

ARTÍCULO ORIGINAL

Estrategia de intervención para mejorar la calidad de vida de cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis

Yippsy León Zamora^{1*} , Mario Avila Sanchez² , Carilaudy Enriquez González¹ 

¹Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, Santa Clara, Villa Clara, Cuba

²Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, La Habana, Cuba

*Yippsy León Zamora. yippsy@nauta.cu

RESUMEN

Introducción: la enfermedad renal crónica provoca cambios que afectan la vida del paciente y del sistema familiar. El tratamiento de hemodiálisis y las complicaciones asociadas hacen que el paciente requiera de atención sistemática no solo del equipo de salud, sino del cuidador principal, situación que con el tiempo provoca un deterioro de la salud del cuidador que repercute en su calidad de vida.

Objetivo: diseñar una estrategia de intervención para mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis.

Métodos: se realizó un estudio de intervención cualitativo-cuantitativo; descriptivo, longitudinal y prospectivo, en el Servicio de Hemodiálisis del Hospital "Arnaldo Milián Castro" de Villa Clara, en el trienio 2016-2019. La muestra estuvo conformada por 63 cuidadores que cumplieron con los criterios de selección.

Resultados: la mayoría de los cuidadores principales eran mujeres de 40 a 59 años, cónyuges, con vínculo laboral. Predominó un nivel moderado de autotrascendencia en el 65,08% de los cuidadores y entre las dimensiones más afectadas de su calidad de vida se muestran las emociones y la conducta (24, 64,8%), seguidas de los cambios en la apariencia física (21, 56,6%), algunos tienen afectados el descanso, el sueño y la vida social (15, 40,5%).

Conclusiones: la integración de la teoría de Pamela Reed y el modelo de los sistemas de Betty Neuman constituyeron un sustento teórico útil que permitió diseñar una estrategia de intervención de enfermería dirigida a mejorar la calidad de vida y la satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis.

Palabras clave: calidad de vida; cuidadores principales; estrategia de intervención

ABSTRACT

Introduction: chronic kidney disease causes changes that affect the life of the patient and the family system. The hemodialysis treatment and the associated complications make the patient require systematic attention not only from the health team, but also from the main caregiver, a situation that with time causes a deterioration of the caregiver's health that affects his or her quality of life.

Objective: to design an intervention strategy to improve the quality of life of the main caregivers of hemodialysis patients.

Methods: a qualitative-quantitative intervention study was carried out; descriptive, longitudinal and prospective, in the Hemodialysis Service of the "Arnaldo Milian Castro" Hospital in Villa Clara, in the triennium 2016-2019. The sample was made up of 63 caregivers who met the selection criteria.

Results: most of the main caregivers were women from 40 to 59 years old, spouses, with an employment relationship. A moderate level of self-transcendence predominated in 65.08% of the caregivers, and among the dimensions most affected by their quality of life are emotions and behavior (24, 64.8%), followed by changes in physical appearance (21, 56.6%), some have affected rest, sleep and social life (15, 40.5%).

Conclusions: the integration of Pamela Reed's theory and Betty Neuman's systems model constituted a useful theoretical support that allowed designing a nursing intervention strategy aimed at improving the quality of life and satisfaction of the main caregivers of hemodialysis patients.

Key words: quality of life; primary caregivers; intervention strategy.

Recibido: 20/11/2019

Aprobado: 23/03/2020

INTRODUCCIÓN

El surgimiento de la enfermedad renal crónica (ERC) en un miembro de la familia implica numerosas alteraciones en la estructura familiar. Las características de la enfermedad, el tratamiento de hemodiálisis (HD), las enfermedades asociadas y las complicaciones hacen que el paciente requiera cuidados especiales y atención sistemática no solo del equipo de salud, sino del familiar que asume el rol de cuidador principal,⁽¹⁾ que se responsabiliza con la tarea como una situación transitoria, sin tener plena conciencia del tiempo, ni de la repercusión de este acto.⁽²⁾ Esta situación mantenida provoca un deterioro de la salud mental, social y física del cuidador que repercute en su calidad de vida (CV).⁽³⁾ En la atención a la CV del cuidador principal se deben tener en cuenta su estado de autotranscendencia y la necesidad de la integración del equipo de salud, en la que juega un papel importante el profesional de enfermería pues sus acciones deben sustentarse en la aplicación de modelos teóricos y taxonomías propias de la disciplina que guíen el desempeño enfermero.⁽⁴⁾

La autotranscendencia es considerada una característica innata de los seres humanos que, una vez actualizada, proporciona el sentido y el significado que la existencia humana necesita. La teoría de la autotranscendencia de Pamela Reed, profesional de la Enfermería, es un salto significativo en busca del bienestar y la calidad de vida de las personas.⁽⁵⁾ Muchos son los factores que intervienen en este proceso, de ahí la importancia de que el personal de enfermería identifique precozmente estos factores y realice intervenciones que propicien el bienestar y la calidad de vida del paciente.

El cuidador principal de pacientes en tratamiento de HD en el desempeño del rol se enfrenta a situaciones estresantes que le impiden lograr la autotrascendencia y, por tanto, el estado de plenitud y salud (bienestar), situación que requiere de intervenciones de enfermería. El modelo teórico de enfermería de los sistemas de Betty Neuman⁽⁶⁾ permite un enfoque unificador importante que pudiera influir en la autotrascendencia, la CV y la satisfacción del cuidador principal de paciente en tratamiento de HD. Este modelo permite la identificación de los factores que influyen en el estado de salud del cuidador y permite una intervención de enfermería por niveles de prevención: primaria, secundaria y terciaria. De ahí la importancia de que el profesional de enfermería, al realizar estrategias de intervención dirigidas a mejorar la CV del cuidador principal del paciente en HD, tenga en cuenta los sustentos teóricos que fundamentan el desempeño enfermero. La integración de la teoría de la autotrascendencia de Pamela Reed⁽⁵⁾ y el modelo de los sistemas de Betty Neuman⁽⁶⁾ permiten brindar una atención holística al cuidador al tener en cuenta todos los factores que pueden incidir en el deterioro de su CV. El objetivo de este estudio es diseñar una estrategia de intervención para mejorar la CV de los cuidadores principales sustentada en la teoría de la autotrascendencia de Pamela Reed y el modelo de los sistemas de Betty Neuman.

MÉTODOS

Se realizó un estudio de intervención cualitativo-cuantitativo; descriptivo, longitudinal y prospectivo en el Servicio de Hemodiálisis del Hospital Clínico Quirúrgico Universitario "Arnaldo Milián Castro" de la Ciudad de Santa Clara, Provincia de Villa Clara, en el trienio 2016-2019. La población estuvo constituida por 176 cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, de los que se seleccionó una muestra de 63 cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión. Los resultados fueron procesados en frecuencias y porcentajes. La investigación se realizó en dos tareas que dieron salida al objetivo. La primera tarea permitió identificar las características sociodemográficas, el estado de autotrascendencia y las dimensiones más afectadas de CV y de satisfacción de los cuidadores principales. Se utilizaron métodos cuantitativos y cualitativos: la escala de autotrascendencia de Pamela Reed,⁽⁵⁾ que está conformada por 15 ítems, con una calificación Likert de cuatro puntos, que varía desde 1 (para nada), hasta 4 (mucho); cada ítem es una frase corta acerca de cómo una persona se ve a sí misma en ese momento de su vida. El nivel de autotrascendencia puede oscilar entre 15 y 60 puntos y establece las categorías siguientes: de 15 a 30 puntos es bajo, de 31 a 45 moderado y de 46 a 60 puntos alto, y el cuestionario de calidad de vida y satisfacción de Grau y Chacón (ECVS-FC)⁽⁷⁾ -versión 2-, con un formato de respuesta dicotómica (sí/no). En el caso de que la respuesta sea afirmativa se proporciona una escala de cuatro puntos (bajo, medio, alto y muy alto) para la cuantificación del grado o el nivel de la afectación. Las diez primeras preguntas evalúan dimensiones de la calidad de vida de los familiares cuidadores, tres preguntas están relacionadas con la satisfacción y la última evalúa el nivel global de satisfacción con la vida en ese momento a través de cinco opciones de respuesta

(nulo, bajo, medio, alto y muy alto). Desde lo cualitativo, para corroborar y ampliar la información obtenida, se realizó una entrevista a profundidad a los cuidadores. Ante cada sujeto se tuvo en cuenta el resultado de la escala, a cada uno se le preguntó sobre los diferentes aspectos según fue necesario, con su argumentación correspondiente. La segunda tarea se dirigió a diseñar una estrategia y una intervención a partir de la determinación de las dimensiones afectadas de la calidad de vida y la satisfacción. En el diseño de la estrategia se tuvieron en cuenta componentes de intervención-acción y el cumplimiento de los principios éticos al contar con el consentimiento informado de los cuidadores para el desarrollo de la investigación, luego de conocer que la información obtenida solo será utilizada como resultado estadístico y se mantendrá reservada y confidencial.

RESULTADOS

La aplicación de los instrumentos permitió identificar las características sociodemográficas de los cuidadores principales objetos de este estudio (Tabla 1): la edad, el nivel de escolaridad, el vínculo laboral, el sexo, el parentesco con el enfermo y el lugar del cuidado.

Tabla 1. Características socio-demográficas de los cuidadores primarios de pacientes en hemodiálisis

Características socio-demográficas	Frecuencia	%	
Edad	< 40 años	6	9,5
	40 - 59 años	52	82,5
	> 59 años	5	7,9
	Total	63	100
Nivel de escolaridad	Primaria	3	4,8
	Secundaria	8	12,7
	Bachiller o técnico	48	76,2
	Universitario	4	6,3
	Total	63	100
Vínculo laboral	Trabajador	49	77,8
	Jubilado	12	19,0
	Ama de casa	2	3,2
	Total	63	100
Sexo	Femenino	59	93,7
	Masculino	13	20,7
	Total	63	100
Parentesco	Hijo(a)	19	30,2
	Esposa/o	31	49,2
	Hermano(a)	10	15,9
	Madre	2	3,3
	Nuera	1	1,6
	Total	63	100
Lugar del cuidado	Casa cuidador	59	93,7
	Otro	4	6,3
	Total	63	100

Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García y M. Ojeda en 2006 (versión 2)

Los datos muestran que el mayor número de cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD son mujeres, en un rango de edad de 40 a 59 años y son cónyuges (49,2%). El 77,8% poseen vínculo laboral, con un nivel de escolaridad de bachiller o técnico en el 76,2% y el 93,7% cuidaba en su propia casa.

En el 65,08% de los cuidadores principales predominó un nivel moderado de autotrascendencia y bajo en el 15,87%; solo se obtuvo un nivel alto en el 19,04%, lo que influye de manera negativa en el alcance del bienestar y la satisfacción con la CV según la escala de autotrascendencia de Pamela Reed.

En la Figura 1 se exponen los resultados obtenidos de la aplicación de la escala de autotrascendencia a los cuidadores principales por cada uno de los ítems. En tal sentido se observa que los de mayor afectación en el estudio fueron el ítem 15, relacionado con el enaltecimiento en sueños de ambiciones no logradas, el 14, que se relaciona con el disfrute de la vida y el número 11, referido a la aceptación de la muerte.

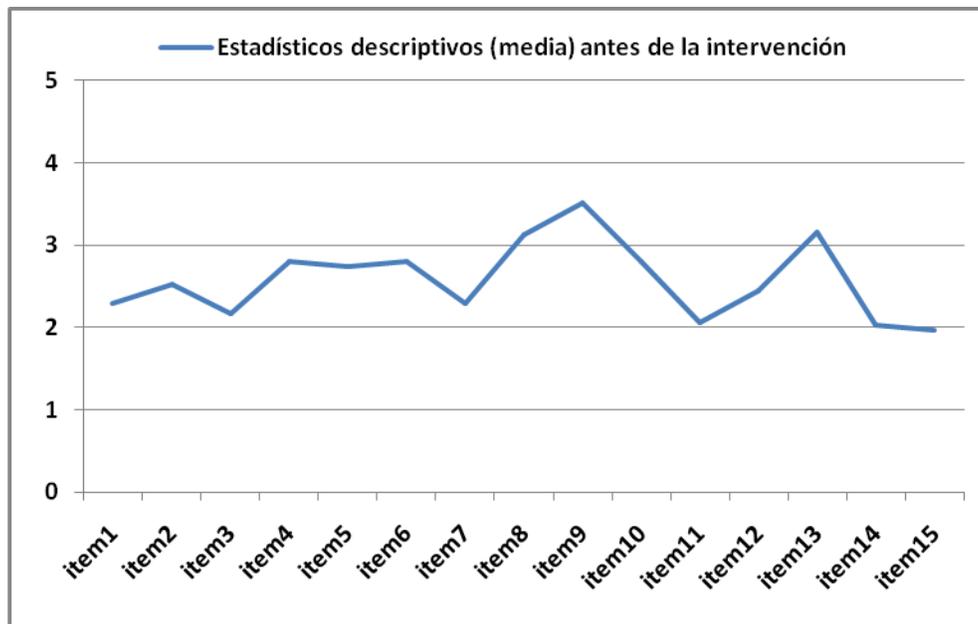


Figura 1. Ítems de autotrascendencia afectados en los cuidadores principales
Fuente: Escala de autotrascendencia de Pamela Reed

Como muestra la Tabla 2 el 76,3% los pacientes con ERC en tratamiento de HD sufren de secuelas o minusvalías, situación que crea mayor dependencia y requerimientos de cuidados por parte del cuidador principal. Las secuelas o las minusvalías de mayor incidencia fueron las motoras y las visuales, seguidas de las auditivas. Es importante señalar que, en ocasiones, un mismo paciente presenta más de una secuela o minusvalía, situación que complejiza el cuidado por parte del cuidador.

Dentro de las dimensiones de CV más afectadas (Tabla 3) están los cambios en las emociones y las conductas y en los síntomas físicos, ambos en un 96,9% de los cuidadores de la muestra, seguidos de 56 (88,8%) que refieren tener afectados el descanso y el sueño. El 79,2% refiere afectaciones con su pareja, el

82,5% (52) limitaciones económicas y afectaciones en su vida social. Solo 28 cuidadores (44,4%) se sienten satisfechos con su vida (CV global).

Tabla 2. Características clínicas de las pacientes

Características clínicas	Frecuencia		%	
	Si	No	Si	No
Secuelas, discapacidades, minusvalías	55	17	76,3	23,6
Total	72	100		

Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García y M. Ojeda en 2006 (versión 2)

Tabla 3. Dimensiones de la calidad de vida afectadas en los cuidadores primarios en la evaluación basal

No.	Dimensiones de calidad de vida	Afectaciones			
		Frecuencia (Basal)		% (Basal)	
		Si	No	Si	No
1	Apariencia física	51	12	81,0	19,0
2	Emociones/conducta	61	2	96,9	3,17
3	Síntomas físicos	61	2	96,9	3,17
4	Relaciones de pareja	48	15	79,2	23,8
5	Autocuidado	35	28	55,5	44,4
6	Proyecto de vida	51	12	81,0	19,0
7	Descanso y sueño	56	7	88,8	11,1
8	Repercusiones económicas	52	11	82,5	17,4
9	Vida social	52	11	82,5	17,4
10	Relaciones con la familia	23	40	36,5	63,4
11	Satisfacción con los recursos materiales	15	48	23,8	76,2
12	Satisfacción con la preparación recibida	19	44	30,1	69,8
13	Satisfacción con la asistencia humana	18	45	28,5	71,2
14	Satisfacción con su vida (CV global)	28	35	44,4	55,5

Fuente: Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García y M. Ojeda en 2006 (versión 2)

Como resultados del diseño a partir del diagnóstico se obtuvo una estrategia de intervención, con un carácter grupal y sistémico, basada en la integración de la teoría de la autotrascendencia de Pamela Reed y el modelo de los sistemas de Betty Neuman en el contexto profesional de la enfermería cubana, que constituye la novedad del estudio al partir de la identificación del nivel de autotrascendencia y de las principales dimensiones afectadas en la calidad de vida de los cuidadores principales.

Propuesta de la estrategia de intervención:

Diseñar una estrategia de intervención para mejorar la CV de los cuidadores principales de pacientes en HD a partir del nivel de autotrascendencia y las dimensiones de CV más afectadas en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

Se elaboró una estrategia de intervención constituida por un sistema de acciones que responden a una atención holística y personalizada, según las características de cada cuidador, que tiene en cuenta el carácter subjetivo del constructo CV y un enfoque grupal al atender a las potencialidades de esta técnica para socializar,

intercambiar experiencias y facilitar la aprensión de métodos, técnicas y herramientas que le permitan al cuidador mejorar su CV. Por su carácter sistémico los resultados obtenidos en cada una de las sesiones sirven de punto de partida y diagnóstico inicial de la siguiente. La estrategia tiene como premisa la adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades que contribuyan a mejorar la CV de los cuidadores principales y consta de tres fases: preparatoria, ejecutiva y evaluativa.

I-Fase preparatoria: se determinan las vías, los métodos, las técnicas y los instrumentos para la realización del diagnóstico. Para el desarrollo de esta etapa son necesarias la motivación y la cooperación de los participantes, a los que se les informan los objetivos de la estrategia, la forma en que se procederá para su realización y la importancia que tienen en el desarrollo de las acciones.

II-Fase ejecutiva: se ponen en práctica las acciones previstas en la planificación dirigidas hacia los cuidadores principales de paciente en tratamiento de HD, se tuvieron en cuenta los factores que inciden en la autotrascendencia, la calidad de vida y la satisfacción de los cuidadores y los niveles de prevención descritos por Neuman en su modelo. Se prioriza el nivel secundario pues la totalidad de la muestra presentaba, en mayor o menor medida, afectaciones en la autotrascendencia y en las dimensiones de calidad de vida y satisfacción.

Para el desarrollo de las sesiones se utilizan medios de enseñanza que favorecen la asimilación de los contenidos por parte de los cuidadores, cada temática es auxiliada por el uso de Powerpoints, trípticos, imágenes y actividades descritas en un manual para cuidadores elaborado por los autores de esta investigación a partir del análisis de necesidades de los cuidadores. La estrategia está estructurada en dos bloques de actividades atendiendo a los factores que influyen en la autotrascendencia, la CV y la satisfacción de los cuidadores: bloque A, factores personales (intrapersonales) y bloque B, factores contextuales (interpersonales y extrapersonales).

A su vez, dentro de estos bloques las acciones están orientadas, en primer lugar, hacia la prevención secundaria para reducir el efecto de los factores estresantes en los cuidadores principales y se establecen según el orden o el nivel de afectación identificados en los cuidadores principales por ejemplo: acciones para el control de las emociones y las conductas, otras para mejorar los síntomas físicos, lograr el descanso y el sueño, fomentar las relaciones de pareja, las sociales, la estima, la espiritualidad, la capacidad de resolución a los problemas, la satisfacción personal, etc. A este grupo de acciones le siguen las dirigidas hacia la prevención terciaria con el objetivo de recuperar y mantener (o ambas) la estabilidad óptima del sistema y prevenir afectaciones futuras y hacia la prevención primaria para reforzar el sistema cliente del cuidador principal.

El resultado de cada actividad servirá como punto de partida para el desarrollo de la siguiente. Esta intervención permitirá al cuidador establecer vías y estrategias que faciliten su labor sin afectar su CV.

III-Fase evaluativa: una vez ejecutadas las acciones previstas en la primera y la segunda etapas de la estrategia se hace necesario conocer su efectividad, para lo que se propone la evaluación de los resultados.

La presente etapa tiene como objetivos parciales:

1. Constatar el nivel logrado con la ejecución de las acciones previstas en las etapas anteriores de la estrategia
2. Caracterizar el estado final de las dimensiones de calidad de vida en los cuidadores
3. Proyectar nuevas acciones para dar continuidad a la estrategia a partir de las dificultades detectadas.

Cada sesión de la intervención termina con un balance de los aspectos positivos, negativos e interesantes de la actividad y una valoración de la actividad (se tienen en cuenta sugerencias para perfeccionar la estrategia en su propio desarrollo).

Aunque se considera como una etapa de la estrategia, el control se desarrolla desde que comienza el diagnóstico, está presente en la orientación y la ejecución y al finalizar su aplicación, se realiza por medio de la valoración de la calidad de los indicadores previstos a través de métodos como la entrevista, la encuesta y la observación. Al finalizar la intervención se procede a aplicar nuevamente el cuestionario CV y una entrevista a los cuidadores principales a fin de complementar la información obtenida a través de todas las sesiones; se realiza un balance de los elementos positivos y negativos registrados y se valoran sus causas para determinar los que constituyen regularidades por su nivel de incidencia e importancia y para comparar los resultados obtenidos con el diagnóstico y con la precisión de logros y dificultades en el trabajo realizado durante la implementación de la estrategia.

En la etapa de control participan tanto el enfermero como los cuidadores; estos resultados deberán ser del conocimiento de todos los factores que intervienen en el mejoramiento de la calidad de vida de los cuidadores. Estas fases se interrelacionan en el tiempo pues, aunque se realizó un diseño preliminar, en el transcurso de la implementación y el control se recoge información por parte de los que permitió mejorar, reforzar acciones e ir adaptando el diseño inicial a las condiciones reales de los cuidadores. Si persisten dificultades o surgen nuevas situaciones diagnósticas que generen otras acciones será pertinente la proyección de nuevas acciones al recalcar en las etapas que se considere necesario; de este modo se dará continuidad al trabajo y a su perfeccionamiento.

DISCUSIÓN

El diagnóstico de ERC trae consigo diferentes niveles de dependencia e implicaciones a nivel psicológico, social y espiritual que fundamentan la importancia de abordar la enfermedad más allá de sus implicaciones orgánicas; ante esta situación surge la figura de cuidador principal.⁽⁸⁾ Su labor no se define solo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza, sino por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado; poseen un papel clave en el mantenimiento de una adecuada CV, así como de la autonomía del sujeto enfermo.

El perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD son mujeres,⁽⁹⁻¹¹⁾ en un rango de edad socialmente activas,^(9,12) las que son mayoritariamente esposas.⁽¹³⁾ El predominio del género femenino pudiera estar relacionado con las características socioculturales de la sociedad y la concepción antigua y errónea de que esta capacidad del cuidado es innata y única en este género; algo demostrado en la actualidad porque hay una parcial modificación del rol y se puede apreciar, cada vez más frecuentemente, la figura masculina como cuidador principal. El rango de edad presente en las cuidadoras describe las dificultades de una generación activa socialmente, sobre la que recae la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes, el cumplimiento de proyectos de vida y las aspiraciones estudiantiles y laborales.

El predominio en la muestra de un nivel escolar de bachiller guarda relación con los obtenidos por varios investigadores,^(12,13) aspecto relacionado con el nivel escolar alcanzado en el país, lo que favorece el desarrollo de la intervención al facilitar la comprensión de los instrumentos aplicados para su diagnóstico y su evaluación, así como la adquisición de conocimientos y habilidades durante la intervención de enfermería. Al igual que describe la bibliografía⁽⁹⁾ la mayoría de los cuidadores cuidaban a su familiar enfermo en su propia casa, lo que está relacionado con el hecho de que son precisamente las esposas y las hijas las que generalmente asumen el cuidado.

Los resultados obtenidos tras la aplicación de la escala de autotrascendencia permiten la identificación de los ítems de mayor afectación o en los que se ven menos identificados los cuidadores principales del estudio: en primer lugar emerge el ítem 15, relacionado con el enaltecimiento en sueños de ambiciones no logradas, seguido del 14, que se relaciona con el disfrute de la vida y del 11, referido a la aceptación de la muerte.

Estos resultados difieren de los obtenidos por los investigadores mexicanos Guerrero Castañeda y Ojeda Vargas, que encontraron estos ítems altamente significativos en los adultos mayores.⁽¹⁴⁾ La diferencia entre los resultados del ítem 15 en el estudio mexicano y los obtenidos en la investigación que se presenta pudieran estar determinados porque el estudio mexicano comprende una población adulta mayor y los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD están en un rango de edad medio, activos socialmente, que no tienen aún una fuerte conexión con su pasado y con lo que no hayan podido lograr.

En relación con el disfrute de la vida (ítem 14) estos datos pudieran deberse a la sobrecarga que tienen las cuidadoras de esta investigación que son mujeres y esposas que alternan las labores hogareñas con compromisos sociales unidas a su rol como cuidadoras, lo que pudiera influir en sus perspectivas y en el disfrute de la vida. Los resultados significativos del ítem número 11 guardan relación con las características socioculturales y la idiosincrasia del país, con la forma de ver la vida y la muerte por los cubanos y con la no resignación a ver partir a un ser querido, aún cuando se sabe enfermo y en estadio final de la vida. La aplicación de la escala de autotrascendencia permitió la identificación de un nivel moderado de autotrascendencia, resultados coincidentes con los obtenidos por Guerrero Alcedo y colaboradores.⁽¹⁵⁾

La cantidad excesiva de tiempo que requiere el cuidar al paciente en tratamiento de HD aumenta mientras la enfermedad progresa y el paciente desarrolla un estado de dependencia total. En este punto el cuidador deja a un lado no solo los roles familiares sino el resto de sus actividades de índole social y laboral y establece una relación patológica con el paciente al que cuida.^(11,16,17) Esta situación produce en el cuidador afectaciones en las dimensiones de CV.

La aplicación del cuestionario permitió identificar que los cuidadores principales presentaban afectación en todas las dimensiones de CV y satisfacción. Los resultados obtenidos por los autores del presente estudio guardan similitud con los de la investigación realizada por Eterovic Díaz y colaboradores⁽¹⁸⁾ que identifican entre las dimensiones más afectadas las emociones y las conductas y los síntomas físicos, resultados que están relacionados con el nivel de dependencia del paciente enfermo, la sobrecarga que sufren las cuidadoras, las situaciones y los factores estresantes (o ambos) que median en el cuidado del enfermo. Otra de las dimensiones afectadas son las relaciones de pareja. Los autores del presente estudio coinciden con Carmona Moriel y colaboradores⁽¹⁹⁾ al considerar que este aspecto está determinado, precisamente, porque son los cónyuges los pacientes enfermos en tratamiento de HD.

El desgaste que sufre el cuidador repercute en su salud y su CV, lo que lo hacen susceptibles de una intervención de enfermería. De acuerdo a los supuestos de Reed⁽⁵⁾ en este momento el cuidador se encuentra en la fase de vulnerabilidad (conciencia que tiene sobre su situación o estado de crisis vital en que se encuentra en el momento antes de comenzar la intervención) que, a través de factores mediadores y moduladores, también llamados por Neuman⁽⁶⁾ factores estresantes, que pueden ser interpersonales y contextuales, intrapersonales o extrapersonales, los que tienen carácter multidimensional (en este momento se aplica la estrategia de intervención), llevan a que el sujeto perciba sus límites más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía hasta ese momento. La apropiación de conocimientos y herramientas por parte del cuidador hacen que en su interacción con el entorno logre la autotranscendencia, lo que se traduce en un estado de bienestar, a juicio de los autores, en la mejora de la CV del cuidador principal.

CONCLUSIONES

La integración de la teoría de Pamela Reed y el modelo de los sistemas de Betty Neuman constituyeron un sustento teórico útil que permitió diseñar una estrategia de intervención de enfermería dirigida a mejorar la calidad de vida y la satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en HD. La caracterización de las personas cuidadoras permitió identificarlas como entes con vínculo afectivo y alto nivel de educación porque la mayoría de las cuidadoras son féminas, entre 41 y 59 años de edad, esposas o hijas, con nivel escolar de bachiller y con vínculo laboral. La intervención de enfermería diseñada posee un enfoque sistémico y transformador al concebir el papel activo de los participantes en una estrategia de intervención en niveles de prevención que tiene en cuenta los factores contextuales y personales que inciden en el estado de bienestar y en la calidad de

vida y la satisfacción de los cuidadores de acuerdo a los referentes teóricos utilizados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Agüero DM. Implementación de cuidados paliativos en la insuficiencia renal crónica terminal. Rev Arg Gerontol Geriatr [Internet]. 2018 Ago-Nov [citado 15/10/2018];32(1):57-67. Disponible en: <http://www.sagg.org.ar/wp/wp-content/uploads/2018/08/RAGG-08-2018-57-67.pdf>
2. Rodríguez Martínez R. Modelos de enfermería integrados al cuidado del paciente nefrológico en el contexto cubano. Instituto Rev Cubana Enf [Internet]. 2012 Sep-Dic [citado 15/10/2018];28(4):474-484. Disponible en: <http://www.medagraphic.com/pdfs/revcubenf/cnf-2012/cnf124dpdf>
3. Aguilera Flórez AI, Castrillo Cineira EM, Linares Fano B, Carnero García RM, Alonso Rojo AC, López Robles P, et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en diálisis peritoneal y hemodiálisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2016 Oct-Dic [citado 28/9/2017];19(4):359-365. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000400007
4. Martínez Rodríguez L, Grau Valdés Y. Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. Rev Univ Autónoma Chiapas [Internet]. 2017 Jun [citado 2/10/2017];6(14):21-39. Disponible en: <https://www.espacioimasd.unach.mx/index.php/Inicio/article/view/119/384>. <http://dx.doi.org/10.31644/IMASD.14.2017.a02>
5. Reed PG, Coward DD. Teoría de la autotrascendencia. En: Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Teorías y modelos de enfermería. 8^{va} ed. Barcelona: S.A. Elsevier; 2015.
6. Neuman B, Lauson TG. Modelo de los sistemas. En: Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Teorías y modelos de enfermería. 8^{va} ed. Barcelona: S.A. Elsevier; 2015.
7. Peñacoba Puente C, Velazco Furlong L, Mercado Romero F, Moreno Rodríguez R. Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. Psicología y Salud [Internet]. 2005 Jul-Dic [citado 2/10/2017];15(2):195-206. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/291/29115204.pdf>
8. Contreras Gallego A, López Soto PJ, Crespo Montero R. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. Enferm Nefrol [Internet]. 2014 [citado 28/09/2017];17(2):98-103. Disponible en: https://www.revistaseden.org/files/Articulos_3349_32original161139.pdf
9. Lanatta V, Quiñones C, Paredes JL, Sarabia S, León C. Alta frecuencia de sintomatología depresiva en cuidadores de pacientes pediátricos en diálisis peritoneal y hemodiálisis en un hospital público de Lima. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2019 Jul [citado 21/02/2020];82(3):202-208. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972019000300007&script=sci_arttext. <https://dx.doi.org/10.20453/rnp.v82i3.3574>
10. Reyes Figueroa LL. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal de la ciudad de Esmeraldas [tesis]. Esmeraldas: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2017[citado 21/02/2020]. Disponible en: <https://repositorio.pucese.edu.ec/bitstream/123456789/1319/1/REYES%20FIGUEROA%20%20LILIANA%20LISBETH.pdf>

11. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan [Internet]. 2016 Dic [citado 15/05/2018];16(4):447-461. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4473>. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
12. Enriquez González C, Alba Pérez L, Vilches Rivas V. Cuidado a niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Medicentro Electron [Internet]. 2019 Abr-Jun [citado 30/05/2019];23(2):130-2. Disponible en: <http://medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/view/2726/2384>
13. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 Sep [citado 15/05/2018];14(3):417-429. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967/3676>. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>
14. Guerrero Castañeda RF, Ojeda Vargas MG. Análisis del concepto de autotrascendencia. Importancia en el cuidado de enfermería al adulto mayor. Cult Cuidados [Internet]. 2015 [citado 21/02/2020];19(42):26-37. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/49329/1/Cultura-Cuidados_42_05.pdf. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.42.05>
15. Guerrero Alcedo JM, Prepo Serrano AR, Loyo Álvarez JG. Autotrascendencia, ansiedad y depresión en pacientes con cáncer en tratamiento. Barquisimeto. 2015. Rev Haban Cienc Med [Internet]. 2016 Mar-Abr [citado 21/02/2020];15(2):297-309. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200017
16. Rivero García R, Segura García E, Juárez Corpus NB. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. Dial Traspl [Internet]. 2015 Jul-Dic [citado 28/09/2018];36(2):72-77. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-dialisis-trasplante-275-articulo-sobrecarga-del-cuidador-primario-pacientes-S1886284515000028>
17. AndreuPeriz L, Moreno Arroyo C, Julve Ibáñez M. Características del cuidado familiar a pacientes dependientes en programa de hemodiálisis. Rev Soc Esp Enferm Nefrol [Internet]. 2011 Mar [citado 28/09/2017];14(1):51-52. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nefro/v14n1/carta1.pdf>
18. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. EnfermGlob [Internet]. 2015 Abr [citado 15/05/2018];(35):235-248. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013
19. Carmona Moriel CE, Nolasco Monterroso C, Navas Santos L, Caballero Romero J, Morales Medina P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Enferm Nefrol [Internet]. 2015 Sep [citado 28/09/2018];18(3):180-188. Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v18n3/06_original5.pdf

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

YLZ: Participó en la concepción y diseño de la investigación, diagnosticó las necesidades a partir del procesamiento estadístico de los resultados, desarrolló la estrategia y redactó el artículo.

MAS: Asesoró metodológicamente la investigación y contribuyó con sus conocimientos al diseño de la estrategia y al procesamiento de los resultados.

CEG: Contribuyó con la búsqueda de información, la aplicación de los instrumentos, el procesamiento de los resultados y la redacción del artículo.

Todos los autores aprobaron la versión final del manuscrito.