

SENTIDO PERSONAL DEL ROL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

MSc. Yadira Grau Valdés

Universidad de Málaga

yadiragrau@uma.es

Lic. Rosamary Rodríguez Umpierre

MSc. Lesnay Martínez Rodríguez

Fecha de Recepción: 7 Marzo 2019

Fecha de Admisión: 30 Abril 2019

RESUMEN

La presente investigación se realizó en la Sala de Hemodiálisis del Hospital “Arnaldo Milián Castro” de la provincia de Villa Clara, en el período comprendido entre Septiembre del 2018 y enero de 2019. Se persiguió como objetivo establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. La muestra quedó conformada por 48 cuidadores principales de pacientes en tratamiento por sustitución renal.

En el análisis se identificó la Focalización en la resolución del problema como la estrategia de afrontamiento más utilizada por los cuidadores y la Expresión emocional abierta como la menos empleada. Se determinaron como indicadores de expresión del sentido personal del rol en los cuidadores Experiencia desarrolladora, Relación emocional positiva, Retribución y Percepción de sobrecarga. Para la muestra de estudio no se establecieron relaciones significativas entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol. Por su parte, se reconocen relaciones a lo interno de ambas variables.

Palabras claves: cuidador principal; hemodiálisis; estrategias de afrontamiento; sentido personal

ABSTRACT

Personal sense of role and coping strategies in patient caregivers in hemodialysis. This research was conducted in the care unit for patients with hemodialysis of the “Arnaldo Milián Castro” Hospital of the city of Villa Clara in the period that comprises from between September 2018 to January 2019. We pursued the objective of establishing the relation between coping strategies and expression indicators of the personal sense of role in caregivers of patients with hemodialysis. The sample was composed of 48 primary caregivers of patients being treated for renal replacement. We

SENTIDO PERSONAL DEL ROL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

assumed a mixed research approach with a design of multiple integration taking into account the two stages the study comprises.

In the course of the analysis, Targeting was identified as the commonest coping strategy used by caregivers in solving the problem. Similarly, Emotional Expression was identified as the less used. As indicators of expression of personal sense of role in caregivers we determined developing experience, positive emotional relationship and remuneration and perception of overload. For the study sample, no significant relation between coping strategies and indicators of expression of personal sense of the role were established. Meanwhile, the internal relation of both variables is recognized.

Keywords: primary caregiver; hemodialysis; coping strategies; personal sense

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles constituyen en la actualidad una problemática de salud debido a su alta prevalencia a nivel mundial. Dentro de este tipo de patologías se destaca el incremento de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), llegando a la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), la cual se caracteriza por la incapacidad progresiva y global de los riñones para desechar las toxinas del organismo comprometiendo la función renal en el 90% de su totalidad (Rodríguez, Grau, & Rodríguez, 2017). Su tratamiento se realiza mediante el trasplante renal o la hemodiálisis.

En Cuba se proporciona especial atención al enfermo renal crónico por parte del servicio de salud a través de la Red Nacional de Nefrología que se distribuye por todo el país prestando 51 servicios de atención especializada tanto a pacientes adultos como pediátricos. El Instituto Nacional de Nefrología (INNEF) reporta que el riesgo para la población cubana de padecer IRC es de 5.2% de la población y de 13.2% en pacientes diabéticos, ocupando esta enfermedad el lugar 12 entre las causas de muerte por enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer, enfermedades cerebro vasculares, cardiopatías y diabetes mellitus (Anuario Cuba nefro-red, 2014)

Al finalizar el año 2014 la cantidad de pacientes prevalentes en tratamiento de diálisis en la isla en sus distintas modalidades era de 3006 personas con un promedio de edad de 53 años ("anuario Cuba nefro-red 2014," 2014) Según el Anuario estadístico de salud en Cuba en el año 2018, aumentaron las defunciones por enfermedad renal crónica a 1057 personas para una tasa de 9.4 por 100000 habitantes.(Salud, 2019). En la provincia de Villa Clara en el 2018, se reportaron 82 nuevos casos de pacientes con IRC, para un total de 178 bajo tratamiento con métodos sustitutivos de la función renal (hemodiálisis).

Se destacan como principales factores de riesgo en el aumento de pacientes con IRC, la diabetes, la hipertensión arterial, daño vascular crónico, enfermedades renales primarias, uso de sustancias tóxicas e inadecuado consumo de líquidos. Esta enfermedad acarrea severas consecuencias para quienes la padecen, así como para su entorno familiar, según las distintas modalidades de tratamiento, afectando la calidad de vida de pacientes y familiares.

Con el avance de la enfermedad, los pacientes con IRC manifiestan cambios físicos, psicológicos y sociales lo que obliga a reestructurar su estilo de vida con el fin de adecuarse a las nuevas limitaciones que supone la enfermedad. Ello genera emociones negativas como la depresión, la ira y la ansiedad, que concurren con el abandono laboral, pérdida de relaciones sociales, así como el deterioro físico debido al carácter invasivo e invalidante del tratamiento.

Ante la presencia de un miembro de la familia diagnosticado con IRC se hacen necesarias modificaciones, hacia el interior del seno familiar como principal fuente de apoyo del enfermo. Las diversas demandas de la enfermedad implican cambios en la estructura y dinámica del funcionamiento familiar.

El paciente en hemodiálisis necesita múltiples cuidados que le permitan garantizar un mayor bie-

nestar y su supervivencia. Estos cuidados se asocian con la restricción dietética, el consumo adecuado de líquidos, adaptación a los cambios que produce la enfermedad, aliviar el dolor, el estrés, la baja autoestima y todas aquellas vivencias negativas que experimenta el paciente a medida que progresa la enfermedad.

La actividad de cuidado por lo general recae en un miembro de la familia denominado como cuidador principal y sobre el cual descansa la mayor responsabilidad de la tarea. El cuidador principal se reconoce como la persona que proporciona cuidado, apoyo, atención al paciente con una enfermedad en situación de invalidez que le impide cuidar de sí misma (Rodríguez et al., 2017). Aún cuando para teorizar sobre cuidador, es necesario describir el contexto donde este ejerce el cuidado, se reconoce que siempre debe existir una persona motivo de cuidado con atributos tales como: no autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, enferma, que requiere supervisión; es decir, dependiente (Cruz & Ostiguin, 2019).

Así, el cuidador principal se convierte en el sostén físico, psicológico y social del enfermo, trayendo consigo repercusiones para su salud y su bienestar haciéndose indudable la demanda física y emocional de la actividad. Surgen emociones negativas, estrés, preocupaciones y temores acerca de la progresión de la enfermedad, el futuro y la cercanía a la muerte. Además, deben reajustar sus necesidades personales para satisfacer las de su familiar.

El curso crónico de la enfermedad y la duración del proceso exige del cuidador de pacientes hemodializados la búsqueda de estrategias que le permitan afrontar la carga del cuidado. Las estrategias que utilizan los familiares para afrontar el cuidado están influenciadas por su personalidad y la experiencia de la actividad, así como por la ausencia de apoyo familiar. Varios estudios señalan la relación entre las distintas estrategias utilizadas por los cuidadores y sus costos. Señalando como beneficio, el crecimiento personal pero también efectos negativos como sobrecarga, desesperanza, consumo nocivo y problemas psicológicos, otorgándole al cuidado nuevas formas y significados (Cepero, 2012).

A la actividad de cuidado se le atribuye un sentido personal que mediatiza las distintas estrategias que los cuidadores emplean para afrontar la atención de un paciente en hemodiálisis. Siguiendo esta línea de investigación debemos resaltar la escasa evidencia de los fenómenos que ocurren durante el proceso de cuidado.

Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategias de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. A su vez, las estrategias de afrontamiento serían los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las situaciones desencadenantes, mientras que Sandín, Chorot, Santed y Jiménez, 1995; consideran que los estilos de afrontamiento se pueden considerar como disposiciones generales que llevan a la persona a pensar y actuar de forma más o menos estable ante diferentes situaciones. Citado en (Felipe & León, 2010). Por tal motivo debemos considerar el afrontamiento como parte de los recursos psicológicos o psicosociales que utilizan las personas ante situaciones estresantes y en el cual median rasgos de la personalidad.

En el caso de los cuidadores las estrategias de afrontamiento, entendida como los “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986) le permiten enfrentar las acciones de cuidado de un paciente con una enfermedad crónica en dependencia de sus características psicológicas, sus experiencias anteriores, las condiciones del paciente así como su grado de dependencia y las exigencias propias de la enfermedad, dándole un sentido personal a la tarea.

SENTIDO PERSONAL DEL ROL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

La categoría sentido, tiene múltiples acepciones que no responden a la ciencia psicológica únicamente, sino a la Lingüística, a la Filosofía y a las Ciencias Médicas y de la Salud fundamentalmente. Habitualmente se le identifica con la capacidad de percibir a través de los órganos sensoriales, por lo que fue relacionada, en sus inicios, con los procesos cognitivos, resaltando así su papel en el proceso de “vivir la experiencia”. Sin embargo esta definición está muy distante de comprender al ser humano en la dinámica de su subjetividad y en la organización de su personalidad y no muestra claridad en cuanto a qué papel juega el sentido en la constitución subjetiva del ser humano.

El sentido personal se da en dos sistemas de relaciones, conformando como sistema único en la vida psíquica: la unidad conciencia-actividad. Este no se da solamente en los marcos de una actividad específica sino que se revela en la relación entre motivos que ocupan niveles jerárquicos diferentes en la estructura de la personalidad.

Cura (1987) -basándose en la obra de Leontiev- refiere que “sentido personal no está solo relacionado con los procesos que tienen lugar dentro de la propia conciencia sino que él está originaria y básicamente relacionado con la actividad real, vital del sujeto, con sus motivos, objetivos, tareas que cada uno cumple, así como con las propias condiciones en que transcurren”. De acuerdo con Cura (1987) “el sentido personal constituye uno de los componentes principales de la conciencia, es el que crea la parcialidad de ésta”. Ello nos permite asumir el sentido personal como la formación psicológica basada en la vivencia, que está determinando el carácter individualizado de la conciencia, e indiscutiblemente mediado por los motivos; aunque reconocemos que aún puede desarrollarse desde el punto de vista teórico, esta categoría. Ello deriva en el estudio del sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento como categorías mediadoras en la autorregulación del comportamiento de los cuidadores.

A pesar de las diferentes investigaciones que tienen como objeto al cuidador en psicología de la salud, se reconoce la insuficiencia de antecedentes investigativos asociados a la categoría sentido personal del rol dentro de su jerarquía motivacional y la relación con las estrategias que utilizan los cuidadores principales para afrontar las acciones del cuidado. Resultará indispensable incluir los resultados de esta investigación para concebir intervenciones psicológicas que contribuyan al bienestar y a la calidad de vida del cuidador.

El presente trabajo se propuso como objetivo establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol en cuidadores de pacientes con IRC en hemodiálisis del Hospital “Arnaldo Milián Castro”, en Villa Clara, Cuba. En este sentido se identificaron las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis, se determinaron los indicadores de expresión del sentido personal del rol en cuidadores de pacientes en hemodiálisis y correlacionaron estas dos categorías.

MÉTODO

Participantes

En la investigación se asumió un diseño mixto de integración múltiple acorde con las dos etapas del estudio, posee un alcance descriptivo-correlacional con una perspectiva transversal. La muestra fue seleccionada a partir de un muestreo no probabilístico por conveniencia de acuerdo a las exigencias de la investigación (Hernández, 2014)

Al aplicar los criterios de inclusión (cuidadores principales de un paciente con IRC en tratamiento hemodialítico que deseen participar en la investigación y que llevaran en el rol más de 6 meses) la muestra quedó conformada por 48 cuidadores principales que asisten al servicio de hemodiálisis los cuales se mantuvieron durante toda la investigación.

Se identifica un predominio del género femenino con respecto al masculino. Las edades de los cuidadores oscilan entre los 24 y los 73 años de edad. Entre los participantes de la muestra el nivel de escolaridad que predomina es el nivel medio superior para un total de 20 cuidadores.

En relación con el vínculo laboral se identifica que para un 50% de la muestra estudiada el desempeño del rol se establece como la actividad prioritaria, lo cual devino en el abandono de sus puestos laborales. Por su parte el 33% de los cuidadores se encuentran vinculados laboralmente y realizando de forma análoga ambas actividades con altos grados de dificultad, debido a la inmutabilidad del tratamiento, frecuencia y duración. Para un 11% de los cuidadores la situación de amas de casa favorece el cuidado total del familiar y deriva en un derrame del rol de género en el caso de madres y esposas. Solo un 6% posee la condición de jubilados.

Los lazos consanguíneos que poseen los cuidadores de la muestra con los paciente son de padres, hijos o hermanos, conyugales o de amistad. En relación al tiempo en el ejercicio del rol varía desde los 7 meses hasta los 24 años, predominado los cuidadores que ejercen el rol en el rango de 1 a 10 años.

Instrumentos

Se utilizó para la evaluación de las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) (Sandín & Chorot, 2003). Es un autoinforme diseñado para evaluar siete estrategias básicas de afrontamiento: (1) focalizado en la solución del problema, (2) autofocalización negativa, (3) reevaluación positiva, (4) expresión emocional abierta, (5) evitación, (6) búsqueda de apoyo social, y (7) religión. El cuestionario consta de 42 ítems, de los cuales 6 corresponden a cada estrategia. Consta de una escala de 0-4, en donde los participantes deben señalar con qué frecuencias se han comportado ante distintas situaciones de estrés que se le proponen. La interpretación del cuestionario se realiza mediante la suma de los valores marcados en cada ítem, según las subescalas asignadas a cada uno.

Para definir y evaluar los niveles de los indicadores de expresión del sentido personal del rol se utilizaron varias técnicas cualitativas que se describen a continuación.

- La entrevista en profundidad: Se dirige a la obtención de información que se desea sondear a fondo con el entrevistado. Para este tipo de entrevista se establece una lista de temas sobre los que se focaliza la entrevista y que permitan indagar sentimientos, emociones, actitudes, motivaciones, creencia con respecto a los núcleos temáticos definidos desde el punto de vista del entrevistado.

- La observación: Se destaca por la sistematicidad para la recogida de datos en contextos naturales donde se expresa el comportamiento de los participantes y la interacción social que se establece entre el investigador y los investigados.

- La metódica de los diez deseos: Esta técnica permite la expresión de los deseos conscientes del sujeto a partir de sus preocupaciones, planes, temores, conflictos, aspiraciones en relación consigo mismo y evocados a partir de la situación real que experimenta el sujeto. La aplicación de la prueba se realiza de manera individual donde se le indica al participante que debe completar las frases incompletas "Yo Deseo" precisamente tanto con aquello que desea ocurra como lo que no desea que suceda, para ello no debe pensar demasiado y expresar lo primero que se le ocurra luego de leer la frase. La interpretación de la técnica se realiza de forma cualitativa integrando los resultados obtenidos al resto de los instrumentos aplicados.

- La variante de completamiento de frases de Rotter: técnica proyectiva que nos ofrece un panorama acerca de los intereses, motivaciones, conflictos y preocupaciones presentes en una persona. Las frases inductoras permiten la expresión espontánea de la persona. Existen diferentes variantes del Test en relación con los objetivos que se persigan. Para la presente investigación empleamos

SENTIDO PERSONAL DEL ROL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

una variante de 35 frases ajustadas a los objetivos de la investigación. Durante el proceso de aplicación se observan los comentarios, reacciones o expresiones extraverbales que puedan surgir. Para el análisis del instrumento se emplea una valoración cualitativa a partir de unidades relevantes de información, donde la interrelación de los contenidos expresados constituye los resultados integrales del diagnóstico. Se establecen indicadores directos e indirectos sobre los que se basa el análisis, no solo desde el criterio de frecuencia de aparición sino como un constante proceso interpretativo donde se revelan áreas o esferas de alto sentido psicológico para el cuidador.

- La composición: método indirecto en la evaluación psicológica en donde la persona que la realiza se convierte en un sujeto activo de su propia elaboración. La técnica permite analizar el contenido psicológico expresado en relación con una formación psicológica de la personalidad. La aplicación de la prueba se realiza de manera individual para cada uno de los participantes. Se le sugiere como título "Ser cuidador es para mí." El análisis integral de la técnica permite el estudio de los motivos, intereses, y necesidades de la personalidad. La interpretación de la técnica se basa en tres aspectos fundamentales: El contenido, análisis de los elementos expresados, la frecuencia de su uso así como la relación entre ellos; el vínculo emocional, se determina por las expresiones afectivas que acompañan el contenido y la Elaboración personal, se establece a partir de la elaboración personal del contenido. Expresión de juicios y reflexiones propias.

Procedimiento

El contexto de investigación lo constituye la Sala de Hemodiálisis del Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro" de la ciudad de Santa Clara. El estudio fue realizado en dos etapas:

Etapa I

A la muestra formada por 48 cuidadores inicialmente se les aplicó una entrevista semiestructurada y una observación participante con el objetivo de obtener datos sociodemográficos y explorar manifestaciones emocionales. Además se indaga sobre aspectos relacionados con el estrés del cuidador y estrategias de afrontamiento que utiliza. Posteriormente se aplica el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) (Sandín & Chorot, 2003) con el objetivo de identificar las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores. Su análisis parte de los resultados cuantitativos obtenidos y se triangula con la información obtenida en la entrevista.

Seguidamente se aplica una batería de pruebas que incluye: Metódica de los Diez Deseos, Variante del Test de Completar Frases (Rotter), Composición, Observación y Entrevista en profundidad para determinar los indicadores de expresión del sentido personal a través del análisis de contenido y sus niveles de elaboración.

Etapa II.

Los indicadores de expresión del sentido personal del rol fueron introducidos en la base de datos junto a las estrategias de afrontamiento y procesados mediante el paquete estadístico "Statistical Package for Social Sciences" (SPSS), versión 19.0 para Windows. Fue empleado un análisis estadístico de coeficiente de correlación de Tau-b de Kendall para pruebas no paramétricas considerándose el nivel de significancia de la correlación (p) igual o mayor a 0.05 ($p \leq 0.05$). Además se utilizó la estadística descriptiva, el análisis de frecuencia, por cientos e índices de medias.

Cuestiones éticas

En el curso de la investigación se mantuvo el respeto a la individualidad y confidencialidad de los participantes. Al comienzo de la investigación se les explicó el objetivo de la investigación y sus derechos ante ella. Una vez adquirido el consentimiento informado se procedió a desarrollar el estu-

dio cumpliendo con las normas establecidas, horario, disciplina y manteniendo las pautas que exige tanto el contexto de investigación como las técnicas aplicadas.

RESULTADOS

Como resultados de la entrevista, en los cuidadores se evidencia agotamiento físico y emocional expresado en frases como: "...*me encantaría poder descansar*", "...*ya no sé lo que es dormir*". Estas verbalizaciones expresan la sobrecarga de roles a la que están expuestos los cuidadores de la muestra. Los cuidadores cumplen tareas del cuidado establecidas en acciones particulares como el acompañamiento y el apoyo emocional. Por otro lado las demandas desbordan el rol a partir de situaciones altamente estresantes reconocidas como: "...*buscarle las cosas de comer y preparárselas como debe ser y a veces te tira el plato y no come*", "...*yo vivo en un estrés diario no paro, es la casa, es él, es el hospital hay días que de verdad no puedo*". Con respecto a cómo las enfrentan señalan: "...*hago lo mejor que puedo por él*", "...*un problema a la vez*", "...*dios siempre me ayuda*". Se reconocen como situaciones construidas en la cotidianidad de los cuidadores así como lidiar con las problemáticas familiares, los hijos, las labores del hogar, la alimentación; por lo que concurren consecuencias como sobrecarga, agotamiento físico-emocional, ansiedad, inefectivas habilidades de autocuidado y trastornos del sueño.

Mediante la observación se comprobó la disposición hacia la actividad y la actitud colaborativa para participar en la investigación. Se observa en los cuidadores una buena apariencia física caracterizada por una adecuada higiene personal. Se identifican signos de cansancio, somnolencia (ojeras, bostezos continuos). Se mantienen recostados a las sillas, mientras que otros no dejan de caminar por la sala como indicador de intranquilidad, preocupación. Ante la entrevista algunos manifiestan llanto, entecimiento del pensamiento, disminución en el tono de la voz cuando se refieren a la situación de su familiar y el modo en que lo vivencian.

Para identificar las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores se realizó un análisis de frecuencia, tomando en cuenta el valor de las medias y la triangulación de información. Para la muestra estudiada se aprecia que la Focalización en la Resolución del Problema (FRP) resultó la estrategia de afrontamiento más utilizada (M=15) seguido de la Reevaluación Positiva (REP), (M=14). Mientras que la Expresión Emocional Abierta (EEA) fue la menos usada (M=5).

Mediante la metódica de los 10 deseos se identificó las principales motivaciones y necesidades presentes en los cuidadores de la muestra. Predominando como jerarquía motivacional la salud y bienestar del paciente y de la familia en general expresado mediante frases como: "*Yo deseo: que mi esposa mejore, Yo deseo: que mi hijo se trasplante, Yo deseo: que salga bien de la hemodiálisis, Yo deseo que se mantenga estable*".

Otra necesidad manifiesta está relacionada con la esfera económica y laboral que se evidencian a partir de expresiones como: "*Yo deseo arreglar mi casa, Yo deseo poder seguir trabajando*". Las necesidades materiales versan en torno a la vivienda, alcance de remuneración económica, facilidad en la adquisición de medicamentos y productos necesarios para la atención a un enfermo hemolítico, demandas que en muchos casos atentan con la efectividad de las acciones de cuidado.

Se hace presente la necesidad de autocuidado en los que realizan la actividad: "*Yo deseo sentirme bien, Yo deseo descansar, Yo deseo salir a pasear*". Estas frases indican como la asunción del rol de cuidador puede condicionar la restricción de actividades de esparcimiento y descanso, lo cual limita las relaciones sociales y laborales afectando la salud física y mental del cuidador.

Se destacan las escasas necesidades orientadas hacia sí mismo y el autodesarrollo personal, lo que evidencia la carencia de aspiraciones, metas, proyecciones futuras y en el caso de que estén presente están mediadas por la enfermedad y el ejercicio del rol.

SENTIDO PERSONAL DEL ROL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

Las principales necesidades identificadas en los cuidadores a partir de esta técnica se asocian a la salud y bienestar de su familiar, la familia, el desempeño del rol de cuidador, estabilidad emocional, el tratamiento de hemodiálisis así como necesidades materiales y económicas.

En el análisis por unidades y categorías psicológicas expresadas mediante el completamiento de frases se aprecia la presencia de estados emocionales negativos como ansiedad, depresión, incertidumbre, preocupación, tristeza y sufrimiento por el estado de salud del paciente y demás miembros de su familia expresada en frases como *“Mi preocupación principal la salud de mi esposo, Mi mayor temor que mi mamá se me muera.”*

Estas expresiones ejemplifican como el estado emocional de los cuidadores está asociado al bienestar de su paciente, la muerte cercana, la enfermedad, el tratamiento, el hospital *“Este lugar es triste”, “Odio este lugar”,* siendo fuentes generadoras de malestar emocional.

Como consecuencia de la dedicación hacia el cuidado del paciente y la familia como prioridades establecidas y orientadoras del comportamiento, se derivan inefectivas habilidades de autocuidado que resultan coincidentes con trastornos del sueño, la pérdida de participación en actividades sociales, inadecuada alimentación y compromiso con su salud.

En cuanto al área personal se observan aspiraciones orientadas a la continuidad, el progreso, desarrollo y la realización personal en muy pocos casos –siempre en relación con la edad del cuidador (jóvenes)- y no se expresa en comportamientos concretos, pero todos reconocen que sus proyecciones futuras están marcadas por el hecho de ser cuidador, rol que han asumido como principal realización en sus vidas.

Mediante el análisis de las composiciones se muestra vínculo emocional hacia el contenido que se evidencia mediante expresiones afectivas como: *“Implica mucho amor...”, “Es una responsabilidad muy grande”.* El sacrificio y el esfuerzo constituye expresiones afectivas con una valoración negativa o positiva en dependencia de la vivencia de cada cuidador que está condicionado por los lazos afectivos creados o ya existentes con el paciente: *“Es una responsabilidad de la cual me siento orgullosa”, “Es muy difícil tener que llevar la carga sobre tus hombros”.*

Mediante la elaboración personal presente en la composición se identifica un dominio conceptual del rol a partir del sentido común y de la representación social: *“Ser cuidador es para mí ayudarlo, darle los medicamentos...”, “...cuidar que no se caiga...”.*

Mediante la obtención de los datos en la Etapa I, se realizó el análisis de contenido en el que se identificaron cuatro indicadores de expresión del sentido personal del rol presente en los cuidadores de la muestra estudiada. Estos son:

Experiencia desarrolladora (ED): Vivencia de estados afectivos de bienestar y aprendizajes movilizadores del desarrollo personal.

Relación emocional positiva (REP): Vínculo entre paciente y cuidador que implica, satisfacción, seguridad y estabilidad por el tiempo compartido.

Retribución (R): Comportamientos orientados al paciente que se corresponden con el deber (social e individual) y el sentimiento de gratitud.

Percepción de sobrecarga (PS): Estado de agotamiento físico y emocional en torno al cuidado que adquiere una valoración negativa.

Los niveles establecidos para los indicadores de expresión de sentido personal fueron:

Elaborado: Dominio conceptual y expresión afectiva en torno al rol, posee una construcción consciente y verbalmente explícita que adquiere una expresión en el comportamiento mediante acciones referidas al cuidado.

Parcialmente elaborado: Existe un dominio conceptual y expresión de afectos asociados al desempeño del rol a partir de una construcción consciente, que no alcanza la regulación del comportamiento.

No elaborado: El cuidador posee un dominio conceptual del rol desde la construcción social, aunque no logra una expresión afectiva, ni reguladora.

A partir del análisis de frecuencia se evidencia en el Gráfico 4 y 5 el predominio del indicador de expresión del sentido personal del rol orientado a la Retribución para un 50% de la muestra y los niveles de expresión que alcanza para cada indicador de modo particular.

Gráfico 1: Indicadores de expresión del sentido personal del rol

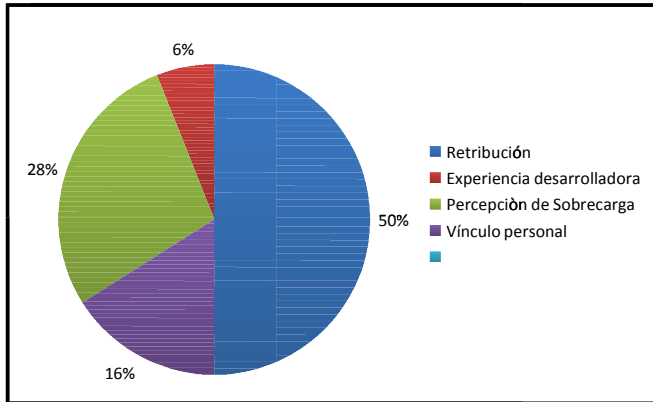
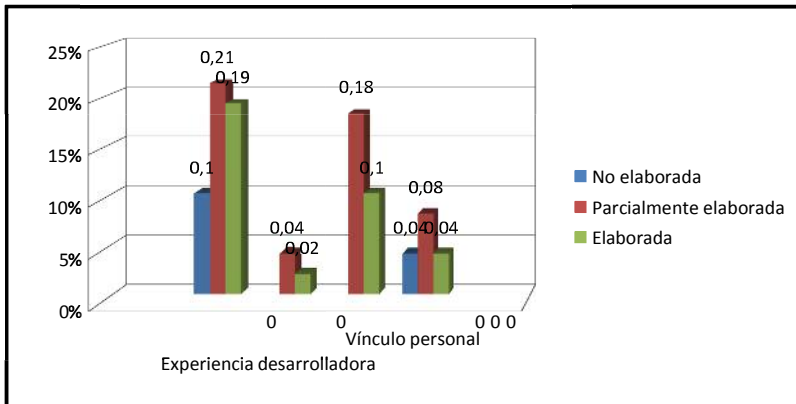


Gráfico 2: Niveles de elaboración de indicadores del sentido personal del rol



La Retribución en los cuidadores de la muestra se reconoce como el indicador de mayor índice. Este se manifiesta con mayor incidencia en el caso de la relación maternal y conyugal, como los tipos de relación afectiva que predominan entre los pacientes y cuidadores. En torno a los modos de expresión para este indicador se reconoce mediante verbalizaciones como: “*es la forma en que compenso su situación...*”, “*cumplo con mi deber de hijo...*”, “*...ella siempre me cuidó ahora me toca a mi...*”. En relación con los niveles de elaboración personal el 19% de los cuidadores alcanza un nivel elaborado de sentido personal que se expresa de modo consciente y regulador en su comportamiento mediante la realización de acciones planificadas y organizadas orientadas al cuidado del

SENTIDO PERSONAL DEL ROL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

familiar y sustentada en vivencias generadoras de estados emocionales positivos. Por su parte el 21% logra un nivel de elaboración parcial y para un 10% no se evidencia elaborado.

El indicador Percepción de Sobrecarga se identifica en un 28% de la muestra. A la expresión del sentido personal en este indicador se le atribuyen vivencias negativas, asociadas a estados emocionales como la ansiedad, la depresión, el agotamiento físico y psicológico. Por su parte la Relación Emocional Positiva se muestra en un 16% de los cuidadores.

La asunción del rol como Experiencia Desarrolladora e indicador de expresión de sentido personal se constituye en un 6% de la muestra y sus modos de expresión permiten a los cuidadores reconocer la actividad como una acción de constante superación personal, en tanto, las exigencias particulares para el paciente hemodializado exigen de habilidades y del desarrollo de capacidades que tributen a una calidad de vida favorable para su familiar.

Relación entre las estrategias de afrontamiento e indicadores de expresión del sentido personal.

Para establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol de cuidador de pacientes en hemodiálisis se utilizó el estadístico de coeficiente de correlación de Tau-b de Kendall (r) para pruebas no paramétricas, asimismo, para determinar el grado significativo de esta relación se consideró un nivel de significancia (p) igual o mayor a 0.05 ($p \leq 0.05$).

En este sentido, se obtuvo que para la muestra objeto de estudio no se encontraron correlaciones significativas entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol de cuidador.

Dentro de las estrategias de afrontamiento se constituyeron relaciones significativas entre la Búsqueda de Apoyo social y La Focalización en Resolución del Problema ($r = 0.32^{**}$ $p \leq 0,01$), lo cual confirma lo que refiere la literatura que la percepción de apoyo social disminuye la posibilidad de afrontar negativamente el estrés. Una de las vías que encontraron los cuidadores en este caso, de solucionar el problema fue justamente buscar apoyo, el cual juega un papel mediador entre los sucesos vitales estresantes y la enfermedad, reduciendo el impacto del estrés. (Pérez, López, Francés, & Montera, 2001)

La Expresión Emocional Abierta y la Evitación ($r = 0.34^{**}$ $p \leq 0,01$), la Evitación y la Reevaluación Positiva ($r = 0.33^{**}$ $p \leq 0,01$) Igualmente ocurre entre la Reevaluación positiva y la Religión ($r = 0.21^*$ $p \leq 0,05$), se constituyen como las subvariables dentro de las estrategias de afrontamiento que correlacionan significativamente. También existe una relación inversa entre La Focalización en la Resolución del Problema y la Autofocalización Negativa ($r = -0.24^*$ $p \leq 0,05$). En este caso juega un papel muy importante la expectativa de autoeficacia y la autovaloración. Un factor decisivo en el afrontamiento, reflejado ampliamente en la literatura desde el modelo de Lazarus y Folkman incluso, es la manera en que el individuo percibe la situación como amenazante y la evaluación que hace de sus propios recursos para enfrentarla.

A lo interno de los indicadores de expresión del sentido personal del rol de cuidadores se estableció una relación inversamente significativa entre la Retribución y la Percepción de sobrecarga ($r = -0.50^*$ $p \leq 0,01$), al igual que la Retribución con la Relación emocional positiva ($r = -0.38^*$ $p \leq 0,01$). Para los cuidadores que expresan su sentido como una devolución, o como agradecimiento a lo que el paciente ha hecho por ellos, disfrutaban con menor implicación la compañía y la cercanía del paciente.

Es necesario aclarar que asumimos la retribución, no necesariamente asociada a emociones positivas o placenteras, evidenciándose en esta correlación existiendo una correlación inversa entre estos dos indicadores.

De igual modo ocurre con el indicador Percepción de sobrecarga, asociada a emociones negativas y al agotamiento físico. En la medida que mayor nivel de elaboración personal posee la Retribución, menos elaborado se encontraba la Percepción de sobrecarga, confirmándose que dicha percepción está determinada por el sentido que el cuidado adquiere para el sujeto. Es preciso realizar investigaciones que demuestren esta hipótesis correlacionando los indicadores de expresión del sentido con la percepción de sobrecarga y estados emocionales en una muestra más amplia. Es imprescindible en próximas investigaciones, hacer distinciones y caracterizar más ampliamente los indicadores de expresión del sentido personal propuestos, así como profundizar en su nivel de elaboración. Sería pertinente diseñar instrumentos que contribuyan con la evaluación de los indicadores de expresión del sentido personal del rol y realizar una evaluación por expertos acerca de dichos indicadores.

CONCLUSIONES

Se identificó en los cuidadores como la estrategia de afrontamiento más utilizada la Focalización en la solución del problema y la Expresión emocional abierta la menos empleada.

Se determinaron como indicadores de expresión del sentido personal del rol en los cuidadores principales Experiencia desarrolladora, Relación emocional positiva, Retribución y Percepción de sobrecarga.

Para la muestra de estudio la correlación entre las estrategias de afrontamientos y los indicadores de expresión del sentido personal del rol no fue significativa aunque si se evidenciaron correlaciones significativas al interno de las subvariables contenidas en ambas categorías.

Tabla 1: Correlación de las estrategias de afrontamiento

		■ Correlaciones						
		■ B	■ E	■ R	■ F	■ E	■ A	
		AS	EA	LG	SP	VT	FN	■ REP
■ T au_b de Kendal l	■ Co Eficiente de correlación	■ 1 ,000	■ , 174	■ , 117	■ , 321**	■ , 129	■ -, 136	■ ,156
	■ Si g. (bilateral)	■ .	■ , 100	■ , 263	■ , 002	■ , 216	■ , 196	■ ,133
	■ N	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 48
■ Co EA de correlación	■ Co Eficiente de correlación	■ , 174	■ 1 ,000	■ , 129	■ - ,070	■ , 341**	■ , 137	■ -,024
	■ Si g. (bilateral)	■ , 100	■ .	■ , 225	■ , 512	■ , 001	■ , 204	■ ,822
	■ N	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 4 8	■ 48
■ Co LG de	■ , 117	■ , 129	■ 1 ,000	■ , 054	■ , 154	■ , 054	■ ,217*	

SENTIDO PERSONAL DEL ROL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES EN HEMODIÁLISIS

	correlación						
	Si g. (bilateral)	,263	,225	,610	,144	,608	,039
	N	48	48	48	48	48	48
SP	Coeficiente de correlación	,321**	,070	,054	,000	,145	,243*
	Si g. (bilateral)	,002	,512	,610	,167	,022	,176
	N	48	48	48	48	48	48
VT	Coeficiente de correlación	,129	,341**	,154	,145	,000	,339**
	Si g. (bilateral)	,216	,001	,144	,167	,535	,001
	N	48	48	48	48	48	48
FN	Coeficiente de correlación	,136	,137	,054	,243*	,066	,000
	Si g. (bilateral)	,196	,204	,608	,022	,535	,440
	N	48	48	48	48	48	48
EP	Coeficiente de correlación	,156	,024	,217*	,141	,339**	,082
	Si g. (bilateral)	,133	,822	,039	,176	,001	,440
	N	48	48	48	48	48	48

■ **. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

■ *. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Tabla 2: Correlaciones de los Indicadores de Sentido Personal del Rol

		■ Correlaciones			
		Retribución	Experiencia Desarrolladora	Percepción de Sobrecarga	Relación Emocional Positiva
■ Retribución	■ Coeficiente de correlación	1,000	-,223	-,508**	-,377**
	■ Sig. (bilateral)	.	,098	,000	,004
	■ N	48	48	48	48
■ Experiencia Desarrolladora	■ Coeficiente de correlación	-,223	1,000	-,150	-,111
	■ Sig. (bilateral)	,098	.	,287	,431
	■ N	48	48	48	48
■ Percepción de Sobrecarga	■ Coeficiente de correlación	-,508*	-,150	1,000	-,254
	■ Sig. (bilateral)	,000	,287	.	,066
	■ N	48	48	48	48
■ Relación Emocional Positiva	■ Coeficiente de correlación	-,377*	-,111	-,254	1,000
	■ Sig. (bilateral)	,004	,431	,066	.
	■ N	48	48	48	48

■ **. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cepero, F. E. (2012). Recuperación de la salud del cuidador principal , en sociocultural “ Quisicubana ”. Los Sitios , Centro Habana proyecto. *Enfermería Global*, 25, 92–103.

Cruz, Jose, & Ostiguin, Rosa María. (2019). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1). <https://doi.org/10.22201/enero.23958421e.2011.1.273>

Cura, R. (1987). Selección de Lecturas de Psicología de la Personalidad II. Santa Clara. Departamento de Psicología General. Facultad de Psicología.

Felipe, E., & León, B. (2010). *Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal*. (1986), 245–257.

Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación*. Quinta edición.

Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Pérez, B. O., López, J. R., Francés, F. C., & Montera, R. V. (2001). *Estrategias de afrontamiento al estrés y apoyo social*. 22(3).

Rodríguez, L., Grau, Y., & Rodríguez, R. (2017). *Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis*. 20(2), 141–150.

Sandín, B., & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Psicopatología y Psicología Clínica*, 8 (número 1), 39–54.

