realizar constantes movimientos que requieren de un incremento de fuerza especialmente en ciertas áreas del cuerpo que se ven afectadas, presentando dolores musculares especialmente en la espalda, la rodilla y el hombro. Una de las participantes comentó: *“He presentado dolores de espalda, dolores musculares y en el hombro...pienso que más que todo es por el asunto del manejo de él, como él es tan pesado y grande”.* (Alejandra, 77 años). Sin embargo, se considera pertinente recalcar dos momentos de vida de una de las participantes, quien hace menos de 1 año no es cuidadora de su abuela debido a que falleció, de este modo, la participante expresa que cuando era cuidadora de su familiar su salud física se vio mucho más comprometida: *“(...)Como yo la tenía que cargar, llevarla a todos lados, empujarla...yo todo el tiempo me tenía que agachar, la espalda y mi rodilla izquierda no son la misma después del año pasado, entonces digamos que mi calidad física si se vio afectada en ese momento”*(Isabel, 23 años). No obstante, actualmente ella afirma que el cambio durante este tiempo ha sido positivo en cuanto a los malestares físicos que presentaba anteriormente: *“Yo creo que ha mejorado un poco, aunque la rodilla sigue molestándome, pero lo que es la espalda ya no me duele tanto, tengo incluso más fuerza, entonces digamos que si mejor, está mucho mejor que antes”* (Isabel, 23 años).

Energía y vitalidad:

Aunque la mayoría de las participantes describieron que si se ha visto afectada su salud física como consecuencia de su rol de cuidadora, dos de las participantes consideran que su energía y vitalidad se mantiene estable, y por ende, su salud no se ha visto involucrada, además que para una de ellas, este aspecto se ve muy relacionado a la sintomatología que presenta el paciente y la manera en como él mismo afronte su enfermedad, expresando: *“La salud en mí no me ha afectado...porque yo tengo mis actividades bien distribuidas, no, yo nunca me he sentido agotada...él es un paciente que nunca se queja, ni se ve deprimido, de pronto si él tuviera esa sintomatología si, pero él no, a pesar de su diálisis él nunca se deprime”* (Sara, 63 años). Mientras que la otra participante se describe como una persona activa, con energía suficiente para responder a sus actividades: *“Soy muy activa, hago ejercicio, no tengo una vida normal de una persona de 57 años...como bien. Soy muy sana hasta ahora, gracias a Dios... a*

pesar de mis años siento que tengo una capacidad de joven así me vea adulta.” (Valeria, 57 años). Sin embargo, una situación que le genera agotamiento es cuando debe ingresar por urgencias y por varios días deben estar en el hospital: “(...) Cuando de pronto la tengo que traer por urgencias...sentarme en una silla rimax dos noches y ahí durmiendo sentada. Eso me genera un poco de cansancio en las piernas, pero digamos que no soy dramática” (Valeria, 57 años).

Por otro lado, Isabel manifiesta que el ser cuidadora de su abuela dio lugar a posponer sus actividades académicas en la universidad por motivos de tiempo y falta de energía, por lo que presentó dificultades con el sueño y una pérdida de peso significativa, manifestando:“(…) Los días que venía la empleada yo le abría como un zombie...volvía y me tiraba al sofá, y seguía durmiendo, me adelgace...antes de asumir a mi abuela pesaba unos 58 kg y cuidando a mi abuela me baje a unos 55 o 54 kg ... fue una de las razones por la cual me demore unos cuatro meses más en hacer y terminar mi tesis” (Isabel, 23 años).

Claudia asimismo, ha logrado identificar ciertas horas del día en donde puede realizar sus actividades personales sin que el agotamiento se lo impida, asignando estas horas (5 pm a 7 pm) como sus horas lucidas, por lo que considera que aunque tiene energía suficiente para atender al cuidado de su padre en muchas ocasiones si se siente agotada para llevar a cabo otras tareas externas, afirmando: “Últimamente si me he sentido muy cansada, agotada, como que uno no rinde lo mismo...creo que ya estoy identificando de pronto cuales son mis horas lúcidas...de 5 a 7 si yo quiero hacer un trabajo o algo tiene que ser ahí porque ya luego llega la comida, la diálisis, si yo me quedara a estudiar a las 10 de la noche mi cerebro ya no funciona a esa hora, porque ni siquiera en la mañana porque tengo muchas actividades con él” (Claudia, 35 años).

Calidad de sueño

Con respecto a la calidad de sueño, cuatro de las participantes consideran que no tienen problema para conciliar el sueño y que duermen las suficientes horas para responder al día siguiente. Una de ellas dijo: “Ah no, en eso si no tengo problema. Si yo me acuesto tarde me levanto tarde, no tengo problema de que me tengo que levantar temprano, no, como soy la que hace el oficio y todo, no tengo como un tiempo fijo. Entonces por ese lado bien.” (Violeta, 66 años). Asimismo, otra de las participantes piensa que aunque su sueño se ha reducido considerablemente, es capaz de dormir bien, considerando que al final lo importante no son la cantidad de horas si no la calidad, expresando: “yo le hago la terapia a el máximo hasta las 9

de la mañana, entonces yo ya después quedo libre en teoría, pero yo intento a las 11 acostarme...al final no es la cantidad si no la calidad no? entonces obvio mi sueño si es reducido, pero yo duermo bien” (Claudia, 35 años).

Por otra parte, tres de las participantes comentan que a raíz de la situación que viva su paciente, su sueño se ve afectado de cierta manera. Por ejemplo, si bien Valeria considera que duerme bien en su vida cotidiana, ha tenido que pasar por momentos en donde su madre ha estado hospitalizada por largos periodos de tiempo, viéndose afectado de alguna manera su calidad de sueño por la falta de recursos que la clínica ofrece para descansar, afirmando: *“... creo que son suficientes, pero por lo menos cuando está en hospitalización no, que me ha tocado tanto estos cinco meses, ha sido complicado porque no quiere dormir...te estoy hablando que mi mamá ha tenido tres hospitalizaciones largas desde el 13 de febrero. En lo normal de mi vida, tengo un sueño normal y duermo las 5 / 6 horas.”* (Valeria, 57 años).

Otra participante, confirma que su calidad de sueño también se deterioró cuando fue cuidadora de su abuela, llegando incluso a presentar otros problemas como la caída del pelo, brote en la cara, entre otros, por la falta de dormir, ya que durante las noches su abuela se intentaba quitar el tubo por donde drena la orina, y por ello, ella tenía que estar pendiente de que esto no pasara: *“yo no dormía en mi cama, entonces todo el tiempo dormía en el sofá, había una sala de televisión y justo al frente quedaba el cuarto de mi abuela, entonces yo dormía ahí...cuando asumí el cargo de mi abuela, me pasaron cosas bastante pesados, y es que se me empezó a caer horrible el cabello...la cara se me broto mucho, y del estrés, hubo un mes en el que el periodo me llego tres veces, eso fue impresionante, pues como pudieron escuchar yo casi no dormía”* (Isabel, 23 años). Hoy en día, Isabel considera que ha podido conciliar mejor el sueño desde que no está a cargo del cuidado de su abuela, aunque en algunas ocasiones ha tenido noches que para ella han sido situaciones de estrés postraumático por el duelo por el cual está pasando, afirma que duerme mejor: *“yo ahora por lo menos puedo dormir hasta las 8 am, si no tengo reuniones, puedo dormir hasta más tarde, el sueño lo concilio mucho mejor”* (Isabel, 23 años).

Por su parte, Alejandra considera que su sueño es intermitente debido a que en las noches debe estar muy pendiente de su esposo, por lo que en muchas ocasiones debe dormir durante el día para equilibrar esas horas de sueño faltantes y poder cumplir con su rol de cuidadora, ella afirma: *“en la noche él siempre se despierta, él habla mucho, le dan pesadillas, entonces también el sueño mío es más bien muy interrumpido. Yo incluso estoy muy pendiente*

de él, me levanto a darle vuelta, pero yo trato ahorita que tengo la ayuda, trato de descansar en el día” (Alejandra, 77 años).

Actividades de la vida diaria

Con relación a las actividades de la vida diaria, se presenta la perspectiva de vivir en una constante rutina que para las participantes se ve reflejado en la entrega total del cuidado de la persona que tienen a cargo, dejando en un segundo plano las actividades personales que tengan que realizar o quieran llevar a cabo, por lo que normalmente sus labores se relacionan más que todo a actividades del hogar y a atender las necesidades de su paciente. Una de ellas cuenta: *“yo me levantaba a las 6 am a hacer el desayuno...le cambiaba el pañal de la noche anterior, luego bañarla, dejarla arregladita, luego pues bañarme yo, hacer el almuerzo, después me sentaba con ella, leíamos un ratito, cualquier novela, o nos poníamos a ver netflix...ya en la noche la misma rutina, pañal, comida, los medicamentos, el cambio de la bolsa del riñón, le aplicaba crema en todo el cuerpo y más o menos de las 11:30 de la noche me acostaba a dormir, si ella no estaba muy ansiosa” (Isabel, 23 años).*

Además, es importante recalcar los días en los que los pacientes de algunas cuidadoras tienen diálisis, que generalmente son tres veces a la semana y deben dirigirse al hospital, ya que son días que requieren de mucha atención y cuidado, debido a que durante y después del proceso su familiar puede presentar efectos secundarios que lo indisponen, además de ser jornadas de esperas largas en el hospital. Dos de los participantes comentaron: *“Cuando es el día de la diálisis, desde que me levanto corro, porque la recoge la ambulancia a las 3 de la tarde, entonces me levanto un poco más temprano, hago del desayuno, de una vez me quedo haciendo el almuerzo, ahí si me voy a bañarla y dejarla lista” (Valeria, 57 años); “Los días que él tiene la diálisis yo trato de no salir de la casa, siempre trato de estar aquí cosa que cuando llegue encuentre alguien que lo reciba aquí en la casa. Esos días no salgo, los otros días si ...él llega de su diálisis y se acuesta a descansar un ratito, porque ellos llegan como mareados, entonces uno trata de no hacer bulla.” (Sara, 63 años).*

Por otro lado, algunas participantes expresan que a raíz de la situación actual que se está viviendo por la pandemia algunas actividades que realizaban en su día a día y que las ayudaba a tener una mejor salud física se tuvieron que detener por motivos de bioseguridad, como por ejemplo salir a caminar. Una de las participantes manifestó *“antes de esta pandemia yo salía a caminar con él, entonces salíamos los dos por la mañana. pero ahora a raíz de la pandemia nosotros ya no estamos haciendo actividad física” (Sara, 63 años).* Sin embargo,

Claudia se refiere a la pandemia como un aspecto positivo a la hora de llevar a cabo sus tareas cotidianas, considerando que al verse obligada a encerrarse le dio más tiempo de realizar otras actividades como por ejemplo cursos virtuales, talleres y ser la coordinadora de un grupo de la iglesia a la cual pertenece, ella afirma *“Digamos que no fue fácil asimilar ser cuidadora y pandemia, pero al final fue muy positivo, es que como todos nos tuvimos que encerrar a la fuerza pues no tuve que combinar la vida que llevaba antes de pandemia, con respecto a las actividades que yo hacía todos los días, entonces como que el hecho de ya no tener que desplazarme hacía que me pudiera concentrar más acá, pero digamos que si trate de crear un horario y de pensar en mí, y estudiar muchas cosas virtuales, pero en realidad me estaba era como saturando.”* (Claudia, 35 años).

Cuidado personal

Por otro lado, un aspecto importante que las participantes manifiestan es la alimentación y cómo el ser cuidadoras ha hecho que sus hábitos alimenticios cambian repentinamente a hábitos más saludables, debido a que sus familiares deben llevar dietas estrictas que son recomendadas por un médico nutricionista, por lo que las cuidadoras deciden adaptarse a un estilo de vida diferente en pro del cuidado de su paciente y de ellas. Una de las participantes menciona: *“si yo comiera algo diferente, sería más difícil, imagínese que a él le gustaba mucho la grasa, los chicharrones, y como va hacer que yo me como eso en frente de él sabiendo que a él le gustan tanto, no. Y también por salud, también a esta edad hay que cuidarse.”* (Violeta, 66 años).

Con relación a lo anterior, algunas participantes refieren que su aspecto físico ha sido descuidado, específicamente en su imagen personal y no en el aseo general, en donde manifiestan que al estar todo el día en casa con su familiar atendiendo a sus necesidades ha hecho que pierdan el interés por ello, o en algunas ocasiones no tienen tiempo para pensar en eso. Una de las cuidadoras dijo: *“he notado que lo he descuidado un poquito, pues a mí me ha gustado mantenerme bien arreglada, como que he descuidado eso, ya no me llama mucho la atención como levantarme a maquillarme u organizarse. Me baño, me cambio la ropa y ya, entonces como el cuidado físico, no en la parte de aseo, sino como en la parte femenina, no es como yo era antes.”* (Alejandra, 77 años). Asimismo, Isabel cuenta que al principio esto no fue un problema, he incluso considera que su cuidado personal se incrementó en ese momento, sin embargo, en el momento en el que su abuela tuvo complicaciones de salud mucho más graves, el cuidado personal paso a un tercer plano, en donde no había tiempo de considerarlo pues

debía estar muy alerta al cuidado de su abuela y no dejarla sola por mucho tiempo. Ella dijo: *“Como yo mantenía en casa, es muy chistoso, porque creo que lo aumente mucho más, en ese aspecto digamos que por la crianza con mi abuela, ella me enseñó que para sentirse bien hay que verse bien, entonces pues digamos que no lo descuide. Cuando se puso muy mal que fue en diciembre, si me olvide de ese autocuidado, entonces como que me bañaba rapidito, en ese momento entonces si cambio cuando se puso más grave, porque no tenía tiempo para eso”* (Isabel, 23 años).

Por otra parte, cuatro de las participantes afirman que no han dejado a un lado ese cuidado personal, y que a pesar de todo siempre buscan sacarle tiempo a ello para sentirse bien, siendo esto algo prioritario en sus vidas. Una de ellas comenta: *“a ver... Yo soy vanidosa por naturaleza (risas), soy totalmente vanidosa. Primero no comiendo muchas cosas que me engorden...tener la opción de caminar...ahora no lo pude volver a hacer pues por la pandemia y porque me dedique totalmente a mi mamá, pero trato de hacer algún tipo de ejercicio. Me gusta mucho echarme cremas en la cara, me gusta vestir bien (risas), soy vanidosa en cuanto a la ropa...eso para mí es tan primordial...”* (Valeria, 57 años).

BIENESTAR PSICOLÓGICO

En esta categoría se describe la autoestima, la espiritualidad, el estado emocional, el grado de satisfacción con la vida y el proyecto de vida de las seis cuidadoras de pacientes con enfermedad renal crónica.

Autoestima

La autoestima en las participantes se articula con la relevancia que ellas le dan a la labor como cuidadoras, porque es percibida como un acto humanitario, el cual es desarrollado con mucho amor y servicio. En primer lugar, las seis cuidadoras expresan que han realizado los cuidados de la mejor forma y disposición, es decir, están pendientes del estado de salud del paciente por medio de los medicamentos, citas, exámenes y servir los alimentos; además, están atentas al estado emocional del familiar, expresando que en ocasiones los han percibido desanimados o afligidos, afirmando: *“Bueno yo creo que la di toda, porque no era como mi profesional ni nada, yo trate de dar lo mejor posible... en general siento que si hice muy bien mi trabajo”* (Isabel, 23 años). Otra participante dijo: *“(...) yo creo que de la mejor manera que se pueda, y sobre todo con amor, mucho amor, para servir... yo lo veía que mantenía decaído, pero pues yo le daba ánimo y lo apoyaba”* (Violeta, 66 años). *“(...) que sea como sea estar*

pendiente que su droga no le falte... y sus controles, y cita al médico de un diagnóstico...” (Sara, 63 años).

Igualmente, la mayoría de las participantes coinciden que su rol es desempeñado principalmente por los valores del servicio y la paciencia, procurando atender de forma agradable a su familiar para que este se sienta a gusto, expresando: *“Yo lo hago con mucho cariño y he tratado de que él se sienta bien, de darle mucho amor ahora en este proceso que él está llevando... Yo reconozco que soy una persona que soy paciente...”* (Alejandra, 77 años). Por su parte, dos de ellas concuerdan que la determinación, es un aspecto importante para la realización del cuidado, ya que les permite decidir y cumplir esas decisiones, aun así se presenten inconvenientes para efectuarlas, expresando: *“(...) yo me dedico y yo soy dedicada y llueva o truene a lo que yo diga ahí estoy, no me importa si tengo que madrugar, si tengo que quedarme hasta tarde...”* (Valeria, 57 años). Otra participante expresa: *“Mis fortalezas como persona, la determinación, como que yo me propongo algo lo planeo y lo hago”* (Isabel, 23 años).

La mayoría de las participantes, expresan la importancia de la aprobación de su labor como cuidadoras por parte de los profesionales de la salud, principalmente del nefrólogo y el personal de enfermería, ya que constatan que su labor está siendo realizada de la mejor forma, lo cual las hace sentir bien y las motiva a continuar en su labor, afirmando: *“cuando estuve en la clínica le pregunte a las enfermeras como se hacían varias cosas y me dijeron que las estaba haciendo muy bien, yo sí tenía una idea, pero necesitaba que el profesional me confirmara si era así, entonces siento que lo hice muy bien”* (Isabel, 23 años). Otra participante expresa: *“(...) inclusive los médicos a él cada que le miran sus exámenes lo felicitan y les dicen usted ni para qué preguntarle, antes usted dígame a los demás que es lo que come... Porque sus exámenes le salen bien...”* (Sara, 63 años).

Espiritualidad

Las seis cuidadoras afirman tener una creencia en Dios, sin embargo, varía en cómo es concebida de acuerdo con lo expresado en las narraciones. Cuatro participantes comentan que su creencia espiritual es importante en su vida diaria, porque la fé en Dios les da fortaleza, valor y fuerzas para asumir el cuidado, diciendo: *“La fé en Dios, eso para mí ha sido definitivo, la fé que tengo en el Señor que todos los días me da como esa fortaleza y me da ese valor para yo seguir adelante y no angustiarme y no desfallecer, sino que cada día tomarlo con más ánimo, con más aspereza...”* (Alejandra, 77 años).

Además, algunas de las cuidadoras se apoyan en la oración y en rezar el rosario porque eso les da fortaleza, fuerza y tranquilidad en la realización del cuidado, mostrando que el vínculo en Dios es un refugio de fortaleza para continuar con su labor, expresando: *“No me falta rezar al señor de la misericordia y el santo rosario porque yo todo los días lo hago.”* (Sara, 63 años). Otra participante expresa: *“Para mí la oración es fundamental, eso me da fuerzas para seguir adelante en los momentos como que quiero de caer y toda la oración me fortalece... que me ha ayudado bastante para sentirme más tranquila... yo le pido mucho a Dios que me dé la sabiduría y la salud para poder continuar...”* (Violeta, 66 años).

Por otra parte, una de las participante comenta que su creencia religiosa le ha permitido tener un acercamiento con su padre desde su rol como cuidadora, adicional a esto, el vínculo religioso que comparten ha sido una forma para ella de brindar bienestar a su padre, por medio de la oración en los momento difíciles, afirmando: *“lo bueno es que él también se congrega en la misma iglesia entonces compartimos en la misma identidad religiosa, y eso ha ayudado mucho... Gracias a Dios como compartimos la misma ideología le puedo hablar, entonces cuando estamos juntos le pongo algo de la iglesia... la parte espiritual si ha sido muy importante, porque cuando él a veces está muy desanimado yo le digo papi tenemos a un Dios vivo, y oramos, entonces eso es un punto a favor, que hay un vínculo con ese ser supremo”* (Claudia, 35 años).

Por su parte, dos participantes expresan su creencia en Dios, sin necesidad de realizar ritos religiosos. Sin embargo, concuerdan con las otras participantes en que las fortalece y les ayuda con sus actividades diarias, y con su labor como cuidadoras, expresando: *“Yo no voy al templo, no voy a comunidades, pero sí creo en Dios, pienso que es un motor y es como de lo que me agarró, de Dios. No soy de estar en las iglesias, de leer la Biblia, pero tengo el concepto de que Dios existe de que él me ayuda, le encomiendo mis días y toda mi existencia a él”* (Valeria, 57 años). Otra participante dice: *“... yo no es que sea así, super cristiana... pero creo en Dios... yo recuerdo que en las noches en las que lloraba desconsoladamente, encontraba un refugio en Dios pidiéndole fortaleza para asumir al otro día con mucha responsabilidad y también pidiendo sabiduría para manejar a mi abuela”* (Isabel, 23 años).

Estado Emocional

Tres de las participantes expresan que en su labor como cuidadoras han sentido depresión relacionada con la situación de salud de su familiar, es decir, el percibirlo desanimado, decaído y desalentado influye en el estado emocional de las cuidadoras,

afirmando: “(...) *hay veces en la que me he sentido estresada, como deprimida, de verlo así tan decaído, entonces eso me pone más maluca. Porque hay veces que llega de la diálisis y no tiene ánimos, y pues yo también me siento así, como él muchas veces*” (Violeta, 66 años); “*He estado un poco con depresión, psicológicamente muy afectada por la situación de él*” (Alejandra, 77 años). Otra participante, comenta que también ha sentido depresión, a diferencia de las anteriores, Isabel lo relaciona con la falta de apoyo familiar, porque durante su rol como cuidadora afirma ser la que siempre estuvo al cuidado de su abuela, ella dice: “*En mi caso... los 4 hijos de mi abuela, y de los 4 éramos 6 nietos, y nadie iba, nadie llamaba, nadie se interesaba, o sea yo estaba ahí porque vivía con ella, entonces siempre fue bastante triste eso, entonces por eso me deprimí.*” (Isabel, 23 años).

Por otro lado, algunas participantes perciben que la situación del paciente, les ha permitido reconocer algunos recursos para afrontar positivamente el cuidado, por ejemplo contar con la ayuda de sus demás familiares en las actividades del hogar, no tener hijos, no trabajar y tener más tiempo disponible, entre otras; ella dice: “*Me siento muy bien porque cuento con el tiempo, digamos gracias a Dios no tengo un hijo, o no tengo como una responsabilidad económica, más allá que si o si tenga que producir, gracias a Dios como que las necesidades básicas están resuelta y puedo tener esa tranquilidad de estar ahí al lado de mi papá...*” (Claudia, 35 años). Por su parte, Valeria manifiesta que fue un proceso que partió de un descontrol emocional a irse adaptando gradualmente en el proceso de cuidar a su madre a lo largo de los años, expresando: “*Lo que pasa es que uno se va volviendo psicorresistente, uno se va volviendo tortuga. Uno va poniendo un caparazón, pero al principio uno lloraba, o sea, era bien difícil. Estamos hablando de, es que ya llevo tantos años, pero los primeros años no, uno como que no manejaba los sentimientos*” (Valeria, 57 años).

No obstante, todas las participantes comentan que es difícil iniciar en el rol como cuidadoras de un paciente renal, porque genera angustia, ansiedad, impotencia y estrés observar los cambios físicos y emocionales que van teniendo los pacientes, afirmando: “(...) *Esto es algo difícil aunque uno no quiera sentirse mal, eso le va trabajando a uno como por dentro, le da pues angustia*” (Violeta, 66 años). Otra participante expresa: “*El ver por lo menos el físico de ella que se le hacen unas bolas, la palabra suena fea, pero yo no sabía, como unos tumores donde le hacen la diálisis, entonces ver eso es como muy impactante, ver ese cambio en el bracito de ella, cuando no le colocan bien la aguja se vuelve el brazo todo morado. Es fuerte, muy fuerte*” (Valeria, 57 años). Asimismo, dos de las participantes reconocen que “los nervios”

es un aspecto que afecta el estado emocional y la respuesta ante una situación de su familiar, afirmando: “... *controlar los nervios, porque también soy muy nerviosa... porque cuando yo lo veo a él con esas bajas que tiene, me pongo muy nerviosa*” (Alejandra, 77 años). Otra participante comenta: “... *dejar de ser tan nerviosa porque yo sé que eso no me ayuda en nada, antes todo lo contrario.*” (Violeta, 66 años).

Adicional a lo anterior, Isabel manifiesta que su estado emocional empeoró debido a que empezó con mucha ansiedad y repentinos problemas dermatológicos, recurriendo al principio a buscar ayuda profesional con psiquiatría y dermatología, y a causa de su duelo y diferentes eventos postraumáticos que ella ha tenido, se encuentra en apoyo psicológico. Ella dijo: “*después de asumir el cuidado de mi abuela, empecé con mucha ansiedad, yo ya era ansiosa...pero digamos que pase a otro nivel de ansiedad, como a comer mucho, a mordirme más las uñas, no dormir, pensamientos recurrentes...mantenía brotada, se me empezó a caer horrible el cabello...el periodo me llegó tres veces...*” (Isabel, 23 años).

A diferencia de las otras participantes, Claudia comenta que ha sido un proceso de aprendizaje y autoreflexión, ya que al estar pendiente del cuidado de su padre, expresa que ha dejado de lado tiempo para ella y siente que ha refugiado su vida y sus temores en este rol, sin embargo, al reconocer esto, afirma interés en cambiar, ella dice: “*no estoy diciendo pues que soy la más fuerte, pero si ha sido un proceso que me ha enseñado, me ha hecho reflexionar que quizás también he refugiado mis temores y mi vida como en él, como ay bueno menos mal no voy a tener que pensar en mí si no en pensar en él... reconozco que es una zona cómoda, aunque uno diga no es nada cómodo ver a un paciente y más a tu papá así, pero si fue una zona cómoda a nivel personal, lo fue, porque ya estoy queriendo cambiar eso*” (Claudia, 35 años).

Grado de satisfacción con la vida

Por su parte, Isabel manifiesta que realizó sacrificios porque se generaron cambios en su vida, para una mujer joven de 23 años, la cual no tenía experiencia previa sobre cuidado de un paciente renal. Asimismo, Valeria concuerda que ha realizado sacrificios en relación con las salidas sociales, priorizando las necesidades de su madre. Sin embargo, ambas expresan que no se arrepienten de dejar sus intereses en un segundo plano, afirmando: “*cuando empezó todo esto para mí fue sacrificio porque yo cambié toda mi vida, la vida normal de una persona de 23 años por ocupar un rol que yo jamás había desempeñado, que tampoco me correspondía ejercer, entonces digamos que sacrifiqué muchas cosas*” (Isabel, 23 años). Otra participante

dice: “(...)sí obviamente he sacrificado muchas cosas... desde salidas, desde dejar de querer algo para mí porque con eso se necesitaba para ella económicamente... pero no me arrepiento de eso, yo creo que fue el rol de mi vida y lo fui asimilando...” (Valeria, 57 años).

La mayoría de las participantes concuerdan en que han percibido cambios, principalmente en los espacios para las vacaciones y el compartir con la familia, los cuales se han visto afectados desde que son cuidadoras, adicional a esto por la contingencia de salud debido a que esta situación impide que se puedan realizar actividades recreativas como habitualmente se desarrollaban. Igualmente, Alejandra ha percibido esta situación de contingencia como un inconveniente para reunirse con su familia pues tres de sus cuatro hijos viven fuera del país, esto la ha afectado pues su mayor anhelo en este momento es estar juntos como familia, afirmando: “Si han habido cositas que yo he dejado de hacer y me hubiera gustado hacer, de pronto acompañar a mi familia con algunos fallecimientos que han habido y no los he podido hacer porque pues no me siento capaz de dejarlo a él tampoco en manos de otra persona... ¿Qué deseo yo en estos momentos? Que pudieran estar aquí mis hijos todos... que podamos reunirnos nuevamente... que yo vea a mis cuatro hijos con su papá (sentimental).” (Alejandra, 77 años). Otras participantes expresan: “(...) la vida ha dado un giro de 90°... se cambiaron muchas cosas ...en ir a recreación...cuando se podía salir a un centro comercial a comerse un heladito o algo pero pues ahora con esto de la pandemia no se volverá hacer pero eso sí lo cambió todo...” (Violeta, 66 años);“(...) Como le digo cuando podía salir y ahorita sabe que no se puede. Uno no puede decir me voy para esta vacación o para tal parte, no...” (Sara, 63 años).

A diferencia de las otras participantes, Claudia manifiesta sentirse frustrada a nivel laboral, debido a que se ha enfocado en el cuidado de su padre, lo cual la ha llevado a rechazar una oferta laboral, pues considera que un cuidador externo no le brindaría un trato afectuoso igual, además afirma que trabajar y ser cuidadora al mismo tiempo genera estrés y tensión, ella dice: “...justo antes de pandemia a mí me iba a resultar una oferta laboral... entonces yo hable con mis hermanas y les dije, miren tengo esta opción entonces si yo entro más bien yo apporto para que haya un cuidador con mi papá, y en ese momento mis hermanas dijeron no, no porque la situación económica no está para eso, y yo me sentí frustrada, y dije no pues finalmente yo seré siempre la cuidadora, así yo tengo una opción de trabajo ” (Claudia, 35 años).

Proyecto de vida

Tres de las participantes, concuerdan que actualmente su proyecto de vida está en torno al cuidado de su familiar de forma exclusiva, afirmando que al estar tan inmersas han dejado algunos planes. Sin embargo, Valeria reconoce que tiene otros proyectos a futuro como la reapertura de su jardín infantil, pero debido al delicado estado de salud de su madre y a la situación de salud mundial, no ha sido posible, expresando: “... *Pues podría decir que mi madre, pero hay otras prioridades que yo quiero seguir, pero estoy como un poco bloqueada porque la condiciones de salud cambiaron tan radical que en este momento la prioridad es mi familia...mi prioridad en este momento es ella pero yo quería volver a estudiar, Yo quería hacer cosas*” (Valeria, 57 años). Otra participante dice: “*¿Qué es prioritario para mí?... que el señor me dé la vida la salud para seguirlo cuidando a él, o sea todo corre en torno a él.No pienso tanto en mí, porque para mí lo primordial ahora es la vida de él, de su salud y es hacerlo sentir bien en todo momento*” (Violeta, 66 años). “*(...) lo hago con mucho cariño y lo haré hasta el último momento de mi vida, mientras que Dios me tenga con buena salud... mi prioridad es estar con él y manejarle la situación bien hasta el último momento*” (Alejandra, 77 años).

Todas las participantes manifiestan que su proyecto de vida ha cambiado debido a la situación de contingencia que se vive actualmente por el COVID-19, esto varía de acuerdo con las vivencias particulares. Para cuatro participantes, esta situación es percibida como un obstáculo para retomar los espacios de esparcimiento y vacaciones, además afirma que este momento de su vida no tienen una meta propuesta, expresando: “*(...)en el momento no tengo ninguna meta porque la verdad, a mí sí me gusta salir y darme mis paseitos, pero pues ahorita, no.. nada de metas... Antes de la pandemia nosotros teníamos una meta de hacer un viaje... pero no se pudo.*” (Sara, 63 años). A diferencia de las anteriores participantes, para dos de ellas esta misma situación de contingencia les permitió hacer una pausa en sus vidas para reflexionar sobre los planes a futuro a nivel personal y laboral principalmente, expresando: “*Pues me he olvidado más de mí, no? de mi proyecto de vida personal, como que se congeló mi expectativa de vida por decirlo así... Es más como lo que él necesite yo estoy ahí, pero me empecé a olvidar que quiere Claudia para su vida? coincidencialmente fue pandemia y digamos que eso sirvió...Digamos que lo he venido aprendiendo...*” (Claudia, 35 años).

BIENESTAR SOCIAL

En esta categoría se presentan los resultados del Bienestar Social, los cuales incluyen aspectos relacionados con las relaciones personales, el apoyo social, las relaciones de pareja e intimidad, aspectos económicos y la situación laboral.

Relaciones Personales

Todas las participantes manifiestan que sus relaciones personales se han visto afectadas, en diferente medida, desde que son cuidadoras, principalmente debido a la poca disponibilidad de tiempo para realizar sus propias actividades. Todas tienen como prioridad el cuidado de sus familiares, dejando en un segundo plano sus relaciones y salidas sociales.

A nivel familiar, dos de las participantes afirman que en la mayoría de ocasiones han dejado de asistir a reuniones familiares y a eventos porque el hecho de dejar a sus esposos solos en casa o al cuidado de alguien más, les genera preocupación y angustia: “... *muchas veces me llaman o yo llamo, pero ya no puedo visitar a mis hermanas o que nos inviten, o es que ya ni nos invitan porque ya saben que los sábados no podemos ir (risa), entonces ya la familia sabe que ellos no pueden venir... ya no cuentan con nosotros*” (Violeta, 66 años). Por su parte, Claudia menciona que la relación con sus padres y hermanas mejoró desde la enfermedad de su padre, ya que ahora pasa más tiempo con ellos, han mejorado la comunicación y se han unido para afrontar la situación, “*he aprendido también a compartir con ellos... Y pues en función de mi papá también nos ha unido bastante*” (Claudia, 35 años). Mientras que Sara y Valeria manifiestan no haber tenido cambios en la relación con su familia ni en sus dinámicas.

En el caso de Isabel, el hecho de ser cuidadora de su abuela agravó más la situación que ya se presentaba desde antes en su familia. Manifiesta que como familia no se la han llevado muy bien, son desunidos y sus tíos únicamente están interesados en el patrimonio económico de su abuela, tanto así que cuando ella se dedicó completamente a cuidarla, querían alejarla de ella porque pensaban que su objetivo era robarles el dinero y la demandaron por violencia familiar. Isabel afirma que esta situación la afectó bastante; sin embargo, no lo lograron, “*Muy desunida, a mi abuela la buscaban por plata, y cuando dejó de tener plata ya la abuela dejó de existir... un tío se inventó que yo le pegaba a mi abuela y me denunció en comisaría de familia, que fue los días en los que yo más lloré, porque yo decía, yo estoy cuidando a mi abuela, y para rematar se inventan esta historia para perjudicarme, yo leí la denuncia y fueron cosas horribles, ninguna de ellas eran ciertas, me acusaron de querer robarla, de querer quedarme con la plata, de maltratarla, de no darle de comer, de encerrarla cuando yo estaba*

haciendo lo mejor posible, o sea yo vivía mi vida y la vida de mi abuela, entonces fue algo que me dolió mucho” (Isabel, 23 años).

A nivel de amistades y actividades sociales, tres de las cuidadoras resaltan lo mucho que ha cambiado este ámbito en sus vidas desde que son cuidadoras. Isabel menciona que antes era una persona muy sociable y extrovertida, siempre tenía planes y salía constantemente, pero desde que empezó a cuidar a su abuela y al no tener tiempo disponible para salir, sus amigos la fueron aislando y dejaron de incluirla en los planes: *“... puse como en un primer plano en todo momento el hecho de cuidar a mi abuela, entonces eso hizo que poco a poco mis amigos me fueran aislando, porque pues es que ayy no puede porque pues está cuidando a la abuela, ya ni se inmutaba a llamarme o enviarme un mensaje, entonces sí se redujo mucho” (Isabel, 23 años).* Claudia afirma que al estar ocupada con su padre, dejó de hacer planes para salir los fines de semana y ha dejado a un lado esa parte social, *“obviamente uno sabe que las personas están, pero es de reconocer que uno se empieza a olvidar de uno, como que ya uno no hace un plan... no he hecho un plan que diga pues voy hacer esto con ellos este fin de semana, debería, pero si reconozco que referente a la pregunta si se le ha bajado mucho la prioridad a los amigos” (Claudia, 35 años),* sin embargo, mantiene activa de manera virtual en los dos grupos sociales a los que pertenece, ya que los considera un recurso para despejarse. Y Alejandra comenta que sus interacciones sociales se redujeron considerablemente debido a que tanto su esposo como ella, dejaron de asistir a las reuniones sociales del club del cual eran miembros y ella no pudo asistir más a las reuniones con sus amigas del grupo de costurero al que también pertenecía, situación que le ha afectado bastante, *“Si, al club, pero también a raíz de la enfermedad de él no volvimos, ninguno de los dos. Era una parte muy importante de nuestras vidas porque llevábamos ya 48 años vinculados a esa institución y cortar, así como así de una fue duro, pero tocó hacerlo más que todo por su enfermedad” (Alejandra, 77 años).*

Por su parte, Valeria comenta que, si bien su vida social se ha afectado un poco por su situación, pone todo su esfuerzo para sacar el tiempo de reunirse con sus amigas y familiares y mantener el vínculo lo más normal que pueda. Para cumplirlo, se apoya en sus hermanos y cuando no puede salir, mantiene activa la comunicación por WhatsApp, *“pues en este momento WhatsApp aunque también me he dado unas escapaditas por ejemplo el día de la madre y para amor y amistad no lo podíamos dejar pasar entonces nos reunimos... Es que mi parte social no la dejó terminar (risa). En ese sentido, si no se ha perdido” (Valeria, 57 años).*

Por otro lado, dos de las participantes manifiestan que la manera en cómo perciben a su familiar cambió desde que son sus cuidadoras, asumiendo un rol diferente en la dinámica familiar, por ejemplo una las participantes manifiesta que percibe a su padre como su hijo a quien debe cuidar , “... *yo lo veo como un hijo, y mi familia me dice él no es su hijo, pero yo lo siento, no sé cómo se llamara eso, pero yo lo veo como un hijo...*” (Claudia, 35 años); Otra participante manifiesta que a raíz de todos estos años de cuidado hacia su esposo, lo percibe como un hermano “...*el rol de esposa ya pasó como a un segundo plano, yo lo veo como mi hermanito*” (Violeta, 66 años).

Finalmente, tres de ellas mencionan que la situación del COVID19 también ha afectado la dinámica de sus relaciones, debido a que por la pandemia se les dificulta aún más ver a sus familiares y amigos. Alejandra cuenta que su hija ha tratado de viajar desde España para reunirse con ellos como lo hace cada año, pero esta vez no ha podido por las restricciones de bioseguridad, hecho que la tiene muy afectada, “*Pues, por el problema de la distancia y no poder estar viniendo...Yo pienso que esta situación que estamos viviendo de la pandemia ha influido muchísimo en que ellos no puedan estar viniendo en el momento que se está presentando ahora con la gravedad del papá.*” (Alejandra, 77 años). Por su parte, Claudia quiere visitar a sus hermanas en Bogotá y manifiesta querer cambiar de aires un rato, pero no ha sido posible la movilidad, “*yo tengo una de mis hermanas que vive en Bogotá y me dice váyase para allá y yo si quisiera y sería muy bueno como cambiar de ambiente, oxigenar, pero pues toca esperar...*” (Claudia, 35 años). En el caso de Valeria afirma que no ha podido verse con sus amigas con la misma frecuencia con que se reunían anteriormente y ahora mantienen la mayoría del contacto por WhatsApp.

Apoyo social

Cinco de las seis participantes perciben que tienen una buena red de apoyo y reciben ayuda de sus familiares para el cuidado del paciente con ERC. En el caso de Sara y Violeta, afirman que el apoyo de sus familias si es suficiente para satisfacer sus necesidades y consideran que dicha ayuda es fundamental para ejercer su rol como cuidadoras. Sara ha establecido acuerdos con sus otros hermanos y cuando ella no puede, se turnan para cuidarlo. Recibe el apoyo tanto económico como emocional por parte de sus hermanos y manifiesta que sin ellos, ella sola no podría ejercer su labor como cuidadora, “*son muchos años que lleva uno, entonces hemos ido como rotando... Un día iba uno, otro día iba el otro, y así, nos rotábamos... toca apoyarse porque es que una sola persona no puede con tanta cosa*” (Sara, 63 años).

Asimismo, Alejandra considera que el apoyo que recibe por parte de sus hijos, también es suficiente y es un recurso fundamental para su bienestar, “... *Mucho, ellos prácticamente son los que están apoyando con todo, los gastos de la casa, lo que yo necesito, lo que el papá necesita, que no le falte a él nada. Ellos viven muy pendientes, mis cuatro hijos son, gracias a Dios, increíbles. No solo la parte económica, sino que nos dan mucho amor, se preocupan mucho por nosotros*” (Alejandra, 77 años).

Tres de las participantes coinciden en que si reciben apoyo por parte de sus familias y amigos y que representa una ayuda fundamental, pero sienten que no es suficiente para satisfacer sus necesidades. Dos participantes sienten que este apoyo no es suficiente para satisfacer su necesidad de poder trabajar y tener tiempo para realizar sus proyectos profesionales, una de ellas afirma: “*digamos que el apoyo que yo he sentido está bien, pero últimamente todo es como usted no está trabajando entonces a usted le toca (risa). Pero cuando nos ha tocado, todos tenemos una vida de trabajo y una vida de ciertos compromisos, todos tratamos de colaborar para no echarle la carga uno al otro*” (Valeria, 57 años). En el caso de Violeta, recibe más que todo apoyo emocional de parte de sus hijas, de la familia de su esposo y de amigos que le envían mensajes de fortaleza, pero ella es la que se encarga de todo el cuidado del paciente, “*pues yo creo que no lo suficiente, pero le ayuda a uno mucho no es lo suficiente porque eso es algo difícil... Los mensajes que a veces le llegan a uno de fortaleza esos mensajes me encanta porque lo llenan a uno de fortaleza*” (Violeta, 66 años).

Mientras que por el contrario, Isabel manifiesta no haber recibido ningún tipo de apoyo por parte de familiares, amigos y su pareja del momento durante el tiempo que estuvo al cuidado de su abuela, más que el apoyo de su mamá. Considera que su familia es disfuncional, desunida, que hubo un abandono total por parte de todos hacia su abuela y nunca hubo una preocupación genuina por el bienestar de ellas. Tanto su compañera de tesis como su ex pareja, también se alejaron de ella mientras fue cuidadora y sólo contó con el apoyo de su madre, el cual fue fundamental, y de algunos compañeros de clase que le hacían pequeños favores, “... *no se porqué o qué sucede con las familias de los enfermos que tienen insuficiencia renal, pero usualmente la familia los deja solos... incluso mi compañera de tesis que era mi mejor amiga, digo era porque a raíz de eso ella me abandonó completamente... Bueno el apoyo de mi mamá en ese entonces fue clave y tuve mucho apoyo de mis compañeros, ni siquiera de mis amigos, si no de mis compañeros de preparación... mi red de apoyo quedó reducida al gato*” (Isabel, 23 años).

Relaciones de pareja e intimidad

Tres de las participantes tienen una relación de pareja mientras que las demás participantes manifiestan no tener pareja en el momento. Tanto Violeta como Alejandra son cuidadoras de sus esposos y manifiestan que su relación de pareja y su intimidad se vio afectada, presentándose un gran cambio en la dinámica de ellas a causa de la enfermedad. En cuanto a la sexualidad, ambas manifiestan que es el aspecto de la relación que más cambios tuvo y actualmente no tienen intimidad con sus parejas: *“ya la intimidad digamos se acabó por muchas cosas, por la enfermedad, ya no es lo mismo pero pues como le digo es algo difícil... el rol de esposa ya pasó como a un segundo plano”* (Violeta, 66 años); *“Claro porque lógicamente al tener su problema mental la relación en ese aspecto cambia muchísimo”* (Alejandra, 77 años). Alejandra afirma que otro cambio que tuvo su relación fue que su pareja se volvió agresiva y empezó a maltratarla verbalmente, hecho que le afectó y costó aceptar inicialmente: *“Al principio fue duro porque cuando él empezó con la enfermedad como a manifestarse más fuerte, él se volvió muy agresivo conmigo en el trato, en palabras, eso fue duro y aceptar esa parte fue dura...”* (Alejandra, 77 años).

Sin embargo, ambas manifiestan que aunque en un inicio fue duro para ellas, lo afrontaron con una buena actitud y lo aceptaron como parte del proceso de la enfermedad: *“Si ya uno tiene que aprender que todo llega todo pasa y que si uno ha estado en las buenas también hay que estar en las malas...”* (Violeta, 66 años); *“Yo traté de manejar la situación de la mejor forma y evitar que yo me fuera a emparejar con un enfermo porque yo tenía que entender que él estaba enfermo y pues así lo hice.”* (Alejandra, 77 años). Por otro lado, Valeria también está casada, pero afirma haber abandonado por completo, en el plano sentimental, a su pareja por dedicarse completamente al cuidado de su madre. Ahora se pasó a vivir a la casa de su madre, no vive con su pareja y manifiesta que lo considera más como un hermano y encuentra mucho más apoyo en él, pero ya no son una pareja y su esposo ya responde indiferente a la situación: *“... dejé a mi esposo totalmente solo en una casa, yo no tengo esposo porque yo pasé mi casa para allá ... , él ahorita, a pesar de no ser esa pareja, como fue hace unos años diría yo que es un hermano que vive al lado, está más pendiente ... he encontrado más apoyo”* (Valeria, 57 años).

Por su parte, Isabel comenta que cuando empezó a ser cuidadora de su abuela tiempo completo, la pareja que tenía en ese momento le terminó porque no tenía tiempo disponible y

que los hombres que la invitaban a salir dejaron de hacerlo, supone que por la misma razón. Para la participante, el salir con alguien pasó a un segundo plano: *“yo tuve novio que era médico, pero pues cuando se dio cuenta de lo que pasaba con mi abuela, me terminó, se fue, y eso también me dolió bastante... después pues obviamente me pretendían más y entonces me decían ay porque no salimos, y yo decía no es que tengo que cuidar a mi abuela”* (Isabel, 23 años).

Aspectos económicos

De manera general, los gastos económicos de las familias de los participantes aumentaron considerablemente desde la presencia de la ERC. La mayoría de ellas afirman que la ERC implica gastos no previstos, tales como el transporte hacia las unidades renales y las citas médicas, los medicamentos que no cubren las EPS y gastos varios como contratación de enfermeras, empleadas de servicio, entre otros: *“Si, ha habido mucho más gasto lógicamente, gastos que no están previstos... Si se ha afectado mucho porque lógicamente esta enfermedad requiere de mucho apoyo económico también, sobretodo para la parte mía, que yo tenga aquí quién me ayude, quien me colabore en los oficios, en las cosas y manejo de él... en estos días hubo que comprar la cama eléctrica y la enfermera, la auxiliar que se consiguió...”* (Alejandra, 77 años); *“Sí claro, ha demandado más gastos, un paciente como mínimo debe ir 1 vez al mes a la clínica, en pandemia hubo como cositas de que no se podía ir a la clínica, entonces hubo como gastos adicionales... pueden ser cositas pequeñas pero afectan el bolsillo.”* (Claudia, 35 años).

Este tipo de gastos ha obligado a las familias a destinar recursos económicos adicionales para suplir las necesidades que requiere la enfermedad. Sin embargo, esta situación afecta a la familia en general y no directamente a las participantes, debido a que todas, exceptuando a Valeria, se encargan del cuidado del paciente y no de las responsabilidades económicas, es decir, no son las encargadas de cubrir dichos gastos: *“Los cuatro se ponen de acuerdo, por ejemplo, la empleada la están pagando ellos, entre los cuatro. Entre ellos están asumiendo los gastos... El uno aporta tanto, el otro aporta tanto cuando hay un gasto...”* (Alejandra, 77 años); *“Yo siempre he sido la que estoy ahí pendiente, y mis otras 2 hermanas, porque somos tres, son las que dan el aporte económico, entonces es como el equipo, yo apporto el tiempo y ellas le dan sostenimiento a él”* (Claudia, 35 años).

En el caso de Valeria, su situación económica se vio afectada por la situación del COVID 19, más no por ser cuidadora. Gracias a su trabajo colaboraba en su casa

económicamente y aportaba a los gastos de los cuidados de su madre, pero en el momento no ha podido cumplir con estas obligaciones y está aportando desde el cuidado de tiempo completo hacia ella: *“el aspecto económico también, obviamente cambió del cielo a la tierra porque no trabajo, cambió cantidad porque yo no le cobró a mi mamá por cuidarla... Este año ha sido todo muy complicado con la pandemia, porque desde el mismo momento que inició empezaron las situaciones críticas de salud muy complicadas de mi mamá. Entonces tuve que cerrar la empresa, hubo un cambio.”* (Valeria, 57 años).

Por el contrario, Sara afirma que todos sus hermanos aportan económicamente en el hogar, incluyendo el paciente, y que la EPS cubre todos los gastos de la enfermedad, razón por la cual, la enfermedad de su hermano no ha afectado la situación económica ni de su familia ni de ella personalmente: *“... no ha afectado para nada porque uno realmente no compra droga para lo de él, es costoso si, porque las diálisis son costosas, pero todo eso lo asume la EPS... Entre todos aportamos y él también aporta, porque a pesar de tener su enfermedad él aporta”* (Sara, 63 años).

Situación Laboral

En cuanto a la situación laboral de las participantes, ninguna de ellas se encuentra trabajando actualmente y se dedican en el momento al cuidado de sus familiares con ERC. Desde que se casaron Violeta y Alejandra se han dedicado a ser amas de casa y hacen manualidades como pasatiempo y para la venta. Manifiestan que su rol como cuidadoras no les ha afectado a nivel laboral porque no han tenido trabajos formales, sin embargo no han podido volver a hacer sus manualidades, debido a que no les queda tiempo para esta actividad: *“pues ahorita no, pero si yo hacía mis manualidades para vender no me dió ningún espera ya no, ya no se puede... no he podido volver a hacer las cosas como las hacía porque cuando no es una cosa es otra, entonces a veces el tiempo no le alcanza uno para hacer lo que uno quiera hacer”* (Violeta, 66 años).

Por su parte, Sara se pensionó hace siete años y desde entonces se dedica totalmente al cuidado de su hermano y a las labores de su hogar. Manifiesta que al no tener un trabajo hoy en día, su labor como cuidadora dejó de afectar en este sentido, pero mientras trabajó, si representaba una fuente de estrés, angustia y el rendimiento no era el mismo que cuando no era cuidadora: *“Uno no está concentrado porque es que uno está en el trabajo y a la vez está pendiente de lo pasó en la casa. A uno no le tocaba sino puro teléfono, llamar a ver qué era lo*

que había pasado, qué habían decidido, si lo habían llevado, quién lo había acompañado. Ahí si era más estresante, pero ahorita no porque yo estoy aquí en mi casa, no tengo ningún problema.” (Sara, 63 años).

El resto de las participantes, están desempleadas. Isabel manifiesta que tuvo que rechazar una oferta laboral para hacer sus prácticas universitarias por cuidar de su abuela: *“de hecho rechacé una oferta, era una práctica y yo por ser cuidadora permanente rechace una judicatura en Banco de Occidente, y me iban a pagar muy bien, entonces pues ahí bote una oportunidad grande laboral y de experiencia, pero bueno.”* (Isabel, 23 años). Por su parte, Claudia manifiesta que al principio se sentía frustrada porque quería trabajar, pero no podía por cuidar de su padre, ya que ella es la cuidadora principal y sus hermanas son el apoyo económico del cuidado. Sin embargo, actualmente tiene como prioridad el cuidado de su padre, no quiere que un externo realice esas funciones y manifiesta que trabajar y ser cuidadora al mismo tiempo le genera estrés y tensión, razón por la cual no está interesada en conseguir un trabajo por lo que queda del año: *“laboralmente no estoy pensando en eso porque pienso que no es el momento, me estresa más, aunque yo si pienso que ya en principios del próximo año pueda pensar en buscar trabajo en una opción siquiera de medio tiempo al menos virtual, pero por ahora quiero terminar este año en calma”* (Claudia, 35 años).

Finalmente, Valeria se vio en la obligación de cerrar su jardín temporalmente, debido a la situación de salud del COVID19. Mientras trabajaba en su jardín afirma que recibía el apoyo de su hermana para cuidar a su madre entre semana y ella la cuidaba los fines de semana cuando no trabajaba. Gracias a este apoyo de su hermana, Valeria considera que su vida laboral se ha visto afectada más por la pandemia que por su labor como cuidadora. *“Pues de pronto ha hecho un cambio grande desde el tiempo de la pandemia, pues porque yo trabajaba, pero de alguna u otra manera cada que mi mamá necesitaba de nosotros siempre sacaba ese tiempo para llevarla o recogerla y a la casa yo iba los fines de semana. mi hermana colaboraba los otros días. Pero ahorita sí me he dedicado totalmente a ella porque pues, ya no estoy laborando en este momento en mi profesión, porque yo tenía un jardín privado y lo cerré con todo esto que está pasando”* (Valeria, 57 años).

SISTEMA DE SALUD

Se presentan los resultados del Sistema de Salud con respecto al acceso que tienen las participantes y la atención en salud que brindan las instituciones.

Acceso al sistema de salud

Con respecto al acceso al sistema de salud, las seis participantes comentan que sus familiares se encuentran afiliados a alguna entidad prestadora de servicios. En el caso de Sara su hermano pertenece a la Nueva EPS, en donde ella comenta: *“para qué, pero nos han dado una atención única. Uno no tiene nada de quejas de esa EPS”* (Sara, 63 años). Otra participante expresa: *“sí gracias a Dios tengo y él me tiene afiliada a su EPS, no hay ningún problema por este lado de la salud a veces hay dificultad que le den algo a uno pero ahí vamos”* (Violeta, 66 años). Asimismo, el padre de Claudia pertenece a Coomeva en donde lo tienen asignado en una categoría de alto riesgo por lo que recibe un seguimiento especial. El esposo de Alejandra está afiliado a la medicina prepagada y pagan mensualmente servicios médicos a Colsanitas.

Por otro lado, dos de las participantes relatan que a pesar de que los servicios de salud en la entidad en la que pertenecen sus familiares ha sido buena, se han visto obligadas a imponer una acción de tutela con el fin de obtener ciertos beneficios como el transporte, el suministro de pañales, entre otros. En el caso de Isabel, ella manifiesta: *“no mira que no, realmente considero que Sanitas es una muy buena EPS, no me quejo, no tengo nada que quejarme, incluso la hospitalización fue bastante rápida...entonces no no me quejo”* (Isabel, 23 años). Sin embargo, la tutela integral en su caso fue por motivos externos, ya que su abuela se encontraba postrada y no tenían transporte para desplazarse al hospital, por lo que debían pagar ambulancia privada y económicamente era costoso, ella manifiesta: *“la ambulancia es carísima, costaba 230,000 pesos...no importaba el recorrido...es muy cara, por eso yo puse la tutela. Realmente la atención fue muy buena, incluso, antes, yo puse la tutela porque realmente yo necesitaba las ambulancias, y necesitaba el médico en casa, porque era muy difícil transportarla, pero digamos que si hubiera sido fácil transportarla, es decir, que ella caminara, y yo tuviera carro pues no había problema en realidad”* (Isabel, 23 años).

De igual manera sucedió con Valeria, quien manifiesta que la tutela integral se interpuso por motivos de prevención a causa de la enfermedad de su madre y con el objetivo también de recibir ciertos beneficios como medicamentos o transporte. *“...lo hicimos más por prevención que iba a ser paciente renal, por ver las situaciones que vienen, por eso hicimos la tutela integral y al tener una tutela integral eso nos da mucha ganancia porque nos transporta para todo lado, la lleva a la casa, la lleva a la terapia, le van hacer la terapia a la casa y si hay terapia por aparte, tenemos transporte ganado, si ha estado hospitalizada nos han dado*

clínicas buenas, Imbanaco, Clínica Amiga y ahora en Versalles que no me quejo, estamos hasta ahora bien gracias a Dios...a pesar de que los medicamentos son no tan comunes, hemos encontrado apoyo; una tutela integral tiene muchas ganancias” (Valeria, 57 años).

Atención en Salud

La mayoría de las participantes considera que, de manera general, la atención que brinda el sistema de salud al cual pertenecen es buena y están satisfechas con el servicio prestado. Manifiestan que la atención es buena, en algunos casos excelentes, son amables y reciben un servicio completo a través de un equipo interdisciplinar compuesto por los médicos (nefrólogo, neurólogo, médico internista), psicología, nutrición y trabajo social. Sin embargo, manifiestan que han tenido algunos inconvenientes y retrasos, especialmente con la entrega de medicamentos y tiempos de espera, pero afirman que en general no tienen quejas del servicio, *“Si y para qué que nos han dado una atención única. Uno no puede hablar mal de la EPS, a él no le niegan nada.” (Sara, 63 años); “Súper, muy muy bueno. El servicio de Colsanitas es muy bueno, para mí es excelente. Y ahora último lo han mejorado muchísimo más. Realmente no tengo quejas de ellos” (Alejandra, 77 años).*

En cuanto al servicio que brindan, todas las participantes mencionan las citas de control periódicas con el equipo interdisciplinar, las terapias y tratamiento de diálisis, toma de exámenes, entrega de medicamentos e insumos (parches para dolores, pañales, suplementos alimenticios, etc.), seguimiento y control tanto a los pacientes como a los cuidadores, servicio de transporte, entre otros: *“Él mantiene sus controles, ellos tienen allá durante la diálisis tienen un médico cabecera y tienen además de eso, un nefrólogo que va y les hace la evaluación a ellos... nos llamó la trabajadora social, la psicóloga, la nutricionista, y también el médico internista.” (Sara, 63 años); “...nos transporta para todo lado, la lleva a la casa, la lleva a la terapia, le van hacer la terapia a la casa... a pesar de que los medicamentos son no tan comunes, hemos encontrado apoyo” (Valeria, 57 años).*

Tres de las participantes consideran que desde el inicio de la enfermedad del familiar, la EPS a la que están afiliadas les dio insumos explicativos y orientación para desempeñar su labor como cuidadoras, *“...a nosotros nos llamaron como a un protocolo: hicieron la visita de familia, trabajo social, psicología, llegó a nuestra casa porque le iban a hacer la terapia en casa, entonces nos dijeron que teníamos que tener todo explicado” (Valeria, 57 años); “cuando él empezó su diálisis, nosotros si fuimos allá a Imbanaco a escuchar unas charlas, y también*

vinieron aquí a decir todos los cuidados que había que tener tanto en su alimentación, como en su vida, en su aseo y el sistema de la casa” (Sara, 63 años). En el caso de Claudia, fue una inducción de dos semanas debido a que ella realiza hemodiálisis en casa: “Si, allá me dieron la inducción pues lo operativo de cómo hacer el procedimiento diariamente, claro, me dieron la inducción, alrededor de 2 semanas, como las indicaciones del lavado de manos de cómo tenerle la habitación a él” (Claudia, 35 años).

Debido a la situación sanitaria del COVID19, Alejandra manifiesta que ahora algunas de las citas médicas han migrado a la virtualidad y se llevan a cabo por videollamadas y llamadas telefónicas, *“con el neurólogo y con todos hemos tenido las citas en video, video citas, y nos han atendido muy bien” (Alejandra, 77 años). Adicionalmente, opina que la atención en cuanto a la entrega de medicamentos y el tiempo de espera en filas ha mejorado un poco a raíz de dicha situación del coronavirus, debido a que por las normas de bioseguridad, la EPS está dando la opción de pedir cita para reclamarlos en vez de hacer la fila, “... Pero me decía Vivi que ahora se ha facilitado el trámite porque puede pedir la cita y no tienen ya que ir a hacer esa cola, que ya a partir de este mes está pidiendo la cita...” (Alejandra, 77 años). A diferencia de las demás participantes, Violeta difiere de la percepción general de la atención y considera que el servicio que le brinda su EPS no es el adecuado y ha tenido dificultades con varios procesos, lo cual representa una fuente de estrés y tensión, “no pues hoy en día todas esas EPS están funcionando mal, es muy difícil para los mismos exámenes de él hay que esperar y pasan los días y no lo autorizan todas esas EPS hoy en día no funcionan bien... eso es algo que también lo tensiona a uno bastante, lo estresa...” (Violeta, 66 años). No recibió ningún tipo de orientación y considera que no tienen en cuenta brindar una atención a la persona que cuida al paciente, “Una orientación o algo, no como lo debía de asumir, no. Ahí sobre todo creo que están enfocados en el paciente, pero no en la persona que está al pie del paciente” (Violeta, 66 años).*

DISCUSIÓN

A continuación, se presenta la discusión con base en los objetivos planteados los cuales indagan los factores que afectan la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con ERC. En este sentido, se contrastaron los resultados de la presente investigación con la teoría encontrada sobre esta temática.

Cabe mencionar que en el estudio participaron únicamente mujeres, lo cual confirma los resultados de diferentes investigaciones, que a su vez observaron que la población predominante como cuidador es el género femenino, generalmente madres, hijas o esposas del familiar que padece de la enfermedad (Ávila y Vergara, 2014; Barreto et al., 2015; Fernández, 2016; Fernández et al., 2018; Gilbertson et al., 2019; López et al., 2015; Martínez et al., 2017). De este modo, se considera pertinente tener en cuenta el contexto de la presente investigación, ya que, en América Latina según lo investigado, existe una connotación de feminización del cuidado debido a que este se asocia directamente a una tarea que le corresponde a la mujer, relacionado a un estereotipo machista y patriarcalista donde el hombre es el que se encarga de proveer económicamente y la mujer de realiza el cuidado de los hijos y las labores del hogar.

Lo mencionado anteriormente puede relacionarse con algunos de los relatos mencionados por las participantes del estudio, ya que expresan que sienten temor y angustia por el hecho de dejar a sus familiares al cuidado de otra persona y consideran que nadie hará mejor la labor del cuidado que ellas mismas, lo cual refuerza la feminización del cuidado y se puede inferir que este pensamiento que tienen las cuidadoras es una posible consecuencia de ello. A pesar de que las participantes asumieron el rol de cuidadoras de manera voluntaria, se puede ver cómo se han apropiado de este rol y cómo este aspecto cultural de la feminización del cuidado influye en su pensar y en la manera en que vivencian el cuidado del paciente.

En este orden de ideas, con respecto al primer objetivo el cual busca describir el bienestar físico en las cuidadoras se encontró que si existe un progresivo deterioro físico manifestado por las participantes, a causa de las distintas actividades que deben realizar en su

día a día relacionado con el cuidado de su paciente, presentando dolores físicos especialmente en áreas del cuerpo como la cabeza, la rodilla, el hombro y la espalda. Lo anterior, nos permite confirmar la hipótesis propuesta inicialmente, debido a que si se observa un incremento en la demanda de actividades que de alguna manera requieren de un esfuerzo físico, generando sensación de agotamiento y dolor, lo cual se relaciona con diferentes estudios consultados (Achury et al., 2011; Ávila y Vergara, 2014; Fernández et al., 2018; Gilbertson et al., 2019; León et al., 2019; Pinto et al., 2005), que refieren un deterioro en la calidad de vida física de la persona, manifestándose con síntomas como el agotamiento, fatiga, dolores osteomusculares, alteraciones en el sueño y cambios de apetito.

Se encontró que para las participantes la aparición de los dolores físicos se relaciona directamente por las actividades que desarrollan y el estrés por la rutina y el manejo que deben proporcionarles a su paciente en pro de su bienestar. Existe una entrega total, por parte de ellas, al cuidado del paciente con ERC, dejando en un segundo plano las actividades personales. Actualmente, su diario vivir gira en torno a atender las necesidades de su familiar y a las funciones del hogar, lo cual causa en algunas ocasiones agotamiento y cansancio. Esto coincide con lo planteado en diferentes investigaciones en donde se concluye que si bien las actividades que realizan los cuidadores informales no son difíciles, si demandan tiempo y que existe en ellos un nivel de sobrecarga que se manifiesta esencialmente en alteraciones físicas (Achury et al., 2011; Hoang et al., 2019; León et al., 2019; Pinto et al., 2005). Adicionalmente, su actividad física como caminar o realizar algún ejercicio se vio influenciado por la situación de pandemia a nivel mundial obligando a dejar a un lado dichas actividades que ayudan a su salud física y mental.

Sin embargo, es importante destacar que por medio de los resultados encontrados se pudo identificar que algunas cuidadoras a pesar de reconocer y experimentar sensación de cansancio y agotamiento, son resilientes y recurren a sus estrategias de afrontamiento para cada día levantarse a cumplir con sus tareas de cuidador con la intención de brindarle mejores condiciones de vida a la persona con ERC, considerando que su salud física, si bien se ha deteriorado, no es mala según las participantes. Mantienen una actitud positiva y el cuidado del paciente es su principal motivación para mantener un buen estado de energía. Lo anterior coincide con lo planteado por Galvis et al. (2016), donde determinaron que el bienestar físico como componente de investigación no se vio afectado en la mayoría de los cuidadores que participaron, no obstante abarca la manifestación de cambios en el apetito, en la calidad del

sueño, dolores físicos, mareos, náuseas, pérdida de energía, entre otros a causa de la cronicidad que implica la enfermedad de la persona a quien cuidan, en donde en la mayoría de los casos se descuida dicho factor de bienestar propio.

En el caso particular de una de las participantes, su energía y vitalidad se ha mantenido estable y no siente que su bienestar físico se haya visto afectado debido, entre otras razones, a que su hermano no presenta las sintomatologías comunes de un paciente con ERC, sigue siendo una persona independiente en muchos aspectos y ha afrontado su enfermedad de una manera muy positiva. Lo anterior confirma lo planteado en un estudio de Torres et al. (2017), donde se concluye que la sobrecarga del cuidador se ve más influenciado por variables de la persona con ECNT que por las propias variables del cuidador.

Por otro lado, la importancia de llevar a cabo el autocuidado personal óptimo hace que de alguna manera las cuidadoras puedan sobrellevar mejor la situación, debido a que a pesar de que sus actividades cotidianas se realizan en su mayoría en casa o en una clínica, sienten que como mujeres su presentación personal tiene relevancia en su estado anímico, sin embargo se observa en los resultados que en algunas participantes dicho factor se vio afectado pues han perdido la motivación, o no tienen tiempo de hacerlo. Con respecto a lo mencionado, existe congruencia en los planteamientos de Romero et al. (2015), quienes afirman encontrar una alteración en el manejo del tiempo a la hora de realizar ese cuidado personal, además de ello en el estudio de Ruiz et al. (2019) se abordó la importancia de establecer en los cuidadores estrategias para fomentar el autocuidado lo cual se va a relacionar directamente con la calidad de vida de estas personas. En la presente investigación, el aspecto del cuidado personal que no se vio afectado negativamente en ninguna de las participantes fue el hábito alimenticio, ya que todas decidieron adaptarse al estilo de alimentación del paciente por solidaridad y salud de ellas mismas.

Respecto al segundo objetivo, el cual permitió indagar sobre el bienestar psicológico de las cuidadoras, se encontró que la mayoría de las participantes han experimentado depresión, estrés, ansiedad y angustia en la realización de sus labores como cuidadoras, además se evidencia una relación directa entre el bienestar psicológico de las cuidadoras y el estado de salud de su familiar. Lo anterior, va en concordancia con lo planteado en la hipótesis inicial, ya que las participantes reconocen y expresan sus sentimientos, emociones y pensamientos desde su rol como cuidadoras, encontrando prevalencia en los síntomas mencionados

anteriormente. Por lo tanto, es posible decir que la mayoría de las cuidadoras a nivel psicológico manifiestan una alteración, aspecto relacionado con lo planteado en otros estudios, donde se muestra como principal sintomatología la depresión, ansiedad, intranquilidad y estrés (Ávila y Vergara, 2014; Fernández et al., 2018; Gilbertson et al., 2019; Laguado, 2019; Lanatta y Quiñones, 2019). Sin embargo, se encontró en los resultados que la experiencia de una de las cuidadoras se contradice con la teoría debido a que no presenta sintomatología alguna, ya que su experiencia en el desarrollo de su labor ha sido positiva permitiéndole afrontarla desde la adaptación y el aprendizaje.

Lo anterior conlleva a considerar que las cuidadoras que participaron en el estudio, se encuentran más afectadas en su estado emocional que en la percepción de salud física que tienen, mostrando la necesidad de desarrollar intervenciones que tengan como propósito brindar herramientas psicológicas, permitiendo así una mejor adaptación a la situación ya que se considera que el cuidador juega un papel primordial en el proceso del paciente y por ende debe ser atendido y apoyado.

Ahora bien, las cuidadoras manifiestan que su día a día se basa en la atención que deben brindarle al paciente, por lo que sus proyectos personales se han visto aplazados a causa del poco tiempo que tienen para ello, debido a que priorizan el bienestar del paciente y dejan de lado algunas actividades que les gustaría llevar a cabo, esto coincide con lo planteado por López et al., (2015) quienes afirman que las personas que asumen este rol se interesan más por darle una mejor calidad de vida a las persona que cuidan, descuidando sus intereses personales. Cabe decir, que tres de las participantes están en función completa de su familiar manifestando no tener un plan a futuro más allá del cuidado de su pariente, considerando que su vida gira entorno a este. Lo anterior puede estar relacionado con el momento de vida y la edad en la que se encuentran ellas (63 - 77 años), en donde según Erickson (1983) pueden estar en una fase de integración e introspección de lo realizado durante su vida.

De igual manera, las cuidadoras expresan haber realizado sacrificios como el rechazo a una posibilidad de trabajo, el aplazamiento de actividades académicas, recreativas y familiares para desempeñar su rol como cuidadoras, no obstante, es interesante observar que, a pesar de haber dejado de lado aspectos de su vida, decidieron aceptar su rol con la mejor disposición y amor, además ellas manifiestan sentirse bien al ayudar a la persona que tienen a su cuidado. Por otra parte, un aspecto importante a tener en cuenta es la pandemia, la cual afectó

principalmente los espacios recreativos que daban lugar a compartir con la familia y despejar la mente, esto puede generar sentimientos de frustración o resignación ante esta situación. De este modo, lo planteado por Galvis et al. (2016) se relaciona con lo mencionado, ya que en los resultados se encontró evidencia que las cuidadoras se sienten útiles antes su labor. No obstante, en este mismo estudio afirman que los participantes están felices y satisfechos con su vida, lo cual se contradice con lo encontrado en los resultados de la presente investigación, debido a que a pesar de sentir que realizan de una manera adecuada su labor, consideran que no están completamente satisfechas en algunos aspectos de sus vidas.

Siguiendo con lo anterior, se encontró que el componente espiritual favorece al cuidador y representa un factor protector, pues es percibido como un recurso que brinda, fortaleza, tranquilidad, sabiduría y esperanza para el desarrollo del cuidado. De este modo, se considera que tener una creencia espiritual y llevar a cabo dichas prácticas, ha contribuido como un mecanismo de afrontamiento diario, pues a través de ello las cuidadoras han encontrado un refugio de consuelo y fuerza que de alguna manera las ha ayudado a pensar positivamente, y a pesar de las circunstancias difíciles que se presentan en el proceso de enfermedad del paciente han podido sobrellevar su situación. Esto concuerda con hallazgos de varios estudios, en donde se ha llegado a la conclusión de que las creencias religiosas, los valores personales e ideologías aportan al bienestar en la calidad de vida del cuidador e influyen en su salud (Arias et al., 2014; Barreto et al., 2015; Carrillo et al., 2014; Schwartzmann, 2003). Por otra parte, contradice lo planteado por Galvis et al. (2016) quienes encontraron en su estudio que el apoyo espiritual es insuficiente para afrontar la realidad.

En cuanto al tercer objetivo sobre el bienestar social, los resultados obtenidos en la presente investigación concuerdan y con los hallazgos del estudio de Maschio et al., 2019, donde se concluye que existe un cambio en la forma de interacción social y un impacto en las relaciones del cuidador a nivel afectivo, social y financiero, implicando un re-ajuste o desajuste en las actividades sociales del cuidador. Todas las participantes manifestaron que sus relaciones personales se han visto afectadas, en diferente medida dependiendo del caso, desde que son cuidadoras principales.

Algunas participantes han dejado de asistir a reuniones familiares, eventos sociales y demás salidas por cuidar al paciente con ERC, por la preocupación de dejarlos al cuidado de alguien más, esto se debe posiblemente al temor que sienten de que otra persona no realice el

cuidado de la misma manera que ellas. Lo anterior va de la mano con lo planteado por Laguado (2019) en su investigación sobre el estado emocional de las cuidadoras, con emociones predominantes como la ansiedad y preocupación, que va ocasionando un aislamiento social que afecta la calidad de vida de los mismos. También permite confirmar lo planteado en la hipótesis relacionada con el cambio en la dinámica de las relaciones personales y salidas sociales de las cuidadoras, debido a que efectivamente priorizan el cuidado de su familiar antes que los eventos sociales.

Algunas de ellas manifiestan que tanto familiares e amigos, las han excluido y ya no las tienen en cuenta para invitarlas a eventos o reuniones porque ya están acostumbrados a que ellas no puedan asistir, hecho que complementa el hallazgo de Salehitali et al., (2018) en su investigación, donde encontró que los cuidadores dedicaban tanto tiempo y energía al cuidado del paciente que marginaron, involuntariamente, a los otros miembros de la familia y causaron graves daños a la integridad familiar. Sin embargo, puede ocurrir al revés también, como es el caso de lo encontrado en esta investigación, donde la familia y los amigos también excluyen involuntariamente al cuidador. Esto se evidencia en la experiencia de dos cuidadoras que tenían una relación de pareja mientras estaban a cargo del cuidado de su familiar, debido a que una de ellas afirma haber abandonado por completo su relación sentimental por dedicarse al cuidado permanente de su madre y otra afirma que su pareja de ese momento decidió terminar la relación porque ella no tenía tiempo para ellos, confirmando así lo establecido por el autor.

En cuanto a las relaciones de pareja e intimidad, se encontró que fue el aspecto de las relaciones que más cambió en el caso de las dos participantes que son las cuidadoras de sus esposos. Los resultados obtenidos coinciden parcialmente con los que se encontraron en el estudio de Salehitali et al. (2018), donde surgieron en la pareja desafíos en la intimidad, debido a la disfunción sexual y las tensiones nerviosas que sufría la persona enferma por la hemodiálisis, llevando a los cónyuges a enfrentar desafíos sexuales. En este caso, las dos participantes afirman que ya no tienen intimidad con sus parejas por los efectos de la enfermedad, y que al principio fue duro para ellas, pero lograron aceptarlo con naturalidad y como parte del proceso de la enfermedad de sus parejas, evitando así el debilitamiento de la relación. Los resultados confirman la hipótesis planteada debido al cambio que las participantes manifestaron en la intimidad con sus parejas; sin embargo, aunque al principio fue difícil para ellas afrontarlo, su armonía como pareja no se vio afectada, ya que lograron adaptarse a la situación. Teniendo en cuenta lo anterior, estos resultados contrastan los del estudio de Galvis

et al., (2016) en donde encontraron que la enfermedad y el tratamiento brindado al paciente no interfieren con su sexualidad. Por otra parte, una de las participantes manifestó haber abandonado por completo, en el plano sentimental, a su pareja por dedicarse al cuidado de su madre y actualmente, aunque siguen legalmente casados, no son pareja y se ha perdido el intercambio sexoafectivo. Esto se relaciona con uno de los hallazgos en una investigación sobre las experiencias de los cuidadores familiares iraníes, donde encontraron que los cuidadores dedicaban tanto tiempo y energía al cuidado del paciente que marginaron, involuntariamente, a los otros miembros de la familia y causaron graves daños a la integridad familiar (Salehitali et al., 2018).

En cuanto al apoyo social, se encontró que todas las participantes reciben ayuda, unas en mayor medida que otras, y perciben que tienen una buena red de apoyo para el cuidado del paciente con ERC. Dos de las participantes afirman que el apoyo de sus familiares y amigos es suficiente, les ha permitido satisfacer sus necesidades y consideran que dicha ayuda es fundamental para ejercer su rol, demostrando que dicho apoyo ayuda a reducir significativamente las emociones negativas, impactan positivamente en el bienestar y en su calidad de vida (Carreño y Caparro, 2016; Galvis et al., 2016; Martínez et al., 2017; Quiceno y Vinaccia, 2011; Sajadi et al., 2017). En estos dos casos, lo encontrado contradice la hipótesis planteada sobre los cambios esperados en la dinámica familiar, debido a que por más de que son las cuidadoras principales, no hay una sobrecarga de tareas y no existen problemas o discusiones por parte de los integrantes de la familia por una distribución inequitativa de las tareas del hogar y las participantes encuentran apoyo en sus familiares. Tres de las participantes manifiestan que aunque el apoyo que reciben no es suficiente para satisfacer sus necesidades, de todas maneras el apoyo emocional representa para ellas una ayuda fundamental para afrontar el cuidado de su familiar, lo cual coincide con los resultados obtenidos en un estudio en donde se descubrió que las personas tienden a enfrentar las situaciones difíciles de una mejor manera cuando reciben apoyo social y que éste se ha relacionado con una disminución de la depresión y la ansiedad y una mejor calidad de vida, siendo un soporte emocional para ellos (Abbey y Andrews, 1986). Por su parte, la participante que no recibió apoyo ni de sus familiares, ni de sus amigos ni de su pareja, sólo el apoyo de su madre manifiesta haber sentido tristeza, frustración, rabia y soledad, lo cual también evidencia, desde el otro punto de vista, el impacto que tiene el apoyo social en la calidad de vida de las personas que son cuidadoras.

Lo anterior permite reafirmar lo que se ha encontrado en diferentes estudios sobre el apoyo social que reciben los cuidadores por parte de sus familiares, amigos, personal de la salud, y demás personas cercanas, el cual representa un factor protector para el cuidador, favorece su bienestar general y ayuda a contrarrestar los aspectos que afectan su calidad de vida al enfrentarse a la ERC, resaltando la necesidad de recibir un soporte social emocional (Carreño y Caparro, 2016; Galvis et al., 2016; Lovera et al., 2014; Martínez et al., 2017; Navarrete, 2015; Quiceno y Vinaccia, 2011; Sajadi et al., 2017).

En relación con la situación económica de las cuidadoras, los resultados obtenidos concuerdan con lo planteado en la hipótesis, debido a que los gastos monetarios aumentaron considerablemente desde la presencia de la enfermedad y, aunque todas están afiliadas a una EPS que cubre la mayoría de los gastos, hay “gastos de bolsillo” que no están previstos que generan un impacto en la economía de las familias, como el transporte, medicamentos adicionales, pañales y demás insumos necesarios para el cuidado del paciente. Lo anterior concuerda con algunos estudios donde se demuestra que la situación laboral, el nivel económico y los recursos financieros del cuidador pueden verse afectados negativamente por factores como la situación de desempleo, el tiempo que lleva el paciente enfermo, gastos que requiere la enfermedad, entre otros (Quiceno y Vinaccia, 2008; Sajadi, 2017; WHO 1997).

En cuanto a la situación laboral, ninguna de las participantes se encuentra trabajando actualmente, razón por la cual, esta subcategoría no pudo analizarse como se esperaba. Sin embargo, dos participantes dejaron de contar con tiempo disponible para realizar sus manualidades que les generaban ingresos adicionales, desde que se volvieron cuidadoras y otra participante trabajó en una empresa mientras era cuidadora al mismo tiempo, manifestando que hacer ambas cosas al tiempo representó una fuente de estrés y angustia, lo cual afectó su rendimiento en el trabajo porque su nivel de atención en sus labores no era el mismo y frecuentemente pensaba en la salud de su familiar, lo cual concuerda con la hipótesis planteada inicialmente sobre la situación laboral. Lo anterior confirma los resultados obtenidos en los estudios de Salehitali et al. (2018) y Lanatta y Quiñones (2019), donde se encontró que el cuidado y atención al paciente origina en el cuidador una reducción en su desempeño laboral por la tensión y el estrés, una menor eficiencia en el trabajo y dificultades en sus labores como consecuencia de síntomas emocionales que presentaron.

Respecto al último objetivo, el cual busca indagar aspectos relacionados con el sistema de salud al que pertenecen las cuidadoras y su familiar, se encontró que tanto las cuidadoras como los pacientes se encuentran afiliadas a una entidad de salud, siendo congruente con la hipótesis planteada, debido a que al ser personas de alto riesgo a causa de su enfermedad, requieren de un tratamiento oportuno y una atención continua para sobrellevarla. Es importante tener en cuenta que las seis participantes pertenecen al régimen contributivo y están afiliadas a entidades de salud privadas donde posiblemente tengan planes complementarios en salud, es así como cinco de ellas afirman sentirse satisfechas con el servicio brindado, mientras que una participante manifiesta su inconformidad debido a que ha tenido dificultades en varias ocasiones, con relación a la demora de algunos medicamentos, y las citas médicas.

Es interesante observar que los resultados obtenidos se contradicen con los reportes de otros estudios en Colombia sobre calidad, oportunidad de atención y la hipótesis planteada inicialmente, debido a que en varios estudios plantean que en el contexto colombiano existe una crisis en el sistema de salud en cuanto a la calidad del servicio siendo este un factor que afecta la calidad de vida de las personas debido a su ineficiencia (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Lopera, 2016; Lucimí et al., 2008; Navarrete, 2015; Salehitali et al., 2018; Schwartzmann, 2003; Suárez et al., 2017). Sin embargo, teniendo en cuenta las narrativas de las participantes, se observa que existe una percepción positiva por parte de la mayoría de ellas en relación con la atención y el servicio recibido y califican la atención de manera satisfactoria, manifestando que al momento de requerir atención médica y diferentes procesos reciben una respuesta eficiente y rápida, contradiciendo así lo encontrado en dichos estudios.

Siguiendo con lo anterior, tres de las participantes consideran que desde el inicio de la enfermedad de su familiar, la EPS les han brindado distintos insumos como materiales impresos, cartillas explicativas, capacitaciones y orientaciones para desempeñar su labor y afirman que les han brindado un servicio integral compuesto por un equipo interdisciplinar que incluye medicina, psicología, nutrición y trabajo social, donde se les da un acompañamiento y seguimiento periódico, lo cual consideran que ha sido un aspecto fundamental en el proceso de la enfermedad. Lo anterior comprueba lo planteado en varios estudios sobre la importancia de la salud de los cuidadores en el proceso de la enfermedad de pacientes con ERC y la necesidad de brindarles un adecuado soporte social, generar políticas públicas que generen mecanismos de apoyo para ellos también y garantizar un cuidado integral de todas las personas involucradas (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Lucimí et al., 2008; Navarrete, 2015; Salehitali et al.,

2018). Asimismo, estos resultados contradicen lo planteado por Schwartzmann (2003) donde se afirma que el énfasis y el avance tecnológico de los sistemas de salud ha causado un deterioro en la comunicación personal de la salud - paciente y ha dejado de lado la aproximación holística e integral por el interés de tratar únicamente la enfermedad; y con lo planteado por Flórez et al., (2012) en su investigación en donde se concluye que los cuidadores perciben carencia de apoyo social por parte de los sistemas de salud.

Ahora bien, dos de las participantes que actualmente consideran que el servicio brindado por su entidad de salud es bueno y se encuentran satisfechas, mencionan que se vieron obligadas en el pasado a recurrir a un proceso legal a través de una acción de tutela con el fin de obtener ciertos beneficios como el transporte, suministro de pañales, entre otros. Lo anterior se relaciona con lo planteado por Lopera (2016), acerca de las barreras que existen en el país en cuanto a la atención en salud dependiendo del monto que se pague por dicho servicio y que existe una ambigüedad en la clasificación de enfermedades de “alto costo” en donde sólo se consideran de alto costo las personas que están en estadio 5 de la ERC, dejando a todos los tratamientos que no sean de ese estadio sin reajustes financieros y afectando la prevención y el tratamiento oportuno. Este hecho, permite inferir en la investigación que efectivamente sí existen fracturas en el sistema de salud en cuanto a alcances limitados del servicio dependiendo de la capacidad de acceso que tengan las personas, barreras administrativas, conflictos de intereses y una ineficiencia en la distribución de recursos.

El hecho de que cinco de seis participantes tengan esta percepción de salud tan positiva y que los resultados obtenidos contradicen lo planteado en diversos estudios sobre la temática, induce a cuestionar si dicha percepción se debe en cierta medida a que todas las participantes pertenecen al régimen de salud contributiva y están afiliadas a planes de salud privadas. Esto confirma lo planteado por Múnera (2010) sobre las diferencias que existen en la atención dependiendo del tipo de régimen al que pertenezca la persona y cómo el dinero tiene un rol fundamental en la calidad del servicio, siendo esto una de las razones de por qué la mayoría de las participantes se encuentran satisfechas con el servicio.

Por otro lado, aunque la mayoría de las participantes se encuentran satisfechas con el servicio y en general lo califican como bueno, también reconocen que en ocasiones han tenido algunos inconvenientes y retrasos con la entrega de medicamentos y los tiempos de espera, lo cual coincide con lo planteado por varios autores sobre la calidad del servicio, ya que se

considera que presenta varios problemas y esto puede representar un factor de estrés y angustia, tanto para el paciente como para el cuidador, debido a que el cuidador debe gestionar las citas médicas del paciente con su EPS, entrega de medicamentos y procedimientos médicos que la mayoría de las veces implica largos tiempos de espera (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Lopera, 2016; Lucimí et al., 2008; Navarrete, 2015; Salehitali et al., 2018; Schwartzmann, 2003; Suárez et al., 2017).

Sólo una de las participantes difiere de la percepción de las demás cuidadoras y confirma lo planteado en la hipótesis y lo encontrado en diferentes estudios acerca del sistema de salud en Colombia, ya que considera que el servicio de su EPS es ineficiente y la atención es deficiente, hay tiempos de espera muy largos y no consigue ni las citas ni los medicamentos a tiempo, lo cual le genera angustia e incertidumbre. Esto coincide con las conclusiones de las investigaciones que el problema de salud en el país se debe entre otros factores a la distribución inequitativa de los recursos humanos, servicios muy demandados por la población, conflictos entre prestadores de servicios de salud, baja capacidad institucional en territorios, lo cual incrementa el estrés en los cuidadores, debido a que los tiempos de espera son muy largos en la salud colombiana, y existe la incertidumbre de no saber en muchas ocasiones cuando los pacientes recibirán los tratamientos adecuados (Arias et al., 2014; Carrillo et al., 2014; Lopera, 2016; Navarrete, 2015; Lucimí et al., 2008; Salehitali et al., 2018; Schwartzmann, 2003; Suárez et al., 2017).

Ahora bien, partiendo del primero objetivo específico de la presente investigación el cual se basa en el bienestar físico de las cuidadoras, se concluye que a pesar de existir cierto desgaste físico a nivel corporal, las cuidadoras en su mayoría no perciben su salud de manera negativa, si no que por el contrario, se consideran personas sanas. De igual manera, si es primordial brindarles estrategias y recursos en donde los cuidadores aprendan cuál es la manera correcta de realizar ciertas actividades que deben llevar a cabo en su día a día, para así prevenir una posible lesión o desgaste muscular. Además, se debe tener en cuenta el contexto en el cual se encuentre el paciente, es decir, que tan comprometida está su salud dependiendo del estadio de ERC y otras posibles enfermedades base, ya que, a partir de esto se va a ver incrementado la demanda de tiempo y de actividad física que se le ofrece al paciente en el cuidado. Por otro lado, y con relación a lo anterior, se llega a la conclusión que si bien las actividades que deben desempeñar las cuidadoras en pro del bienestar del paciente demandan una considerable cantidad de tiempo, es fundamental que pongan de igual manera en primer plano sus

actividades personales, lúdicas, recreativas y de autocuidado, pues se observa en el estudio que estos son factores que se han dejado a un lado debido a que su atención ha estado únicamente dirigida a su paciente con ERC, considerando que lo anterior afecta de manera directa tanto emocional como físicamente a la persona. De este modo, se observa la importancia de establecer y reconocer una red de apoyo ya sea familiar o social, que le permita al cuidador disponer de tiempo para realizar sus actividades personales.

En cuanto al bienestar psicológico, se puede concluir que la mayoría de las participantes perciben esta dimensión afectada desde que son cuidadoras, debido a que manifiestan haber sentido depresión, estrés, angustia y ansiedad relacionada directamente al estado de salud de su familiar. Además, las cuidadoras en lo expresado concuerdan que no se sienten completamente satisfechas con algunos aspectos de su vida, pues han tenido que aplazar sus proyectos, intereses y gustos porque su prioridad inmediata es el cuidado de su familiar. No obstante, no se arrepienten por elegir el bienestar de su paciente pues es una labor que desempeñan con amor, paciencia y la mejor disposición, evidenciando que las participantes al asumir el rol como cuidadoras se dan al servicio del otro, dejándose en un segundo plano.

Los resultados obtenidos hacen un llamado de atención a la importancia del acompañamiento psicológico que requieren, no sólo los pacientes, sino también los cuidadores, ya que aunque no son pacientes directamente, también se ven afectados, experimentan cambios en su vida en diferentes aspectos y vivencian diferentes emociones, miedos y/o angustias durante el proceso de la enfermedad de sus familiares, para los cuales pueden necesitar acompañamiento y orientación. El bienestar del cuidador influye en el bienestar del paciente y en su adherencia al tratamiento de la enfermedad, razón por la cual, deben de darle mayor importancia a los cuidadores.

Por otra parte, un aspecto a resaltar en las participantes es el componente espiritual el cual es percibido como un factor protector que les permite afrontar y sobrellevar su labor como cuidadoras, ya que todas consideran que iniciar como cuidadoras es difícil por los cambios y movimientos que se generan principalmente a nivel psicológico, por ende, manifiestan que su creencia espiritual les da fortaleza, esperanza y tranquilidad favoreciendo el bienestar en ellas. Cabe decir, que esta estrategia de afrontamiento puede ser un espacio en el cual se puedan expresar libremente y se sientan soportadas por medio de la oración.

Con respecto al bienestar social, se concluye que efectivamente existe un impacto en las relaciones y un cambio en las interacciones tanto familiares como sociales, afectivas y laborales, lo cual implica un reajuste por parte de ellas. La priorización del cuidado de su familiar y la falta de tiempo para realizar sus actividades personales, son los principales factores que generan este impacto en sus relaciones. De los hallazgos obtenidos, se concluye que para aquellas participantes que eran cuidadoras de su pareja sentimental o que tenían una relación mientras cuidaban de alguien más, la relación de pareja es el ámbito que más se ve afectado, debido a los cambios en la sexualidad, los efectos de la enfermedad y el interés prioritario en el cuidado. Asimismo, la dinámica en la relación entre el cuidador y el paciente se puede ver afectada inconscientemente pues se observa un cambio de percepción en los roles, donde el cuidador percibe a su paciente como un hijo a quien debe brindar sus cuidados. Por otro lado, la ayuda tanto económica como emocional que perciben las participantes por parte de sus familiares, amigos y personas cercanas, confirma la importancia y la vitalidad del apoyo social para afrontar el proceso de la enfermedad, siendo éste un factor protector para los cuidadores que favorece su bienestar y la calidad de vida; y por lo tanto, se recalca la importancia de la sensibilización por parte de las propias familias de los cuidadores en el apoyo que brindan durante el proceso, ya que de este modo, la carga del cuidado se verá nivelada dando oportunidad al cuidador de realizar otras actividades personales.

A su vez, la situación económica también se ve afectada por los gastos no previstos que implica la ERC, debido a que si bien la mayoría de los costos los cubre la EPS, hay gastos adicionales no previstos que deben ser cubiertos por el paciente, el cuidador y la familia. Por último, aunque las participantes no se encontraban trabajando en el momento, se puede concluir que el ámbito laboral se ve afectado negativamente cuando se es cuidador y se requiere de apoyo de otras personas para hacer las dos actividades al tiempo.

Por último, se concluye que se tiene acceso al sistema de salud colombiano y que, contrario a lo esperado, el servicio que brindan las EPS a las participantes es percibido satisfactorio y de calidad. Como ellas lo perciben, se preocupan por brindar un servicio integral a los pacientes y tienen en cuenta a los cuidadores cuando les brindan capacitaciones para las terapias e inducciones de los aspectos que deben tener en cuenta para el cuidado, demostrando la importancia que tienen dentro del tratamiento de la enfermedad. Sin embargo, esto no los exime de algunos inconvenientes como la demora en los tiempos de espera y entrega de medicamentos, y de que si existen ciertas fracturas en el sistema de salud y barreras

administrativas, debido a que para recibir el servicio dos de las participantes tuvieron que recurrir a mecanismos legales. De igual manera, es importante mencionar que aunque sí se evidencia atención hacia el paciente, se está dejando de lado el acompañamiento hacia el cuidador, ya que si bien realizan llamadas de seguimiento estas siempre van enfocadas al paciente, por lo que es importante integrar en mayor medida a la persona que asume dichos cuidados, enfocando herramientas de apoyo psicológico lo cual va a contribuir positivamente disminuyendo la carga del cuidador, lo cual repercute en el estado de salud del paciente, y mejorando las políticas públicas, la eficiencia y la calidad del servicio en el sistema de salud.

Finalmente, resulta importante mencionar las limitaciones encontradas en el presente estudio y de esta manera, poder brindar recomendaciones para futuras investigaciones en la temática abordada. Una de las limitaciones tuvo que ver con la muestra de la investigación. Para empezar, estuvo compuesta únicamente por seis personas y todos fueron mujeres, si bien esto confirma lo planteado por la teoría de que el mayor porcentaje de personas que son cuidadores pertenecen al género femenino, se recomienda incluir en la muestra a participantes del género masculino, para poder contrastar los resultados que se encuentren con ambos géneros y determinar si existen diferencias en cuanto a su calidad de vida. Adicionalmente, ninguna de las participantes de la muestra se encontraba trabajando, razón por la cual la subcategoría del Bienestar Social no pudo analizarse de la manera en que estaba prevista y los resultados obtenidos no fueron suficientes para concluir sobre dicha subcategoría. Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, se recomienda para futuros estudios escoger la muestra de manera más intencional, de manera que se abarque todo lo que se pretende analizar en el estudio.

Por la situación excepcional de salud del COVID 19 que se vive actualmente a nivel mundial, el proceso de recolección de información de la investigación tuvo que migrar a la virtualidad, razón por la cual, las entrevistas tuvieron que llevarse a cabo por medio de videollamadas y llamadas telefónicas y en ocasiones, se presentaron inconvenientes con la conexión y el audio, lo cual afectaba la fluidez de la entrevista. Este hecho limitó el contacto pleno con las participantes, un adecuado establecimiento del rapport y en el caso de la llamada telefónica, la lectura del lenguaje no verbal de la participante se perdió totalmente. Gran parte de la información que se obtiene al hacer entrevistas de manera presencial, se vio limitada por la virtualidad del proceso, por lo tanto, se recomienda para futuras investigaciones tener en cuenta estos factores y tratar de reducirlos, como por ejemplo asegurándose de que ambos

tengan buena conexión a internet y un dispositivo adecuado para llevar a cabo la entrevista, que los participantes estén en un lugar donde puedan hablar con libertad, entre otros.

Debido a la brecha teórica que existe acerca de que hay pocas investigaciones sobre esta temática a nivel departamental, se recomienda realizar más estudios cualitativos, donde se pueda conocer la experiencia de las personas cuidadoras de pacientes con ERC, ya que si bien existe amplio bagaje teórico a nivel mundial sobre la temática tratada en la presente investigación, se necesitan más estudios que den cuenta de aquellos factores que afectan la CV de los cuidadores en Colombia, especialmente en el Valle del Cauca, reflejando la realidad y el contexto nacional y departamental. Mediante un enfoque cualitativo, se tiene acceso a los relatos y experiencias de los cuidadores y se logra indagar en sus emociones, pensamientos y percepciones, de manera más detallada que favorecen conocer a profundidad su día a día, con el fin de ampliar el conocimiento que ya existe y así poder identificar oportunidades de mejora en las políticas públicas existentes, implementar nuevas estrategias para el cuidado, reforzar la atención brindada tanto al paciente como al cuidador, brindar un acompañamiento más integral a los cuidadores, entre otras.

En este sentido, y teniendo en cuenta que el presente estudio tiene una mirada integral, es posible proponer en primer lugar a las entidades de salud llevar a cabo intervenciones psicológicas a los cuidadores de un paciente con ERC, con el fin de proporcionarle un acompañamiento continuo, dado que según los resultados obtenidos resulta importante para ellos contar con herramientas para afrontar su labor, concientizando que la salud mental y física del cuidador es igual de importante que la del mismo paciente. Además de lo anterior, otra propuesta que se considera significativa para trabajar, son las intervenciones familiares, debido a que se observa lo primordial que resulta para un cuidador contar con el apoyo de otros para satisfacer sus necesidades y llevar a cabo actividades personales, reduciendo así la sobrecarga que conlleva el cuidado. Lo anterior se puede lograr a través de talleres o charlas de sensibilización, en donde las familias y demás personas involucradas en el tratamiento del paciente con ERC sean conscientes de los aportes que pueden contribuir al bienestar del cuidador y del paciente.

Para finalizar, se considera pertinente para futuras investigaciones resolver una interrogante que surgió a partir de los resultados obtenidos en el presente estudio sobre el sistema de salud colombiano. Teniendo en cuenta que se abordó el tema de acceso y atención del sistema de salud y que todas las participantes se encuentran afiliadas a una institución

prestadora de salud privada, sería interesante realizar estudios que comparen la experiencia que tienen las personas teniendo en cuenta el régimen subsidiado o contributivo y el tipo de identidad en el cual se encuentran afiliadas ya sea privadas o públicas, lo cual permitiría evidenciar el impacto que tiene el servicio de salud en la calidad de vida de los cuidadores.

Referencias

- Abbey, A. & Andrews, F. (1986). Modeling the psychological determinants of life quality. *Social indicators research*, 16, 1-34. doi:<https://doi.org/10.1007/BF00317657>
- Achury, D., Cataño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería*, 13(1), 27-46.
- Alvarado, A. (2010). Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Revista Científica Salud Uninorte*, 26(2).
- Andreu, D., Hidalgo, M. y Moreno, C. (2013). Diagnóstico y prevención de la Enfermedad Renal Crónica. *Enfermería nefrológica*, 16(3), 193-195.
- Angel, Z., Duque, G. y Tovar, D. (2016). Cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis: una revisión sistemática. *Revista Enfermería Nefrol*, 19(3), 203-213.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
- Arias, M., Barrera, L., Castillo, G., Chaparro, L., Sánchez, B. y Vargas, E. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Revista Facultad de Medicina*, 62(3), 387-397.
- Ávila, J. y Vergara, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Revista Aquichan*, 14(3), 417-429.
- Barreto, R., Coral, R., Campos, S., Gallardo, K. y Ortiz, V. (2015). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*, 31(2), 255-265.
- Cabrera, S. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Revista nefrología*, 24(6), 27-34.
- Calman, K. (1984). Quality of life in cancer patients: an hypothesis. *Journal of medical ethics*, 10(3), 124-127. Doi: 10.1136/jme.10.3.124

- Cameron, J., Chu, L., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C. & Herridge, M. (2016). One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *The New England Journal of Medicine*, 374(19), 1831–1841. Doi: 10.1056/NEJMoa1511160
- Carmona, C., Nolasco, C., Navas, L., Caballero, J. y Morales, P. (2015). Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. *Enfermería nefrológica*, 18(3), 180-188.
- Carreño, S. y Chaparro, L. (2016). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensamiento psicológico* 15(1), 87-101.
- Carrillo, G., Chaparro, L. y Sánchez, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Revista Ciencia y Enfermería*, 20(2), 83-91. Doi: 10.4067/S0717-95532014000200009
- Castaño, C., Hurtado, L., Perea, D. y Sánchez, A. (2013) Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes y sus cuidadores en una unidad renal de la ciudad de Cali en 2013. *Ciencia & Salud*, 2(8), 29-35.
- Castillo, A., Arocha, C., Armas, N., Castillo, I., Cueto, M. y Herrera, L. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con enfermedades crónicas degenerativas. *Revista Cubana Investigaciones Biomédicas*, 27(3-4), 1-8.
- Congreso de la República de Colombia (2006). *Ley 1090 del 6 de septiembre de 2006 por la cual se reglamenta el ejercicio profesional psicológico, se dicta el código deontológico y bioético*. Bogotá D.C.: Congreso de la República de Colombia.
- Costa, G., Pinheiro, M., Medeiros, S., Costa, R. y Cossi, M. (2016) Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería global*, 15(43), 59-74.
- De la Cuesta-Benjumea, C (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería clínica*, 21(3), 163-167.
- Erikson, E. (1983). Ocho edades del hombre. Buenos Aires: Horme. 7 (1), 222-247.
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3).

- Fernández, K., Sotelo, T., García, R., Campos, N. y Mercado, S. (2018). Intervención basada en el modelo de solución de problemas para cuidadores de enfermos renales crónicos. *Psicología y Salud*, 28(2), 251-259.
- Fernández, M. (2016). El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index Enferm*, 25(1-2), 93-97.
- Ferrell, B. & Dow, K. (1997). Quality of life among long-term cancer survivors. *Home of the journal oncology*, 11(4), 565 - 571.
- Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería XVIII*, 18(1), 29-41.
- Flores, J., Alvo, M., Borja, H., Morales, J., Vega, J., Zúñiga, C., Muller, H.,...Munzenmayer, J. (2009). Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. *Revista médica de Chile*, 137(1), 137-177.
- Galvis, C., Aponte, L. y Pinzón, M. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16(1), 104-115.
- Gámez, A., Montell, O., Ruano, V., Alfonso de León, J. y de la Puente, M. (2013). Enfermedad renal crónica en el adulto mayor. *Revista Médica Electrónica*, 35(4), 306-318.
- García-Viniegras, V. y González, J. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 16(6), 586-592.
- Gilbertson, E., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A., Jardine, M. & Gray, N. (2019). Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases*, 73(3), 332-343. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.09.006
- Gómez, A., Arias, E. y Jiménez, C. (2006). Insuficiencia Renal Crónica. En G. Hoang, V., Green, T. & Bonner, A. (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *National Center for Biotechnology Information*, 45(3), 151-158.

- Abellán., P. Abizanda., C. Alastuey., A. Alfaro., M. Alonso., J. Alonso.,...G. Yela (Eds.), *Tratado de geriatría para residentes* (pp. 637-646). Madrid, España: International Marketing & Communication, S.A.
- Gutiérrez, D., Leiva, P., Sánchez, R. y Gómez, R. (2015). Prevalencia y evaluación de síntomas de enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 228-236.
- Hernández, P., Rodríguez, H., Rojas, J. y Yacelli, J. (2017) *Relación entre nivel de carga del cuidador y capacidad de autocuidado en cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica en el municipio de Tenjo, Cundinamarca en el año 2017* (tesis de pregrado). Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales U.D.C.A, Bogotá.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. Ciudad de México, México: Mc Graw Hill.
- Hoang, V., Green, T. & Bonner, A. (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *National Center for Biotechnology Information*, 45(3), 151-158.
- Jiménez, I. y Moya, M. (2018). La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*, 49(4), 420-433.
- Laguado, J. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enferm Nefrol*, 22(4), 352-359.
- Lanatta, V. y Quiñones, C. (2019). *Frecuencia de sintomatología depresiva en los cuidadores de pacientes pediátricos en diálisis peritoneal y hemodiálisis* (tesis de pregrado). Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú.
- León, Y., Sánchez, M., Caballero, D. y Hernández, G. (Septiembre de 2019). La calidad de vida en los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. En La Sociedad Cubana de Enfermería (Presidencia), *Contribución de la Enfermería para el logro de los objetivos de Desarrollo Sostenible*. Conferencia llevada a cabo en el XVIII Congreso de la Sociedad Cubana de *Enfermería*, La Habana, Cuba.

- Lopera, M. (2016). La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 15(30), 212-233.
- López, D., Rodríguez, L., Carreño, S., Cuenca, I. y Chaparro, L. (2015). Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 189-195.
- López, E., Ávila, S., Reyes, A. y Miranda, I. (2018). Calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica. *Revista médica Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala*, 157(1), 15-17.
- Lorenzo, V. (2017). *Nefrología al día: enfermedad renal crónica*. Tenerife, España.: EUROMEDICE Ediciones Médicas. Recuperado de <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>
- Lovera, L., Bonilla, N., Giraldo, D., Triana, L., Zapata, M. y Restrepo, J. (2014). Seguridad de la diálisis peritoneal automatizada-DPA en niños por cuidadores primarios en casa. *Enfermería Global*, 13(34), 93-103.
- Lucumí, D., Gutiérrez, A., Moreno, J., Gómez, L., Lagos, N., Rosero, M. y Betancourt, C. (2008). Planeación local para enfrentar el desafío de las enfermedades crónicas en Pasto, Colombia. *Revista Salud Pública*, 10(2), 343-51.
- Martínez, L., Grau, Y. y Rodríguez, R., (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(2), 139-148.
- Maschio, G., da Silva, A., Celich, K., Da Silva, T., de Souza, S. y Filho, C. (2019). Relaciones Familiares Vivencias en el Percurso de la Enfermedad Crónica: La Mirada del Cuidado Familiar. *Revista De Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 11(2).
- Ministerio de Salud (1993). *Resolución número 8430 del 4 de octubre de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud*. Bogotá D.C.: Ministerio de Salud.
- Múnera, H. (2010). La calidad de la atención en salud, más allá de la mirada técnica y normativa. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 29(1), 77-86

- Navarrete, A. (2015). *Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal* (tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Núñez, A., Tobón, S., Arias, D., Hidalgo, C., Santoyo, F., Hidalgo, A. y Rasmussen, B. (2010). Calidad de vida, salud y factores psicológicos asociados. *Perspectivas en Psicología*, 13, 11-32.
- Oblitas, L. A. (2008). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Av. psicol*, 16(1), 9-38.
- Ojeda, B., Salazar, A., Dueñas, M., Torres, L., Micó, J. & Failde, I. (2014). The impact of chronic pain: The perspective of patients, relatives, and caregivers. *Families, Systems, & Health*, 32(4), 399-407.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Enfermedades no transmisibles. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
- Organización Panamericana de la Salud (S.f). Las enfermedades no transmisibles (ENT), nuestro reto. Bogotá D.C., Colombia.: OPS. Recuperado de: https://www.paho.org/col/index.php?option=com_content&view=article&id=1756:las-enfermedades-no-transmisibles-ent-nuestro-reto&Itemid=487
- Pinto, N. y Sánchez, B. (2000). El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuidado y Práctica de Enfermería*, 172-183.
- Pinto, N., Barrera, L. y Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Revista Aquichan*, 5(1), 128-137.
- Pinzón, E. y Carrillo, G. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(2), 193-201.
- Quiceno, J. y Vinaccia, A. (2008). Calidad de Vida Relacionada con la Salud Infantil: Una Aproximación Conceptual. *Psicología y salud*, 18(1), 37-44.
- Quiceno, J. y Vinaccia, A. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud y la enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia: avances de la disciplina*, 6(1), 123-136.

- Ríos, A. y Galán, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
- Romero, E., Maccausland, Y. y Solórzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 30(2), 146-157.
- Romero, E., Rodríguez, J. y Pereira, B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(4).
- Ruiz, L., Gordillo, A. y Galvis, C. (2019). Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio. *Revista Cuidarte*, 10(3), 103-208.
- Sajadi, S., Ebadi, A. & Moradian, S. (2017). Quality of Life among Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and its Relevant Factors: A Systematic Review. *International journal of community based nursing and midwifery*, 5(3), 206–218.
- Salehitali, S., Ahmadi, F., Hasanpour, A., Noorian, K., Fereidooni-Moghadam, M. & Zarea, K. (2018). Progressive exhaustion: a qualitative study on the experiences of Iranian family caregivers regarding patients undergoing hemodialysis. *Interantional Journal of Nursing Sciences*, 5(2), 193-200.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería IX*, 9(2), 9-21.
- Suárez, L., Puerto, S., Rodríguez, L. y Ramirez, J. (2017). La crisis del sistema de salud colombiano: una aproximación desde la legitimidad y la regulación. *Revista Gerencia Política Salud*, 16(32), 34-50.
- Torres, X., Carreño, S. y Chaparro, L. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud*, 49(2), 330-338.
- Urzúa, A. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365.
- WHO Quality of Life Assessment Group. (1996). What is Quality of Life?. *World health forum* 1996, 17(4), 385-387. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>

World Health Organization. (1997). *WHOQOL, Measuring Quality of Life*. Ginebra, Suiza.: WHO. Recuperado de https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana Psiquiatría*, XXXVI (1)

Anexos

Anexo 1.

Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: Factores que afectan la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal crónica de Cali

El presente estudio tiene como objetivo comprender los factores que afectan la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal de la ciudad de Cali. Y se proponen los siguientes objetivos específicos: a) Describir el bienestar físico en los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica; b) Describir el bienestar psicológico de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica; c) Describir el bienestar social de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica; d) Indagar sobre los aspectos relacionados con el sistema de salud.

Para realizar este trabajo de grado se requiere la participación voluntaria de cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal, con el fin de realizar una entrevista semiestructurada la cual está enfocada en indagar sobre la experiencia de cuidador, particularmente en el bienestar físico, psicológico, social y la relación con el sistema de salud. Esta tendrá una duración aproximadamente de una hora y media (1:30) y que será de forma virtual y será grabada en audio. Es importante aclarar que su participación en el estudio no implica riesgos para la salud o molestia alguna y están en completa libertad de dejar de ser participantes en el estudio en cualquier momento o decidir que no quiere que sus datos sean utilizados, incluso una vez haya finalizado el ejercicio. Las únicas personas que tendrán acceso a dicha grabación son los estudiantes a cargo del ejercicio y el director de la investigación.

La información será utilizada con fines netamente académicos y su nombre no aparecerá en ningún documento. Por lo tanto, la información que se obtenga será guardada con total reserva, anonimato y confidencialidad. Además, debe tener en cuenta que al participar en este ejercicio académico no recibirá ningún beneficio económico ni de otro tipo, y no le representará costo alguno. Puede solicitar información sobre el estudio en el momento que desee y las investigadoras deberán responder a sus interrogantes.

Este consentimiento informado se acoge a los lineamientos del artículo 36 de la Ley N° 1090 del año 2006, donde se regula el ejercicio profesional del psicólogo. Si usted accede a participar de este ejercicio académico, por favor diligencia los datos presentados a continuación:

El director del trabajo de grado es el profesor Diego Correa Sánchez, docente de la facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Javeriana Cali. En caso de requerir mayor información o preguntas sobre la investigación contactar a:

- Natalia Beltrán Otero: 3176459345
- Valentina Collazos Folleco: 3174287005
- Ana María Pineda Ramírez: 3215538433

Yo _____, identificado (a) con la cédula de ciudadanía número _____ de _____, declaro que he leído este formato y he decidido participar en el ejercicio académico descrito anteriormente. Me han explicado cuál es su propósito general, las particularidades y condiciones de mi participación y cuáles son los posibles riesgos e inconvenientes. Acepto voluntariamente que la entrevista pueda ser grabada. Entiendo que me puedo retirar del ejercicio en cualquier momento y pedir que mis datos no sean utilizados.

Firma del director del Trabajo de Grado:

Nombre _____

C.C. _____

Firma del participante:

Nombre _____

C.C. _____

Firma del estudiante responsable:

Nombre _____

C.C. _____

Nombre _____

C.C. _____

Nombre _____

C.C. _____

Firmado en la ciudad de Santiago de Cali, a los _____ días del mes de _____ del 2020.

Anexo 2.**Entrevista Semiestructurada antes de la validación por jueces**

Género: Mujer ___ Hombre ___		Edad: _____		Estado Civil: _____			
NIVEL EDUCATIVO							
Primaria incompleta	Primaria completa	Secundaria incompleta	Secundario completa	Técnico o Tecnólogo	Pregrado	Profesional	Posgrado
Usted con quienes vive:							
Pareja ___ Hijos/as ___ Otros familiares ___ Amigos(as) ___							
Ocupación: _____ _____ _____.							
BIENESTAR FÍSICO							
Dolor 1. ¿Presenta algún tipo de dolor o malestar físico?.							
Actividades de la vida diaria 2. ¿Cómo describiría su día a día?.							
Energía y vitalidad 3. ¿Qué situaciones o momentos considera que le generan cansancio / agotamiento?. 4. ¿Siente que le falta energía para realizar sus actividades diarias?.							
Calidad de sueño 5. ¿Cómo describiría la calidad de su sueño?.							
Percepción de salud física 6. ¿Cómo considera que está su salud física? 7. ¿Considera que ha tenido cambios su salud desde que es cuidador?							
Cuidado personal 8. ¿Cómo cuida su aspecto físico? 9. ¿Considera que su aspecto físico ha tenido cambios desde que es cuidador? 10. ¿Ha presentado cambios en el apetito? 11. ¿Ha presentado cambios en sus hábitos alimenticios?							

BIENESTAR PSICOLÓGICO

Sentimientos positivos y negativos

12. ¿Qué sentimientos ha experimentado como cuidador?
13. ¿Cuáles son los sentimientos más frecuentes que experimenta?

Estado emocional

14. ¿Cómo se siente en su rol como cuidador?
15. ¿Cómo se siente cuando tiene que acompañar a su familiar a procesos o intervenciones en instituciones de salud?
16. ¿Qué siente ante la situación que vive el paciente, sus limitaciones, tratamientos, calidad de vida?

Autoestima

17. ¿Cómo considera que hace su labor como cuidador?
18. Si pudieras mejorar algo de ti ¿qué sería?
19. ¿Qué fortalezas considera que tiene?
20. Si le preguntamos a la persona a tu cuidado, ¿qué diría de usted? ¿cómo cree que lo describiría?

Espiritualidad

21. ¿Tiene alguna creencia o práctica espiritual?
22. ¿Qué estrategias utiliza para afrontar la situación?

Grado de satisfacción con su vida

23. ¿Qué aspectos de usted han cambiado desde que es cuidador?
24. ¿Siente que existen prioridades en los aspectos de su vida?
25. ¿Considera que ha realizados sacrificios por cuidar a su familiar?

Proyecto de vida

26. ¿Qué aspectos de su proyecto de vida han cambiado desde que es cuidador?
27. ¿Qué tipo de propósitos o metas tiene por cumplir?

BIENESTAR SOCIAL

Relaciones personales

28. ¿Cómo se relacionaba con los demás antes de ser cuidador? ¿Y cómo se relaciona actualmente?
29. ¿Cómo describirían la dinámica familiar?
30. ¿Pertenece a algún grupo social?

Apoyo Social

31. ¿Siente apoyo de parte de otras personas?

32. El apoyo que recibes de los demás, ¿es suficiente para poder satisfacer sus necesidades?
33. ¿Establece acuerdos con los demás familiares para planear el cuidado del paciente?
34. ¿El impacto de la enfermedad y tratamiento de su pariente afectó sus actividades en el hogar?

Relaciones de pareja

35. ¿El ser cuidador ha afectado su relación de pareja?
36. ¿El impacto de la enfermedad y tratamiento de su pariente afectó su actividad sexual?

Aspectos económicos

37. ¿Cuáles son sus responsabilidades económicas?
38. ¿A nivel económico, quien o quienes brindan este apoyo?
39. ¿Ha afectado el ser cuidador su situación económica?

Situación laboral

40. ¿Actualmente trabaja?
41. ¿Ha percibido cambios en este ámbito laboral desde que es cuidador? ¿Cuáles?
42. ¿Cómo distribuye su tiempo en el día?

SISTEMA DE SALUD

Acceso al sistema de salud

43. ¿Se encuentra afiliado alguna EPS?

Calidad y eficiencia del sistema de salud

44. ¿Cómo describiría el sistema de salud al que pertenece?
45. ¿Cómo es la atención en el sistema de salud al que pertenece?
46. ¿Ha tenido dificultades con el servicio?
47. ¿Se siente satisfecho con el sistema de salud al que pertenece?

Anexo 3.

Matriz de validación por jueces

N°	Ítem	JUEZ 1 María Teresa	JUEZ 2 Socorro	JUEZ 3 Lida	Ítem modificado según recomendaciones
	Sexo: Edad: Estado civil: Nivel educativo: Ocupación: No. de hijos: Con quién vive: Hace cuánto es cuidador:	OK	Qué condición tiene la persona que cuida. Cuánto lleva como cuidador Ha recibido algún tipo de orientación para ese cuidado	OK	Sexo: Edad: Estado civil: Nivel educativo: Ocupación: No. de hijos: Con quién vive: Qué situación de salud tiene la persona que cuida: Cuánto lleva como cuidador: Ha recibido algún tipo de orientación para realizar ese cuidado:
BIENESTAR FÍSICO					
1	¿Presenta algún tipo de dolor o malestar físico?	Es una pregunta cerrada que se contesta con sí o no. Deben formularla de manera que la personas hable sobre el tema y no se remite solo a contestar esas dos opciones	Cómo se siente usted para realizar las actividades físicas que le demanda su vida diaria? Me parece que integraría la intención de la una y la dos	OK	Cómo se siente usted para realizar las actividades físicas que le demanda su vida diaria?
2	¿Cómo describiría su día a día?	No me queda clara la intención de esta pregunta. Lo que les interesa son sus actividades cotidiana? Pueden preguntar de	NO se a que apunta ..no es clara .	OK	Eliminar

		manera más específica			
3	¿Qué situaciones o momentos considera que le generan cansancio / agotamiento?	Cansancio “físico”. Podría contestar desde lo emocional	A nivel físico que le haría falta para realizar sus actividades diarias?	OK	¿Qué situaciones o momentos considera que le generan cansancio físico o agotamiento?
4	¿Siente que le falta energía para realizar sus actividades diarias?	OK	OK	OK	¿Siente que le falta energía para realizar sus actividades diarias?
5	¿Cómo describiría la calidad de su sueño?	Esto incluye la cantidad de horas de sueño?		Usted duerme bien, regular o mal? Toca especificar un poco más la pregunta. Categorizarla.	¿Cómo describiría la calidad de su sueño? ¿Son suficientes las horas que duerme?
6	¿Cómo considera que está su salud física?		La colocaría al inicio de numero 1	OK	Ubicar la pregunta cómo ítem # 1
7	¿Considera que ha tenido cambios su salud desde que es cuidador?	Pregunta cerrada, se responde con si o no	NO INDUCIR ¿Qué cambios ha observado en su cuerpo desde que es cuidador?	OK	¿Qué cambios ha observado en su cuerpo desde que es cuidador?
8	¿Cómo cuida su aspecto físico?	OK	La ubicaría de segunda	OK	Ubicar la pregunta cómo ítem # 2
9	¿Considera que su aspecto físico ha tenido cambios desde que es cuidador?	Pregunta cerrada, se responde con si o no	OK	OK	¿Considera que su aspecto físico ha tenido cambios desde que es cuidador?
11					Pregunta nueva: ¿Considera que tiene tiempo para su autocuidado?

12	¿Ha presentado cambios en el apetito?	Pregunta cerrada, se responde con si o no	yo dejaría solo la 11	OK	Eliminar
13	¿Ha presentado cambios en sus hábitos alimenticios?	Pregunta cerrada, se responde con si o no	OK	OK	¿Ha presentado cambios en sus hábitos alimenticios?
BIENESTAR PSICOLÓGICO					
14	¿Qué sentimientos ha experimentado como cuidador?	OK	OK	OK	¿Qué sentimientos ha experimentado como cuidador?
15	¿Cuáles son los sentimientos más frecuentes que experimenta?	OK	Yo dejaría solo la 12	OK	Eliminar
16	¿Cómo se siente en su rol como cuidador?	OK	La dejaría de primera en esta categoría	OK	Colocar de primera en esta categoría
17	¿Cómo se siente cuando tiene que acompañar a su familiar a procesos o intervenciones en instituciones de salud?	OK	OK	OK	¿Cómo se siente cuando tiene que acompañar a su familiar a procesos o intervenciones en instituciones de salud?
18	¿Qué siente ante la situación que vive el paciente, sus limitaciones, tratamientos, calidad de vida?	“Cómo se siente”	OK	OK	¿Cómo se siente ante la situación que vive el paciente, sus limitaciones, tratamientos, calidad de vida?
19	¿Cómo considera que hace su labor como cuidador?	OK	OK	OK	¿Cómo considera que hace su labor como cuidador?
20	Si pudieras mejorar algo de ti ¿qué sería?	Todas las preguntas están formuladas con “usted” y ésta con “tu”	Iría después de la 19	Manejar la misma expresión de la segunda persona singular (usted o	Si pudiera mejorar algo de usted ¿qué sería?

				tu, pero no mezclarlas).	
21	¿Qué fortalezas considera que tiene?		En general? En la vida? como cuidador?	OK	¿Qué fortalezas considera usted que tiene como persona y cuales en su rol de cuidador?
22	Si le preguntamos a la persona a tu cuidado, ¿qué diría de usted? ¿cómo cree que lo describiría?	A “su” cuidado		Revisar comentario previo.	Si le preguntamos a la persona a su cuidado, ¿qué diría de usted? ¿cómo cree que lo describiría?
23	¿Tiene alguna creencia o práctica espiritual?	OK	OK	OK	¿Tiene alguna creencia o práctica espiritual?
24	¿Qué estrategias utiliza para afrontar la situación?	Cuál situación? Las situaciones difíciles?	Cuáles son los recursos que usted tiene para afrontar su rol de cuidador?	OK	¿Cuáles son los recursos que usted tiene para afrontar su rol de cuidador?
25	¿Qué aspectos de usted han cambiado desde que es cuidador?	Muy amplia, no es claro qué quieren indagar aquí	OK	OK	¿Qué aspectos de usted han cambiado desde que es cuidador?
26	¿Siente que existen prioridades en los aspectos de su vida?	No entiendo esta pregunta	No es clara En este momento de su vida que es prioritario para usted?	OK	En este momento de su vida ¿qué es prioritario para usted?
27	¿Considera que ha realizados sacrificios por cuidar a su familiar?	OK	OK	OK	¿Considera que ha realizados sacrificios por cuidar a su familiar?
28	¿Qué aspectos de su proyecto de vida han cambiado desde que es cuidador?	OK	OK	OK	¿Qué aspectos de su proyecto de vida han cambiado desde que es cuidador?
29	¿Qué tipo de propósitos o metas tiene por cumplir?	OK	OK	OK	¿Qué tipo de propósitos o metas tiene por cumplir?

BIENESTAR SOCIAL

30	¿Cómo se relacionaba con los demás antes de ser cuidador? ¿Y cómo se relaciona actualmente?	OK	No es clara. ¿Cómo ha sido su interacción a nivel social a lo largo de su vida? ¿Cómo son sus interacciones sociales actualmente?	OK	¿Cómo se relacionaba con los demás antes de ser cuidador?
31					Pregunta nueva: ¿Cómo son sus interacciones sociales actualmente?
32					Pregunta nueva: ¿Cómo está conformada su familia?
33	¿Cómo describiría la dinámica familiar?	OK	Ampliaría con par preguntas la vida familiar.	OK	¿Cómo describiría la dinámica familiar?
34					Pregunta nueva: ¿Cómo evaluaría el apoyo de su familia con relación al cuidado del paciente
35	¿Pertenece a algún grupo social?	Pregunta cerrada	OK	OK	¿Pertenece a algún grupo social?
36	¿Siente apoyo de parte de otras personas?	OK	OK	OK	¿Siente apoyo de parte de otras personas?
37	El apoyo que percibe de los demás, ¿es suficiente para poder satisfacer sus necesidades?	Pregunta cerrada	El apoyo que percibe de los demás, ¿es suficiente?	OK	El apoyo que percibe de los demás, ¿es suficiente para poder satisfacer sus necesidades?
38	¿Establece acuerdos con los demás familiares para	Pregunta cerrada	OK	OK	¿Establece acuerdos con los demás familiares para

	planear el cuidado del paciente?				planear el cuidado del paciente?
39	¿El impacto de la enfermedad y tratamiento de su pariente afectó sus actividades en el hogar?	Familiar en lugar de pariente	OK	OK	¿El impacto de la enfermedad y tratamiento de su familiar afecta sus actividades en el hogar?
40	¿El ser cuidador ha afectado su relación de pareja?	Pregunta cerrada	No es clara. ¿Cómo es su relación de pareja desde que es cuidador?	OK	¿Cómo es su relación de pareja desde que es cuidador?
41	¿El impacto de la enfermedad y tratamiento de su pariente afectó su actividad sexual?	Pregunta cerrada	No es clara. ¿Cómo está su vida sexual y afectiva en este momento?	OK	¿Cómo está su vida sexual y afectiva en este momento?
42	¿Cuáles son sus responsabilidades económicas?	Ok	OK	OK	¿Cuáles son sus responsabilidades económicas?
43	¿A nivel económico, quién o quiénes brindan este apoyo?	¿Quiénes en la familia asumen las responsabilidades económicas?	OK	OK	¿Quiénes asumen las responsabilidades económicas?
44	¿Ha afectado el ser cuidador su situación económica?	OK	Cómo ha incidido en su economía el ser cuidador?	OK	¿Ha afectado el ser cuidador su situación económica?
45	¿Actualmente trabaja?	Pregunta cerrada	Tiene una actividad laboral? también se podría preguntar en datos sociodemográficos	OK	¿Actualmente trabaja?
46	¿Ha percibido cambios en este ámbito laboral desde que es cuidador? ¿Cuáles?	OK	Entre los criterios de inclusión está que trabaje? la historia será distinta si trabaja o no	OK	¿Ha percibido cambios en este ámbito laboral desde que es cuidador? ¿Cuáles?

47	¿Cómo distribuye su tiempo en el día?	Solo si trabaja? O en cualquier caso?	OK	OK	¿Cómo distribuye su tiempo en el día?
SISTEMA DE SALUD					
48	¿Se encuentra afiliado alguna EPS?	OK	OK	OK	¿Se encuentra afiliado alguna EPS?
49	¿Cómo describiría el sistema de salud al que pertenece?	Sugiero que se reemplace con la siguiente pregunta	OK	OK	Eliminar
50	¿Cómo es la atención en el sistema de salud al que pertenece?	OK	Elegir la 8 o la 9	OK	¿Cómo es la atención en el sistema de salud al que pertenece?
51	¿Ha tenido dificultades con el servicio?	Pregunta cerrada	Ha tenido algún inconveniente con el servicio?	OK	¿Ha tenido dificultades con el servicio?
55	¿Se siente satisfecho con el sistema de salud al que pertenece?	Pregunta cerrada	OK	OK	¿Cómo ha sido la respuesta con relación a la oportunidad para las citas médicas, entrega de medicamentos y otros trámites con su EPS?

Anexo 4.**Entrevista Semiestructurada después de la validación por jueces**

Género: Mujer ___ Hombre ___		Edad: _____		Estado Civil: _____			
NIVEL EDUCATIVO							
Primaria incompleta	Primaria completa	Secundaria incompleta	Secundario completa	Técnico o Tecnólogo	Pregrado	Profesional	Posgrado
Usted con quienes vive:							
Pareja ___ Hijos/as ___ Otros familiares ___ Amigos(as) ___							
Ocupación: _____.							
¿Qué situación de salud tiene la persona que cuida? _____ _____							
¿Cuánto lleva como cuidador? _____ _____							
¿Ha recibido algún tipo de orientación para realizar ese cuidado? _____ _____							
BIENESTAR FÍSICO							
Dolor <ol style="list-style-type: none">1. ¿Cómo considera que está su salud física?2. ¿Cómo se siente usted para realizar las actividades físicas que le demanda su vida diaria?							
Energía y vitalidad <ol style="list-style-type: none">3. ¿Qué situaciones o momentos considera que le generan cansancio físico o agotamiento?.4. ¿Siente que le falta energía para realizar sus actividades diarias?							
Calidad de sueño <ol style="list-style-type: none">5. ¿Cómo describiría la calidad de su sueño? ¿Son suficientes las horas que duerme?							
Percepción de salud física							

6. ¿Qué cambios ha observado en su cuerpo desde que es cuidador?

Cuidado personal

7. ¿Considera que su aspecto físico ha tenido cambios desde que es cuidador?
8. ¿Cómo cuida su aspecto físico?
9. ¿Considera que tiene tiempo para su autocuidado?
10. ¿Ha presentado cambios en sus hábitos alimenticios?

BIENESTAR PSICOLÓGICO

Sentimientos positivos y negativos

11. ¿Cómo se siente en su rol como cuidador?
12. ¿Qué sentimientos ha experimentado como cuidador?

Estado emocional

13. ¿Cómo se siente cuando tiene que acompañar a su familiar a procesos o intervenciones en instituciones de salud?
14. ¿Cómo se siente ante la situación que vive el paciente, sus limitaciones, tratamientos, calidad de vida?

Autoestima

15. ¿Cómo considera que hace su labor como cuidador?
16. Si pudiera mejorar algo de usted ¿qué sería?
17. ¿Qué fortalezas considera usted que tiene como persona y cuales en su rol de cuidador?
18. Si le preguntamos a la persona a su cuidado, ¿qué diría de usted? ¿cómo cree que lo describiría?

Espiritualidad

19. ¿Tiene alguna creencia o práctica espiritual?
20. ¿Cuáles son los recursos que usted tiene para afrontar su rol de cuidador?

Grado de satisfacción con su vida

21. ¿Qué aspectos de usted han cambiado desde que es cuidador?
22. En este momento de su vida ¿qué es prioritario para usted?
23. ¿Considera que ha realizados sacrificios por cuidar a su familiar?

Proyecto de vida

24. ¿Qué aspectos de su proyecto de vida han cambiado desde que es cuidador?
25. ¿Qué tipo de propósitos o metas tiene por cumplir?

BIENESTAR SOCIAL

Relaciones personales

26. ¿Cómo se relacionaba con los demás antes de ser cuidador?
27. ¿Cómo son sus interacciones sociales actualmente?
28. ¿Cómo está conformada su familia?
29. ¿Cómo describirían la dinámica familiar?
30. ¿Cómo evaluaría el apoyo de su familia con relación al cuidado del paciente?
31. ¿Pertenece a algún grupo social?

Apoyo Social

32. ¿Siente apoyo de parte de otras personas?
33. El apoyo que percibe de los demás, ¿es suficiente para poder satisfacer sus necesidades?
34. ¿Establece acuerdos con los demás familiares para planear el cuidado del paciente?
35. ¿El impacto de la enfermedad y tratamiento de su familiar afecta sus actividades en el hogar?

Relaciones de pareja

36. ¿Cómo es su relación de pareja desde que es cuidador?
37. ¿Cómo está su vida sexual y afectiva en este momento?

Aspectos económicos

38. ¿Cuáles son sus responsabilidades económicas?
39. ¿Quiénes asumen las responsabilidades económicas?
40. ¿Ha afectado el ser cuidador su situación económica?

Situación laboral

41. ¿Actualmente trabaja?
42. ¿Ha percibido cambios en este ámbito laboral desde que es cuidador? ¿Cuáles?
43. ¿Cómo distribuye su tiempo en el día?

SISTEMA DE SALUD

Acceso al sistema de salud

44. ¿Se encuentra afiliado alguna EPS?

Calidad y eficiencia del sistema de salud

45. ¿Cómo es la atención en el sistema de salud al que pertenece?
46. ¿Ha tenido dificultades con el servicio?
47. ¿Cómo ha sido la respuesta con relación a la oportunidad para las citas médicas, entrega de medicamentos y otros trámites con su EPS?

Anexo 5

Entrevista Semiestructurada después de la prueba piloto

Género: Mujer ___ Hombre ___		Edad: _____		Estado Civil: _____			
NIVEL EDUCATIVO							
Primaria incompleta	Primaria completa	Secundaria incompleta	Secundario completa	Técnico o Tecnólogo	Pregrado	Profesional	Posgrado
Usted con quienes vive:							
Pareja ___ Hijos/as ___ Otros familiares ___ Amigos(as) ___							
Ocupación: _____.							
¿Qué situación de salud tiene la persona que cuida? _____ _____							
¿Cuánto lleva como cuidador? _____ _____							
¿Ha recibido algún tipo de orientación para realizar ese cuidado? _____ _____							
BIENESTAR FÍSICO							
Dolor 1. ¿Cómo considera que está su salud física? 2. ¿Cómo se siente usted para realizar las actividades físicas que le demanda su vida diaria?							
Energía y vitalidad 3. ¿Qué situaciones o momentos considera que le generan cansancio físico o agotamiento? 4. ¿Siente que le falta energía para realizar sus actividades diarias? ¿Por qué?							
Calidad de sueño 5. ¿Cómo describiría la calidad de su sueño? ¿Son suficientes las horas que duerme?							

Percepción de salud física

6. ¿Qué cambios ha observado en su cuerpo desde que es cuidador?

Cuidado personal

7. ¿Considera que su aspecto físico ha tenido cambios desde que es cuidador?

8. ¿Cómo cuida su aspecto físico?

9. ¿Considera que tiene tiempo para su autocuidado?

10. ¿Ha presentado cambios en sus hábitos alimenticios?

BIENESTAR PSICOLÓGICO**Sentimientos positivos y negativos**

11. ¿Cómo se siente en su rol como cuidador? ¿Por qué?

12. ¿Qué sentimientos ha experimentado como cuidador?

Estado emocional

13. ¿Cómo se siente cuando tiene que acompañar a su familiar a procesos o intervenciones en instituciones de salud?

14. ¿Cómo se siente ante la situación que vive el paciente, sus limitaciones, tratamientos, calidad de vida?

Autoestima

15. ¿Cómo considera que hace su labor como cuidador?

16. Si pudiera mejorar algo de usted ¿qué sería? y ¿por qué?

17. ¿Qué fortalezas considera usted que tiene como persona y cuales en su rol de cuidador?

18. Si le preguntamos a la persona a su cuidado, ¿qué diría de usted? ¿cómo cree que lo describiría?

Espiritualidad

19. ¿Tiene alguna creencia o práctica espiritual?

20. ¿Cuáles son los recursos que usted tiene para afrontar su rol de cuidador?

Grado de satisfacción con su vida

21. ¿Qué aspectos de usted han cambiado desde que es cuidador?

22. En este momento de su vida ¿qué es prioritario para usted?

23. ¿Considera que ha realizados sacrificios por cuidar a su familiar?

Proyecto de vida

24. ¿Qué aspectos de su proyecto de vida han cambiado desde que es cuidador?

25. ¿Qué tipo de propósitos o metas tiene por cumplir?

BIENESTAR SOCIAL

Relaciones personales

- 26. ¿Cómo se relacionaba con los demás antes de ser cuidador?
- 27. ¿Cómo son sus interacciones sociales actualmente?
- 28. ¿Cómo está conformada su familia?
- 29. ¿Cómo describirían la dinámica familiar?
- 30. ¿Cómo evaluaría el apoyo de su familia con relación al cuidado del paciente?
- 31. ¿Pertenece a algún grupo social?

Apoyo Social

- 32. ¿Siente apoyo de parte de otras personas?
- 33. El apoyo que percibe de los demás, ¿es suficiente para poder satisfacer sus necesidades?
- 34. ¿Establece acuerdos con los demás familiares para planear el cuidado del paciente?
- 35. ¿El impacto de la enfermedad y tratamiento de su familiar afecta sus actividades en el hogar?

Relaciones de pareja

- 36. ¿Cómo es su relación de pareja desde que es cuidador?
- 37. ¿Cómo está su vida sexual y afectiva en este momento?

Aspectos económicos

- 38. ¿Cuáles son sus responsabilidades económicas?
- 39. ¿Quiénes asumen las responsabilidades económicas?
- 40. ¿Ha afectado el ser cuidador su situación económica?

Situación laboral

- 41. ¿Actualmente trabaja?
- 42. ¿Ha percibido cambios en este ámbito laboral desde que es cuidador? ¿Cuáles?
- 43. ¿Cómo distribuye su tiempo en el día?

SISTEMA DE SALUD

Acceso al sistema de salud

- 44. ¿Se encuentra afiliado a alguna EPS?

Calidad y eficiencia del sistema de salud

- 45. ¿Cómo es la atención en el sistema de salud al que pertenece? puede ejemplificar.
- 46. ¿Ha tenido dificultades con el servicio?
- 47. ¿Cómo ha sido la respuesta con relación a la oportunidad para las citas médicas, entrega de medicamentos y otros trámites con su EPS?