



Tesis monográfica para optar al título de médico y cirujano general

“Dimensiones del Síndrome del cuidador primario en acompañantes de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis ingresados en la sala de nefrología, Hospital Gaspar García Laviana. Julio-Diciembre 2021”

Autor:

Br. Andrews Jossué Lacayo Matus

Tutora Metodológica

Dra. Ximena Gutiérrez. PhD

Gestión y Calidad de la Investigación Científica

Rivas, Nicaragua, Junio, 2022

Índice

Capitulo I. Generalidades	1
1.1 Introducción	1
1.2 Antecedentes	2
1.3 Justificación	5
1.4 Planteamiento del Problema	6
1.5 Objetivos	7
Objetivo General	7
Objetivos específicos.....	7
1.6 Marco Teórico	8
1.6.1 Generalidades	8
1.6.2 Definición de Cuidador Primario según OMS.....	8
1.6.2.1 Función principal del cuidador	9
1.6.2.2 Papel del cuidador primario.....	10
1.6.2.3 Calidad de Vida.....	11
1.6.2.4 Dimensiones de la Calidad de Vida	11
1.6.2.5 La calidad de vida de los cuidadores	13
1.6.2.6 Sobrecarga de los cuidadores primarios.....	15
1.6.2.7 Papel del cuidador primario	16
1.6.2.8 Reacciones del cuidador ante la terapia de remplazo renal con hemodiálisis.	16
1.6.2.9 Problemas psicosociales del cuidador primario.....	17
1.6.3 Dimensión física	19
1.6.4 Dimensión Psicoemocional	21
1.6.5 Dimensión social	24
1.6.6 Generalidades de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)	27
1.6.7 Etiología de la Enfermedad Renal Crónica (ERC).....	27
1.6.8 Signos y síntomas	28
1.6.9 Estadios de la enfermedad renal crónica	28
1.6.10 Diálisis.....	30
Capitulo II. Diseño Metodologico.....	32
2.1 Tipo de estudio.....	32
2.2 Área de estudio	32
2.3 Universo	32

2.4	Muestra	32
2.5	Criterio de inclusión y exclusión.....	32
2.5.1	Criterio de inclusión	32
2.5.2	Criterios de exclusión	33
2.6	Técnicas y procedimientos.....	33
2.7	Plan de tabulación.....	34
2.8	Plan de análisis	34
2.9	Enunciado de variables	34
2.10	Matriz de operacionalización de variables.....	36
2.11	Aspectos éticos.....	41
Capítulo III. Desarrollo.....		42
3.1	Resultados	42
3.2	Discusión	45
3.3	Conclusiones.....	50
3.4	Recomendaciones	51
Capítulo IV. Bibliografía.....		52
Capítulo V. ANEXOS:.....		59

Agradecimiento

A Dios por ser la guía espiritual de mis padres para instruirme, formando valores humanistas, y empáticos ante el dolor ajeno, fortaleciendo así mis ideales.

A mis padres por el tiempo que les he hurtado durante mi formación como profesional de la Salud, recibiendo su apoyo de forma incondicional y sin medida durante todos estos años de carrera universitaria.

A mi novia Dra. Elba Galán por su apoyo absoluto y consejos recibidos, que ayudaron hacer este camino más ligero, dando un aporte en mi formación profesional y personal.

Al equipo de docencia del Hospital Gaspar García Laviana, por la oportunidad de realizar este estudio en el área de Nefrología, y de contribuir en mi formación clínica.

A los pacientes y acompañantes por estar anuentes en la participación de este estudio, que día a día llegan al acompañamiento de sus pacientes a realizar Hemodiálisis con la esperanza de mejor la calidad de vida de los mismos.

A mi tutora Dra. Ximena Gutiérrez por su ayuda y su apoyo incondicional desde el primer día, para poder ejecutar este estudio y quien me ha contagiado con su visión de que elevar la calidad de la investigación y la innovación en UNAN-Managua no solo es necesaria sino plenamente alcanzable con esfuerzo y dedicación.

Andrews Jossué Lacayo Matus

Dedicatoria

El presente trabajo investigativo lo dedico a Dios, el forjador de mi camino, a mi padre celestial, el que me acompaña y siempre me levanta de mi continuo tropiezo, al creador de mis padres y de las personas que más amo, con mi mas sincero amor, por ser el inspirador y darme fuerzas para continuar en este proceso de obtener uno de los anhelos más deseados.

A mis padres por ser el pilar fundamental en mi formación profesional, quienes estuvieron apoyándome en la realización de este estudio, con sus consejos y comprendiendo mis ausencias en casa y en actividades familiares para la ejecución de este estudio.

Andrews Jossué Lacayo Matus

OPINION DE LA TUTORA

El síndrome del cuidador primario se refiere a aquellas personas que sufren el desgaste físico, psicológico y de su salud en general, en el cuidado constante y continuo del enfermo con cualquier enfermedad crónica, mental o los cuidados de la vejez. La atención de una persona enferma, afecta no solamente su vida, también tiene repercusiones en la salud emocional y física de sus familiares que lo cuidan y todos aquellos que le rodean.

En el país existen pocos estudios relacionados con este tema, a pesar de disponer de un Modelo de Atención de Salud Familiar y Comunitario, en el que la familia representa un eslabón importante en el bienestar del paciente, sin embargo, ante la presión de tener un familiar que requiere atención, los familiares también se convierten en pacientes potenciales, necesitando en muchas ocasiones de atención por parte del personal de salud, en este caso particular, los cuidadores de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica que requieren de diálisis para su sobrevivencia, causando en sus cuidadores agotamiento físico o agravar su estado psicológico, corriendo el riesgo de caer en depresión y abandonar al paciente que requiere de su vital acompañamiento.

Contar con un estudio como el realizado por el Br. Andrews Josué Lacayo Matus es un aporte ante un tema tan sensible y relevante que puede contribuir a mejorar la calidad de atención en el Hospital Gaspar García Laviana, si se tiene presente que además de la atención del paciente, se requiere el acompañamiento de sus cuidadores para prevenir complicaciones de su salud y que la atención por parte de estos hacia su familiar enfermo se brinde en las mejores condiciones de salud física y emocional.

Mis felicitaciones para el Br. Lacayo Matus, por su tiempo, por su dedicación y por abordar un tema novedoso, que toca fibras sensibles y promueve la empatía hacia el paciente con Enfermedad Renal Crónica y sus cuidados primarios. El esfuerzo ha validado la pena!


Dra. Ximena Gutiérrez Gómez

Doctorado en Gestión y Calidad de la
Investigación Científica

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo de describir las dimensiones del Síndrome del cuidador primario de los acompañantes de pacientes en terapia de reemplazo renal con hemodiálisis ingresados en la sala de nefrología, del Hospital Gaspar García Laviana. El tipo de estudio fue descriptivo de corte transversal, con un enfoque cuantitativo, la muestra fue 42 cuidadores; para conocer las dimensiones físicas, psicoemocional y dimensión social de los cuidadores primarios de los pacientes. Entre los principales resultados se encontró que los cuidadores tenían 28.6% entre 18-25 años y 26 -36 años; sexo femenino, procedencia urbano, estado civil soltero, escolaridad secundaria, religión católica, localidad de Rivas, tipo de parentesco hijos. Las principales afectaciones física que se presentaron con mayor frecuencia fueron tensión muscular, insomnio, agotamiento físico, fatiga aguda, en la dimensión psico emocional fueron: sentimientos encontrados como enojo, demasiadas preocupaciones, desesperanza, tristeza, nerviosismo y desmotivación. En gran parte en lo social buscan alternativas no adecuadas para olvidar de los problemas asociados a su paciente, prevaleciendo el uso de alcohol. El cuidado del paciente renal sobrelleva una importante carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, que trasciende la calidad de vida del paciente y del cuidador primario, por lo que se considera importante que el cuidador reciba apoyo psicológico y social para minimizar los factores de riesgos.

Palabras Claves: Enfermedad renal, dimensión física, dimensión psicoemocional, dimensión social

Capitulo I. Generalidades

1.1 Introducción

El cuidador, es la persona que se dedica al cuidado del enfermo gran parte de su tiempo, el cual se mide por horas al día, por un periodo mínimo de 6 semanas. Este cuidador principal se elige en la familia a partir de la posición que el enfermo ocupa en la estructura familiar, la disponibilidad para el cuidado de otros familiares en el hogar y las características de la enfermedad: gravedad, duración y pronóstico. cuidador: individuo que dedica al cuidado del enfermo gran parte de su tiempo, el cual se mide por horas al día, por un periodo mínimo de 6 semanas.

Los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) presentan alteraciones físicas, sociales, económicas, espirituales y emocionales, derivadas de su rol. Conocer el perfil del cuidador principal es fundamental para establecer intervenciones de apoyo y asistencia.

Pues el cuidador tendrá un cambio en su vida, cuando alguien enferma es normal centrar la atención en esa persona enferma, y la familia se ve afectada en todas las esferas, esa persona enferma tiende a volverse dependiente de su cuidador y tras la evolución crónica de la enfermedad esto representa un desgaste para este.

El síndrome del cuidador primario es un término que se está usando desde hace algunos años en países desarrollados, caracterizada esta problemática por un desgaste físico y mental del cuidador de una persona enferma, esto trae más consecuencias en personas que cuidan a pacientes en enfermedades terminales, en nuestro país la salud mental es una problemática que aún no se le toma importancia, la afectación de las diferentes dimensiones afectado del rol del cuidado.

1.2 Antecedentes

Internacionales

Bello Pineda (2014) realizó un estudio en la ciudad de Xalapa, Veracruz cuyo objetivo fue de determinar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas en la Unidad Médica Familiar 66 se realizó una encuesta a 281 cuidadores.

Entre sus principales resultados se encontró que el 79% eran mujeres, con una edad promedio de 48 años de edad, 57% eran casadas, 58% hijas del paciente cuidado, el 47% además fungían como empleados y el 79% presentaba alguna patología siendo las principales la obesidad, hipertensión arterial y Diabetes; y el 59% tenía de 1 a 3 años ejerciendo la función de cuidador.

Velasquez Perez, (2014), en sus resultados de su investigación llevado a cabo en Cuba, titulado: "Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal" cuyo objetivo era describir las características de la población y evaluar la sobrecarga, con una muestra de 24 cuidadores. El estudio fue descriptivo, de corte transversal se encontraron los siguientes resultados: el 100 % de las personas encuestadas tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión, y casi la mitad de los cuidadores presentó sobrecarga, llegando a la conclusión de que el cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, repercutiendo en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador.

En el año 2015, en Cartagena, Colombia, Romero Massa Elizabeth., (2015), en su investigación titulada, "Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales", donde se buscaba la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador familiar. Este fue un estudio correlacional, con una muestra de 225 cuidadores de pacientes que fueron escogidos en forma aleatoria, llegando a la conclusión que el 75,1 % en rangos entre 36 a 59 años de edad, 76,9 % femenino. En los cuidadores, el bienestar físico tuvo una media de 9.0, por debajo del promedio, una desviación estándar de 2,4. El bienestar

psicológico y social presentaron un rango alto de afectación, con una media de 28,5, desviación estándar de 6,5, una media de 15,8 con una desviación estándar de 3,8, respectivamente. El bienestar espiritual tuvo una media de 16,3, con una desviación estándar de 3,1. de que la sobrecarga en los cuidadores se asoció con la calidad de vida, en las dimensiones física, psicológica y social.

En el mismo año se realizó una investigación en el Hospital General Regional Numero 25 de México por Rosalinda Rivero-García, (2015), con la finalidad de identificar la sobrecarga del cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis crónica en los reingresos hospitalarios, con una muestra de 15 pacientes, encontrando los siguientes resultados: los cuidadores primarios fueron cónyuge 4 (27%, femeninos 4), hijos 9 (60%, 7 femeninos y 2 masculinos) y 2 hermanos (13%, femeninos 2); con edad promedio de 36 años (rng: 20-60), 87% femeninos y 13% masculino; se demostró sobrecarga en 60% de los cuidadores, de estos el 67% presentaron sobrecarga intensa y 33% sobrecarga. Este estudio concluyó que el cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis presenta sobrecarga importante que contribuye al deterioro de su calidad de vida.

De la misma manera una investigación realizada en la universidad CES, ciudad de Medellín, Colombia, por Torres, Avendaño B. (2018). "Factores asociados en la sobrecarga en el cuidador primario"; con el objetivo de Identificar los principales factores sociodemográficos y del cuidado, asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. El estudio fue transversal, cuantitativo con una muestra de 340 cuidadores, se encontró que el 92,6% de los cuidadores eran mujeres de 57 años; el 53,8% percibía su salud como regular o mala. La prevalencia de sobrecarga fue 39,7% y los factores asociadas fueron la mala percepción de salud, el abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado. Concluyeron que el cuidador es un sujeto con derechos que requiere atención en programas de prevención de riesgos derivados del cuidado.

En otra investigación realizada en Bucaramanga, Colombia por Laguado (2019) con el objetivo de determinar el perfil del cuidador del paciente con enfermedad renal crónica basada en la revisión narrativa, en la que se incluyeron

estudios primarios (experimentales u observacionales, cuantitativos y cualitativos), acerca de los efectos en la salud del cuidador familiar de pacientes, utilizando las bases de datos ProQuest, ScienceDirect, Scopus, Dialnet, Redalyc y Scielo; entre 2011 y 2018.

Observando como resultados que el 41,66% eran mayor de 53 años; género femenino con 92,30%, estado civil: casados 66,66%; escolaridad primaria 26,08% y ocupación ama de casa 22,22%. En referencia a los efectos en salud, los emocionales prevalecen la ansiedad y depresión, seguido de alteraciones en el sueño, que afecta la calidad de vida del cuidador. Se concluyó que el conocimiento del cuidador permite establecer acciones acordes a las necesidades y la intervención de efectos emocionales del paciente, así como en la mala calidad del sueño, el aislamiento social que afecta la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente.

La Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara de la Habana Cuba, publicó un estudio por Zamora, León, Yippsy, Sánchez, Cerialud Mario Ávila y González Enríquez (2020), titulado: Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. El estudio fue descriptivo y transversal con 63 cuidadores, obteniendo los siguientes resultados: predominaron las mujeres de 40 a 59 años, cónyuges (52 cuidadores para un 82,5 %) y con vínculo laboral (77,8 %). Los cuidadores principales presentaban cambios en sus emociones, conductas y su estado físico, además refirieron tener afectaciones en el descanso y sueño, concluyendo que el cuidado del paciente en hemodiálisis conlleva una gran carga que afecta el estado de salud en general y la calidad de vida del cuidador.

Nacionales: A nivel de Nicaragua, y en particular en departamento de Rivas, no se encontró ningún estudio relacionado a esta temática, por lo que se motiva más el tema a estudiar

1.3 Justificación

Las dimensiones del cuidador primario son generalmente identificables al observar la tensión que sobrelleva éste al cuidar al paciente dependiente, siendo una respuesta multidimensional a factores estresantes con una percepción subjetiva.

Debido a que los cuidadores representan un recurso muy valioso para alcanzar el bienestar de los pacientes que cuidan y a que el desempeño que este rol les puede provocar consecuencia negativas para su salud, surge la necesidad de investigar desde la perspectiva de los cuidadores para poder establecer estrategias que permitan prevenir o detectar precozmente si un cuidador primario quiere atención por el personal de salud, evitando que abandone el cuidado de sus paciente.

Esta investigación tiene una utilidad práctica ya que los hallazgos pueden contribuir para que las autoridades correspondientes y el personal de salud puedan brindar una atención integral al paciente y su familia, tal como lo establece el Modelo de Salud Familiar y Comunitario, en este caso al cuidador primario y de esta manera garantizar los cuidados al familiar enfermo.

En tal sentido, el labor del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodialisis genera un impacto que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de la toma de decisiones en el cuidado del familiar.

Finalmente, la utilidad de este estudio, se justifica con el fin de desarrollar una metodología ya que aporta herramienta que pueden ser útiles para futuras investigaciones en el tema, tan necesario en las diferentes unidades de salud.

1.4 Planteamiento del Problema

Todas las personas que ejercen cuidados a pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis enfrentan situaciones que generan estrés, sentimientos de culpa, confusión, miedo, rechazo, silencio, causando una sensación de incertidumbre que en muchas ocasiones deberán afrontar de forma inesperada, apoyándose de sus propios recursos, que le permitirán responder ya sea positiva o negativamente como cuidador primario, modificando el entorno de la persona y la familia al tener que enfrentar el diagnóstico de la enfermedad en fase terminal, lo que puede llevar a necesitar también apoyo del personal de salud para reforzar su función, acompañarles y que recupere la confianza, a veces pérdida, en sus capacidades cuidadoras.

Un paciente con enfermedad renal crónica, en estado avanzado, el cual amerita terapia de remplazo renal con hemodiálisis puede perder el control sobre casi todos los aspectos de la vida diaria: estudio, tareas domésticas, higiene personal, movilidad, alimentación. El funcionamiento familiar quizá no esté en condiciones de integrar correctamente estos cambios debido a la gran complejidad que suponen; por el cual es común que la familia no procese esta realidad soportando una carga emocional que puede durar hasta el fallecimiento del paciente enfermo, afectando su salud psico social que con el tiempo le impedirán continuar realizando sus actividades cotidianas, requiriendo de atención por el personal de salud, que en muchas ocasiones pasa desapercibido.

Por lo antes expuesto, se plantea la siguiente pregunta de investigación

¿Cuáles son las dimensiones del Síndrome del cuidador primario en acompañantes de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis ingresados en la sala de nefrología, Hospital Gaspar García Laviana. Julio - Diciembre 2021?

1.5 Objetivos

Objetivo General

Describir las dimensiones del Síndrome del cuidador primario en acompañantes de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis ingresados en la sala de nefrología, Hospital Gaspar García Laviana, Julio-diciembre 2021.

Objetivos específicos

1. Determinar las características socio-demográficas de la población en estudio
2. Describir las afectaciones en la dimensión física, del cuidador primario ante el paciente en terapia de remplazo renal con hemodiálisis.
3. Explorar las afectaciones en la dimensión psicoemocional de la población en estudio
4. Identificar las situaciones que se presentan desde la dimensión social.

1.6 Marco Teórico

1.6.1 Generalidades

En nivel mundial, cada día, existen un mayor número de personas que padecen de enfermedades crónicas. Está demostrado que el cuidado del paciente con enfermedad renal crónica (ERC) desborda el marco de acción de la Nefrología que requiere tanto del aporte interdisciplinario como de la atención en el hogar donde vive el enfermo. En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos.

Comúnmente el cuidador primario es un familiar, aunque cuando se presenta una enfermedad inesperadamente en la familia, el cuidador suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, por lo que ejerce este rol de manera indirecta. En cualquiera de las dos situaciones, este cuidador atiende las necesidades básicas, tanto físicas como emocionales, del individuo que ha perdido su autonomía total o parcialmente, y le extiende su apoyo no solo en el hogar, sino también en una institución de salud u hospital. El grado o nivel de ayuda que requiere un paciente depende del avance de su enfermedad y de las complicaciones de esta, lo que implica contar con el conocimiento para desarrollar las tareas con mayor eficiencia.

Asumir este sistema de apoyo implica poner en práctica actividades complejas y adaptarse a un estilo de vida diferente por periodos de tiempo largos e indefinidos. Evidentemente el cuidador primario no cuenta con formación en salud, ni recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas de horario ni de procedimientos, situación que se logra por un sentido de obligación fusionado con afectividad, invariablemente por el vínculo tan estrecho de convivencia con el enfermo.

1.6.2 Definición de Cuidador Primario según OMS

Cuidador se define como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

De acuerdo la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cuidador primario es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; papel que por lo general es asumido por el/la esposo/a, hijo/a, un familiar o alguien cercano al paciente.

Esta definición expresa la necesidad de tener en cuenta diferentes grados de responsabilidad en el cuidado de personas enfermas y la consecuente diferenciación entre cuidadores directos e indirectos

A partir de esta definición de cuidadores, se impone la diferenciación de los cuidadores directos en formales e informales.

Los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos de acuerdo a Flórez Lozano et al, (1997, y Aguas, (1999).

Anderson, (1987) Flórez Lozano et al, (1997 han clasificado en el carácter de cuidador principal, por lo general desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo.

Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas a esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los ancianos según Stone et al, (1987) y Flórez Lozano et al, (1997).

1.6.2.1 Función principal del cuidador

Permite que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone. Son muchas las variables que se pudieran relacionar con el malestar del cuidador, pero está bien asentada la relación entre niveles altos de depresión y ser cuidador de un enfermo de Alzheimer. La falta de apoyo social y la falta de

satisfacción con los lazos sociales se relacionan con un peor estado psicológico del cuidador

Aranda-Paniora, (2017); define como la persona responsable del cuidado no remunerado del paciente dentro y fuera del contexto médico, que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo y que se diferencia del cuidador secundario por la permanencia, convivencia con el paciente y responsabilidad legal, brinda información valiosa sobre la evolución de la enfermedad ante la visita médica por su presencia permanente, y colabora en la atención y cuidados del paciente, por lo que su estabilidad emocional es importante. Cumple además un rol fundamental en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar cuando esa responsabilidad recae en los padres.

Sin embargo; Rizo Vázquez, Molina Luís, Milían Malero, Pagán Mascaró, & Machado García, (2016); lo definen como la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, debe poseer una buena relación afectiva con el enfermo así como capacidad para ofrecerle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible.

Debe ser portador del sentido de la responsabilidad, salud mental adecuada y actitudes para el apoyo, pero no de modo sobreprotector ni paternalista.

1.6.2.2 Papel del cuidador primario

A como se ha mencionado el cuidador primario es el encargado de velar por la necesidad de su familiar enfermo, muchas veces esta responsabilidad trae repercusiones en la salud no solo física de la persona, sino, también en lo físico, se presta mucha atención a la salud del enfermo, obviando a quien vela por el paciente hospitalizado.

Muchos de los cuidadores son personas mayores, con problemas de salud crónico, con sobre carga tensional, muchas madres solteras, que están sometidas al estrés de velar por su hijo enfermo y pensar en cómo está el resto de la familia que espera en casa.

El cuidador asume actividades relacionadas con la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad.

Barrón Ramírez & Alvarado Aguilar, (2009), definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.

1.6.2.3 Calidad de Vida

Calidad de vida El uso del término de calidad de vida se remonta a los estados unidos después de la segunda guerra mundial, como un propósito de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras sustentan Urzúa A. Caqueo, A.(2012).

Lopez-Markez, N. (2013) afirma que la Organización Mundial de la Salud (OMS) al final de la década de los 40 define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene sobre su bienestar físico, mental y social.

En 1997 la Organización Mundial de la Salud define Calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”.

1.6.2.4 Dimensiones de la Calidad de Vida

Definida como la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses, siendo las dimensiones según el instrumento genérico de medición de CVRS (Calidad de Vida relacionada con la Salud).son:

Dimensión física o funcional: Ésta observa toda la parte fisiológica del organismo, la autonomía de la persona, el grado de limitación que tiene ante las actividades físicas de la vida diaria; incluyendo el autocuidarse, caminar, subir o bajar escaleras, coger o transportar cargas con un grado de esfuerzo, teniendo en cuenta la presencia de enfermedades o la dependencia.

Dimensión de rol físico: Se relaciona con la dimensión física y la salud, mide el entorpecimiento o interferencia en el trabajo o en las actividades ante un déficit del cuidado de la salud provocando un rendimiento menor o limitaciones debido a la dificultad física (movimientos). Esta dimensión se caracteriza por el papel que desempeña lo corporal en la práctica social; es decir, la presencia o ausencia de enfermedades, limitaciones que incluye algún grado de dependencia e influye en el cumplimiento del rol o papel que se desenvuelve el cuidador.

Dimensión del dolor corporal: Como su nombre lo indica, mide el dolor padecido y el efecto que produce durante el trabajo o actividad que se está ejecutando. Teniendo en cuenta que el dolor corporal es una sensación desagradable producida por un agente físico que sirve como mecanismo de defensa del cuerpo para advertir que hay una situación anómala que puede alterar la integridad física del cuidador, la producción de este disminuye la capacidad de concentración y ejecución de las actividades a realizar y causa el malestar general, lo que provoca a la vez la percepción de una salud general y mental deficiente para la persona.

Dimensión de la salud general: Toma referencia de la situación actual y las posibles situaciones futuras que pueda tener un sujeto, en la cual se incluye las enfermedades a contraer. Es decir, el cuidador siente y percibe como se encuentra su salud, por lo que puede mencionar si se encuentra bien o mal, sano o enfermo, de esta manera se basa esta dimensión.

Dimensión de vitalidad: Siendo una dimensión enfocada a la energía, el vigor, la vivacidad, entre otros implicados, es evidente que el cansancio y el desánimo que siente la persona ante una situación y tiempo determinado son contrarios en la evaluación de esta dimensión.

Dimensión social: En esta dimensión se considera el entorno donde vive la persona, la gente que le rodea y el ambiente familiar, es decir, se reconoce aquí que la persona tiene la necesidad de mantener comunicación con sus iguales para

compartir sus conocimientos, sus interrogantes, su cultura e interactuar entre sí, mediante la percepción de todo lo que le rodea; sin embargo, puede verse alterada ante la imposibilidad o dificultad (sea física, situacional o mental) de relacionarse. Un ejemplo de este caso sería cuando un cuidador primario se dedica íntegramente al cuidado de otra persona o asume responsabilidades con otra persona de manera exhaustiva, puede verse alterada su dimensión social al no tener un tiempo para ella misma y no poder satisfacer su necesidad de comunicarse; esto puede perjudicar su salud mental y física. Está muy ligado a la dimensión relacional y la espiritual

Dimensión emocional o rol emocional: Mide la afección que producen los problemas emocionales en el trabajo. Estas emociones incluyen: la tristeza, el miedo, la alegría, entre otros, las mismas que pueden durar un determinado periodo de tiempo y que puede sentirse en el cuerpo. Ejemplo: Ante la pérdida de un familiar, una persona siente y expresa emociones que pueden confundirlo o aturdirlo durante un tiempo determinado, disminuyendo su capacidad física, mental e intelectual para realizar las actividades cotidianas.

Dimensión psicológica o de salud mental: En esta predomina lo cognitivo, lo afectivo y la percepción de su entorno como las ideas, la ansiedad, la depresión, el bienestar. Se relaciona con la salud mental. Un ejemplo sería el estrés y el cansancio que produce un trabajo intenso, desequilibra la salud mental que tiene una persona, por lo que el cuerpo no responde o responde de una forma desorganizada ante una situación presente.

1.6.2.5 La calidad de vida de los cuidadores

De acuerdo con Oblitas (2006), el concepto de calidad de vida ha variado a lo largo del tiempo. La misma autora menciona que actualmente el concepto hace referencia a la evaluación objetiva y subjetiva de, al menos, los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos; además, puede ser definido, en términos generales, como una medida compuesta de bienestar físico, mental y psicológico, tal como lo percibe cada persona y cada grupo.

Para Padilla y Ferrell (2006), el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La calidad de vida para Ferrell y cols.(2005) es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Según Sánchez (2006), la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad, pues genera una forma de vida diferente, con complicaciones personales y sociales. Los cuidadores ven su labor de una forma gratificante en la cual la persona que está a su cuidado puede suplir gran parte de sus necesidades.

Así, la función del cuidador lleva a que se afiancen tareas de supervisión como la toma de medicamentos, el acompañamiento a las citas médicas, el reconocimiento de la importancia de una alimentación idónea para el manejo de su patología; al igual que hacerlo sentir importante y útil dentro del núcleo familiar y social. Todas estas actividades son vitales para mejorar la calidad de la salud de la persona que es cuidada.

Ponce (2009) manifestó que el cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida.

Pinto, Barrera y Sánchez (2005) manifiestan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores — hombres, mujeres, mayores o menores—. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana. Adicionalmente, en la calidad de vida del cuidador se comprometen las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, propuestas por algunos autores Ferrel et al. (2006).

1.6.2.6 Sobrecarga de los cuidadores primarios

La sobrecarga se ha definido como el impacto que provoca la enfermedad en la calidad de vida de quien desempeña el rol del cuidado, teniendo como resultado un conjunto de sentimientos y percepciones negativas generándose por la combinación de las características clínicas y duración del trastorno del paciente, las características propias de la personalidad de los familiares, las responsabilidades en el hogar, las formas de apoyo social que posean y finalmente, del costo económico que conlleva el trastorno.

Los cuidadores primarios tienen que realizar tareas de acompañamiento, alimentación, eliminación, higiene, vigilancia, movilidad, etc.; lo cual genera la organización de su tiempo, reorganización de los quehacer domésticos, búsqueda de apoyo para el cuidado ya que implica un desgaste físico y psíquico, influyendo en sus relaciones sociales actividades de ocio, intimidad sueño y bienestar económico.

La sobrecarga del cuidador es generalmente descrita como la tensión que soporta éste al cuidar al paciente dependiente. Es una respuesta multidimensional a factores estresantes y su percepción es subjetiva. El cuidado de una persona dependiente supone un esfuerzo, dado que las necesidades de los pacientes no cesan a lo largo del tiempo, el cuidador acumula una sobrecarga de trabajo que afecta negativamente a su calidad de vida.

1.6.2.7 Papel del cuidador primario

A como se ha mencionado el cuidador primario es el encargado de velar por la necesidad de su familiar enfermo, muchas veces esta responsabilidad trae repercusiones en la salud no solo física de la persona, sino, también en lo psicoemocional y social, se presta mucha atención a la salud del enfermo, obviando a quien vela por el paciente hospitalizado.

Muchos de los cuidadores son personas adultas, con problemas de salud crónico, con sobre carga tensional, muchos hijos, que están sometidas al estrés de velar por su padre o pareja enfermo y pensar en cómo está el resto de la familia que espera en casa.

El cuidador asume actividades relacionadas con la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad.

Barrón Ramírez & Alvarado Aguilar, (2009), definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.

1.6.2.8 Reacciones del cuidador ante la terapia de remplazo renal con hemodiálisis.

No es fácil definir una forma concreta en que la familia reaccionará ante la noticia de la enfermedad de sus familiares. Es complicado precisar un perfil o una reacción común, ya que cada familia recibe de una manera distinta y en un momento diferente de sus vidas el diagnóstico.

García Romero, (2011), afirma que a pesar que esta experiencia puede ser muy distinta en todos los casos, muchos de los sentimientos y pensamientos que surgen y experimentan las familias son similares, como la negación, la ira, tristeza, culpa, confusión, desamparo, esperanza, amor, etc.

En cuanto a las emociones positivas que refiere ambos sujetos: “cuando está bien me da alegría, Felicidad, Ya va de gane”; son debidas a avances que ha tenido

su paciente y al apoyo que se les ha brindado en el hospital, ya que a pesar de la difícil situación que se viven, aún tienen esperanza.

Otras emociones encontradas, son impotencia, tristeza y dolor, en primera instancia por que los sujetos entrevistados son parejas e hijos, los que nos lleva al resultado de “daría todo porque me pasara a mi” no me gusta que sufra, yo me pondría en su lugar.

Elizabeth Buber-Ross (2006) sustentata que las reacciones que genera someter al paciente renal terminal a hemodiálisis pueden coincidir con las etapas del proceso del duelo, descritas por y que coinciden con la pérdida de un ser querido, sin embargo, dependerá de los rasgos de personalidad y los factores antes descritos para que aparezcan o no este tipo de reacciones, por ejemplo, las más usuales son:

- La negación de la gravedad del diagnóstico.
- Enfado, ira o irritación ante lo desconocido
- Aceptación de la terapia de reemplazo renal.

1.6.2.9 Problemas psicosociales del cuidador primario

La salud física, emocional y mental de un cuidador es vital para el bienestar de la persona en terapia de remplazo renal con hemodialis. Para ser un buen cuidador, antes hay que ser capaz de cuidarse uno mismo. Los cuidadores pueden experimentar períodos de estrés, ansiedad, depresión y frustración. Con frecuencia, los cuidadores pueden sentirse enojados, culpables, solos, temerosos y/o tristes.

Besga Basterra, (2012); incluye los siguientes problemas que se pueden encontrar en los cuidadores y hay que tener en cuenta son:

Síndrome del cuidador:

Conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales, familiares que presentan los cuidadores.

De acuerdo a Barrón Ramírez & Alvarado Aguilar, (2009), el síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el

cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos. Maslach y Jackson en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención.

Para Zambrano et al.(2008), las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son:

- ✚ Trastornos en el patrón de sueño.
- ✚ Irritabilidad.
- ✚ Altos niveles de ansiedad.
- ✚ Reacción exagerada a las críticas.
- ✚ Dificultad en las relaciones interpersonales.
- ✚ Sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo.
- ✚ Resentimiento hacia la persona que cuida.
- ✚ Pensamientos de suicidio o de abandono.
- ✚ Frecuentes dolores de cabeza o de espalda.
- ✚ Pérdida de energía.
- ✚ Sensación de cansancio, y aislamiento.

Burnout:

Es la fatiga extrema física y mental, agotamiento emocional, disminución de la motivación laboral, y falta de empatía hacia los demás. Afecta a las personas que constantemente brindan asistencia a otras personas. Resulta de la tensión de las relaciones interpersonales profundas y frecuentes, durante un largo período de tiempo.

De acuerdo a López Serrano (2016), en caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura, el rol del cuidador primario repercute directamente en la salud física, mental y

emocional del mismo, el ser humano puede ser afectado en tres formas muy particulares a como se describió.

a) Dimensión física

Dentro de esta dimensión se identificaron tres formas de respuesta o afrontamiento: el agotamiento físico, el descuido personal y la sobrecarga intensa.

b) Dimensión psico-emocional

Dentro de esta dimensión se encontraron formas positivas y negativas de afrontamiento. Las formas positivas se caracterizan por ser una forma de aceptación del proceso de terapia de reemplazo renal con hemodiálisis y las negativas, son todo lo contrario, caracterizándose por obstaculizar el proceso de adaptación. Son formas positivas de afrontamiento psico-emocional el control-autocontrol y la resolución de problemas. Son formas negativas todas aquellas que generan en el cuidador sentimientos de adversidad.

c) Dimensión social

En esta dimensión se identificaron formas de afrontamiento positivas como la búsqueda de apoyo social, apoyo espiritual, búsqueda de información, apoyo ambiental y material, además de formas de afrontamiento negativas como el aislamiento social y la evitación.

1.6.3 Dimensión física

La dimensión física la define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar, continua afirmando López Serrano (2016)

De acuerdo a Velázquez Pérez Y, (2017) en repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Sustenta que la fatiga es un trastorno caracterizado por cansancio extremo e incapacidad

para funcionar debido a la falta de energía. La fatiga puede ser aguda o crónica. También se llama cansancio.

Velázquez Pérez Y, (2017) continua afirmando que el síndrome de fatiga crónica es un trastorno complicado que se caracteriza por fatiga extrema que dura al menos seis meses y que no puede explicarse por completo por una afección médica subyacente. La fatiga empeora con la actividad física o mental, pero no mejora con el descanso.

Otros síntomas característicos incluyen: Sueño no reparador, Dificultades con la memoria, el enfoque y la concentración, Mareos que empeoran al pasar de estar acostado o sentado a estar de pie.

De acuerdo a Martínez Rodríguez L, Grau Valdés Y. (2018), Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba, sustenta que la debilidad ocurre cuando se disminuye la fuerza y se necesita un esfuerzo adicional para mover cierta parte del cuerpo o de todo el cuerpo. La debilidad se debe a la pérdida de fuerza muscular. Es posible que la debilidad sea una de las principales razones por las que los pacientes renales en etapa terminal sientan cansancio.

El cansancio es una sensación extrema de agotamiento o falta de energía, a menudo descrita como estar exhausto. Las personas presentan este cansancio incluso cuando parecen estar durmiendo lo suficiente. Ezquiebela, D. A. (2020) afirma que los trastornos del sueño no son una patología grave en sí misma, pero tienen serias implicaciones en la vida diaria: agotamiento físico, bajo rendimiento, sueño diurno, dificultad para cumplir con las obligaciones profesionales, familiares o sociales.

Estos trastornos son: insomnio, hipersomnia, narcolepsia, ronquido y apneas del sueño, parasomnias y otros trastornos, síndrome de las piernas inquietas, terrores nocturnos, pesadillas y sonambulismo.

También afirma que algunos de los síntomas que producen los trastornos del sueño son: agotamiento físico, bajo rendimiento, sueño diurno, dificultad para cumplir con las obligaciones profesionales, familiares o sociales, etc..

Ezquiebela, D. A. (2020), analiza que al haber diferentes trastornos, hay síntomas específicos de cada uno:

- Piernas inquietas: incómodas y dolorosas parestesias (sensación de hormigueo) en el interior de las piernas, movimientos espontáneos e incontrolables.
- Sonambulismo: caminar de modo semiinconsciente dormido.
- Terrores nocturnos: episodios de terror con gritos y agitación, a veces acompañados de sonambulismo.
- Insomnio: dificultad para conciliar el sueño, despertares nocturnos o fin prematuro del sueño.
- Hipersomnia: aumenta un 25% el sueño habitual.
- Narcolepsia: crisis reiterada de sueño durante la vigilia.
- Ronquido y apneas del sueño: obstrucción de la faringe que no deja pasar el aire.

1.6.4 Dimensión Psicoemocional

Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. (2018), la repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Define la dimensión psicológica como el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo. En el cuidador supervisor, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, pueden surgir problemas para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor.

Podría sentirse irritable e inquieto, formas positivas como aceptar la terapia de reemplazo renal con hemodialisis, tener control y autocontrol de la situación, darle un buen trato al paciente; también formas negativas como negación acerca de la condición del paciente, sentimiento de culpabilidad hacia el paciente o su persona, dar un mal trato a la persona convaleciente o comportarse de manera indiferente ante lo acontecido.

Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. (2018), también define que el agotamiento emocional es un estado al que se llega por sobrecarga de esfuerzo. En este caso no se habla solo de cuidar de personas dependientes, sino de cargar con la responsabilidad de asumir conflictos, responsabilidades o estímulos de tipo emocional o cognitivo.

Aunque el agotamiento emocional se experimenta como cansancio mental, suele estar acompañado de una gran fatiga física. Cuando sobreviene hay una sensación de pesadez, de imposibilidad de seguir adelante. Se cae entonces en una inercia de la que es difícil salir.

El autocontrol emocional consiste en gestionar nuestros sentimientos y comportamientos. A través del control de las emociones positivas y negativas podemos experimentarlas y expresarlas adecuadamente concluye Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. (2018),.

Para referirse de autocontrol se deben tomar en consideración tres cosas:

- Control de impulsos: La habilidad de detenerse y pensar antes de actuar. Nos permite pensar en las consecuencias antes de hacer algo.
- Control emocional: La habilidad de manejar las emociones. Nos ayuda a seguir adelante, incluso cuando suceden cosas molestas o inesperadas.
- Control del movimiento: La habilidad de controlar cómo se mueve nuestro cuerpo. Nos permite regular de una manera apropiada lo que hacemos físicamente.

Cuando un nuevo paciente amaerita de terapia de reemplazo renal con hemodiálisis pasa por innumerables situaciones nuevas, llenas de incertidumbre, que suponen un alto nivel de estrés por las preocupaciones, temores y el dolor asociado (Luciano, (2013)). No obstante, no solo el paciente es el que sufre todos estos síntomas; sino también sus familiares que se ven envueltos en el curso de la enfermedad, al tener que proporcionar cuidado y apoyo emocional al enfermo, obligándoles a asumir nuevas responsabilidades.

Mohabbat, Bahar, (2015) refiere que por este motivo, el proceso de tratamiento de esta enfermedad es complejo y, habitualmente, se asocia con complicaciones que influyen a nivel físico, psicológico y social, tanto en sus familias como en los

propios pacientes. Hasta este momento, los síntomas más estudiados han sido, por un lado, el nivel de estrés que acarrearán las preocupaciones y los miedos; y por otro, los síntomas depresivos.

Los siguientes síntomas que pueden hacer sospechar de depresión:

- Sentimientos de tristeza y desesperanza que interfieren en las actividades diarias.
- Pérdida del apetito o alimentación excesiva.
- Problemas para dormir, como no poder dormir o dormir demasiado.
- Falta de energía.
- Pérdida de interés en actividades placenteras.
- Problemas para concentrarse, con la memoria y para tomar decisiones.
- Sentirse irritable e inquieto.
- Llanto excesivo.
- Dolores de cabeza o síntomas físicos constantes y sin motivo que no mejoran con el tratamiento.
- Beber alcohol en exceso o aumentar el consumo de medicamentos para cambiar el estado de ánimo.

La ansiedad es una respuesta común y normal a una situación estresante, como cuidar a una persona con ERC. Sin embargo, demasiada ansiedad puede ocasionar problemas de salud e interferir en las actividades diarias.

Los síntomas de ansiedad incluyen:

- Dificultades para resolver problemas, tomar decisiones o concentrarse.
- Nerviosismo o impaciencia.
- Mayor tensión muscular o sensación de tensión.

- Dolores de cabeza.
- Enojo o irritabilidad constantes y sin motivo.
- No poder dormir.
- Demasiadas preocupaciones.

Los siguientes son signos de estrés:

- Sentirse agotado todo el tiempo.
- Enfermarse más de lo habitual.
- No dormir lo suficiente.
- Sentirse impaciente, irritado u olvidadizo.
- No disfrutar de las cosas que antes le gustaban.
- Aislarse de las personas.

1.6.5 Dimensión social

La dimensión social hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar.

El cuidador primario puede verse refugiado en acciones tales como beber alcohol en exceso o aumentar el consumo de medicamentos para cambiar el estado de ánimo, acercarse a un grupo social (iglesia, familia, vecinos, compañeros de trabajo); o bien, aislarse de las personas.

En un sentido amplio, el apoyo social es el conjunto de recursos humanos y materiales con que cuenta un individuo o familia para superar una determinada crisis.

Gallar. (2006), promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente, refiere que los sistemas de apoyo social se pueden constituir en forma de organizaciones

interconectadas entre sí, lo que favorece su eficacia y rentabilidad. Por ello hablamos de redes de apoyo social. Las principales son:

- La familia
- Amigos y allegados
- Compañeros de trabajo
- Vecinos
- Compañeros espirituales (ej.: parroquias)

Estas redes de apoyo tienen como ventaja el hecho que la ayuda que prestan es inmediata, y, dada la afinidad de sus componentes, ofrecen un apoyo emocional y solidario muy positivo para el paciente. El inconveniente radica que estas redes son improvisadas: dependen básicamente de la cercanía de sus miembros y del tipo de relación afectiva previa.

Buendia, J. (1991), han encontrado que el apoyo social puede ser un promotor de la salud, y la recuperación de la salud se asocia con un descenso en el riesgo de mortalidad. El vínculo entre apoyo social y resultados de salud, tanto física como salud psicológica, está reconocido ampliamente en la literatura científica.

Hace años, House et al. (1888), indicaron que la fuerza de la asociación entre ausencia de apoyo social y salud era tan fuerte como el de otros factores de riesgo bien conocidos: fumar, presión sanguínea, lípidos en sangre, obesidad y bajos niveles de actividad física.

En este sentido el metaanálisis llevado a cabo por Schwarzer y Leppin (1989-1991); (Leppin S. &, 1989) (Leppin A. &, 1991) también clarifica como los datos de mortalidad, y en algunos casos los datos de morbilidad, muestran una clara asociación con el apoyo social.

Aunque para Buendia, J. (1991), contar con apoyo social, especialmente familiar, está demostrado que beneficia la salud tanto física como psíquica de la persona enferma o necesitada de ayuda. En algunas ocasiones, el apoyo, no importa cómo de generosamente se dé, puede comunicar un mensaje negativo,

constituir una amenaza a la autoestima del receptor o provocar un estrés adicional

Así, la obtención de ayuda en una situación donde la persona se siente capaz de hacer la tarea puede producir un estado de ánimo más negativo y una autoevaluación menos positiva para ese receptor. Cuando el que da apoyo comunica una elevada ansiedad, el apoyo ofrecido también puede ser negativo. Asimismo, en los casos de comportamiento hiperprotector por parte de la red de apoyo, también con frecuencia, tornan este apoyo en un factor negativo sustenta Rodríguez, J. (2001).

Galalr (2006), afirma que las otras actitudes no correctas que se pueden encontrar en la familia son

- Negarse permanentemente a asumir la realidad del enfermo.
- Interrumpir todas las actividades lúdicas.
- Caer en el servilismo como forma de convivencia con el enfermo.
- Adoptar una actitud pasiva.
- Personalizar la ira.
- Sobrecargar las responsabilidades en un familiar.
- Aislamiento social.
- Consumo de alcohol y drogas
- Intento de suicidio
- Conflictividad

Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. (2016), en su estudio: Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica; refiere que la enfermedad renal afecta a la familia y a los amigos, no solo a la persona que padece la enfermedad. Quienes forman parte de su vida pueden también sentir preocupación, enojo o temor. Puede que sus familiares sean comprensivos, o que empiecen a actuar diferente hacia el enfermo.

1.6.6 Generalidades de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)

Según la OMS, una de cada diez personas sufre Enfermedad Renal Crónica (ERC) y aproximadamente 35 millones de muertes son atribuidas a ésta patología. Las tasas de crecimiento anual de casos en pacientes que ameritan tratamiento de reemplazo renal van del 5 al 8% en los países desarrollados, provocando alto impacto económico sobre los sistemas de salud.

La ERC es el deterioro progresivo y a largo plazo de la función renal. Los síntomas se desarrollan lentamente y en los estadios avanzados incluyen anorexia, náuseas, vómitos, estomatitis, disgeusia, nocturia, cansancio, fatiga, prurito, disminución de la agudeza mental, calambres y contracturas musculares, retención de agua, desnutrición, neuropatías periféricas y convulsiones.

Tanto la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud (2017), afirman que el incremento de los pacientes con ERC en hemodiálisis es directamente proporcional a la aparición de cuidadores primarios, debido al tratamiento y las limitaciones que demanda la enfermedad. Por tanto, existe modificación en la calidad de vida de ambas partes, que años atrás no era motivo de investigación científica.

1.6.7 Etiología de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)

La enfermedad renal crónica puede ser el resultado de cualquier causa de disfunción renal de suficiente magnitud.

Las **causas más comunes**, por orden de prevalencia, son

- Nefropatía diabética
- Nefrosclerosis hipertensiva
- Varios glomerulopatías primarias y secundarias

El síndrome metabólico, en el cual se presentan hipertensión y diabetes de tipo 2, es una causa cada vez más importante de disfunción renal.

1.6.8 Signos y síntomas

Los pacientes con una reserva renal levemente disminuida son asintomáticos. Incluso aquellos con insuficiencia renal leve a moderada pueden no presentar síntomas, a pesar de tener concentraciones elevadas de nitrógeno ureico y creatinina en sangre. A menudo se observa nocturia, principalmente debido a la incapacidad para concentrar la orina. Las primeras manifestaciones de la uremia suelen ser cansancio, fatiga, anorexia y disminución de la agudeza mental.

En la enfermedad renal más grave (p. ej., con una tasa de filtración glomerular estimada [eTFG] $< 15 \text{ mL/min/1,73 m}^2$), pueden presentarse síntomas neuromusculares, entre ellos, fasciculaciones groseras de los músculos, neuropatías sensoriales y motoras periféricas, calambres musculares, hiperreflexia, síndrome de piernas inquietas y convulsiones (en general, como resultado de la encefalopatía hipertensiva o metabólica).

Casi en todos los casos se presentan anorexia, náuseas, vómitos, pérdida de peso, estomatitis y sabor desagradable en la boca. La piel puede adoptar un color pardo-amarillento. En ocasiones, la urea presente en el sudor se cristaliza sobre la piel (escarcha urémica). El prurito puede ser especialmente molesto. Una característica sobresaliente de la uremia crónica es la mala nutrición, que lleva al deterioro generalizado de los tejidos.

En la enfermedad renal crónica avanzada, son comunes la pericarditis y las úlceras y hemorragias digestivas. La hipertensión se presenta en $> 80\%$ de los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada y en general se relaciona con la hipervolemia. La insuficiencia cardíaca causada por la hipertensión o la enfermedad arterial coronaria y la retención renal de sodio y agua pueden producir edema en los sitios declive.

1.6.9 Estadios de la enfermedad renal crónica

La clasificación en etapas de la enfermedad renal crónica es una forma de cuantificar su gravedad. La enfermedad renal crónica se ha clasificado en 5 etapas.

- Etapa 1: TFG normal (≥ 90 mL/min/1,73 m²), más albuminuria persistente o enfermedad renal conocida estructural o hereditaria
- Etapa 2: TFG de 60 a 89 mL/min/1,73 m²
- Etapa 3: TFG de 45 a 59 mL/min/1,73 m²
- Etapa 3b: 30 a 44 mL/min/1,73 m²
- Etapa 4: TFG de 15 a 29 mL/min/1,73 m²
- Etapa 5: TFG < 15 mL/min/1,73 m²

La TFG (en mL/min/1,73 m²) en la enfermedad renal crónica puede estimarse a partir de la ecuación de creatinina de la Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration (CKD-EPI): $141 \times (\text{creatinina sérica})^{-1,209} \times 0,993^{\text{edad}}$. El resultado se multiplica por 1,018 si el paciente es una mujer, y por 1,159 si es de ascendencia africana. Para las mujeres afroamericanas, el resultado se multiplica por $1,018 \times 1,159$ (1,1799). Como alternativa, la tasa de filtración glomerular (TFG) puede estimarse utilizando la depuración de creatinina en orina en función del tiempo (con mayor frecuencia durante 24 horas) a través de la medición de la creatinina en suero y orina; esta ecuación tiende a sobrestimar la TFG en un 10 a 20%. Se usa cuando la evaluación de la creatinina sérica podría no ser muy precisa (p. ej., en los pacientes sedentarios, muy obesos o muy delgados). La cistatina C sérica es un marcador endógeno alternativo de la TFG que se utiliza como prueba de confirmación en personas con factores no renales que afectan el nivel de creatinina sérica (p. ej., masa muscular extremadamente alta o baja, ingesta exógena de creatina, amputaciones o enfermedades neuromusculares, y dietas de origen exclusivamente vegetal con alto contenido de proteínas). La TFG se calcula utilizando la ecuación CKD-EPI cystatin C..

La fórmula de la enfermedad renal crónica-EPI es más exacta que la Modification of Diet in Renal Disease (MDRD) y la de Cockcroft-Gault, en especial para los pacientes con una TFG cercana a los valores normales. La ecuación enfermedad

renal crónica -EPI produce menos resultados falsos positivos que indican enfermedad renal crónica, y predice mejor la evolución que las otras fórmulas.

1.6.10 Diálisis

La diálisis se suele iniciar frente a una de las siguientes circunstancias:

- Síntomas urémicos (p. ej., anorexia, náuseas, vómitos, pérdida de peso, pericarditis, pleuritis)
- Dificultad para controlar la sobrecarga de líquidos, la hiperpotasemia o la acidosis con fármacos e intervenciones en el estilo de vida

Estos problemas suelen aparecer cuando la TFG estimada llega a ≤ 10 mL/min en un paciente sin diabetes o a ≤ 15 mL/min en un paciente con diabetes; los pacientes cuya TFG está cerca de estos valores deben ser estrechamente controlados, para que los signos y síntomas puedan reconocerse en forma temprana.

Es mejor anticipar la necesidad de la diálisis, para realizar las preparaciones necesarias y evitar la inserción del catéter de hemodiálisis en forma urgente. Estas preparaciones suelen comenzar cuando el paciente está en el inicio o la mitad de la etapa 4 de la enfermedad renal crónica; esta preparación permite tener tiempo para instruir al paciente, seleccionar el tipo de diálisis, y crear una fístula arteriovenosa o colocar un catéter de diálisis peritoneal a tiempo.

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública importante. Una revisión sistemática, basada en estudios poblacionales de países desarrollados, describió una prevalencia media de 7,2% (individuos mayores de 30 años). Según datos del estudio EPIRC, afecta aproximadamente al 10% de la población adulta española y a más del 20% de los mayores de 60 años, y además, seguramente está infradiagnosticada. En pacientes seguidos en Atención Primaria con enfermedades tan frecuentes como la hipertensión arterial (HTA) o la diabetes mellitus (DM), la prevalencia de IRC puede alcanzar el 35-40%. La magnitud del problema es aún mayor teniendo en cuenta el incremento de la morbilidad, especialmente cardiovascular, relacionado con el deterioro renal.

Niveles de BUN > 100 mg/dl [36 mMol/L) o FG < 10 ml/min son valores clásicos de referencia, tras los cuales suelen aparecer manifestaciones urémicas y por lo tanto la diálisis estaría indicada.

Síntomas incipientes como retención hidrosalina o caída de la diuresis, inapetencia, astenia variable y manifestaciones gastrointestinales (nauseas y vómitos), indican que la necesidad de diálisis es inminente. Este parece un momento razonable para comenzar a dializar, sin esperar a la aparición del síndrome urémico florido. Un criterio importante es la ocurrencia de episodios de insuficiencia cardíaca en el año previo, a pesar de mantener un FG límite, digamos entre 10-20 ml/mn.

Los parámetros bioquímicos aislados no pasan de ser orientativos. Hay que valorar la pendiente de la creatinina sérica o del FG, la persistencia de proteinuria, la capacidad cardíaca de manejar volumen y el grado de precariedad clínica del enfermo. La condición de DM no debe ser un criterio diferencial para un inicio más precoz en diálisis.

El inicio de la diálisis debe ser lo menos traumático posible. En ocasiones el paciente considera que no está lo suficientemente enfermo, ya que se adapta progresivamente a la sintomatología, y reacomoda su sensación subjetiva de bienestar. No es recomendable caer en la tentación de retrasar el inicio de la diálisis en estos casos.

El estado urémico debe corregirse de forma precoz, pausada y efectiva. Es decir, deben realizarse 2-3 sesiones de diálisis seguidas (a diario) de aproximadamente 2 horas, empleando flujos sanguíneos relativamente bajos (150-200 ml/min) y después continuar a días alternos, ajustando la dosis de diálisis al grado de función renal residual y de retención hidrosalina. El descenso de la urea en las primeras diálisis debe ser del 30% respecto a los valores prediálisis.

Capítulo II. Diseño Metodológico

2.1 Tipo de estudio

Según el nivel de alcance y profundidad de conocimiento el estudio fue descriptivo (Hernández Sampieri, 2014, Metodología de la investigación) según el periodo y secuencia de los hechos es tipo transversal con enfoque cuantitativo

2.2 Área de estudio

El estudio se realizó en Hospital Gaspar García Laviana del departamento de Rivas, en la área de Nefrología, unidad de Hemodialisis ubicado en la parte oeste de la unidad hospitalaria.

Este hospital es clasificado como departamental, y se caracteriza por brindar atención subespecializada a pacientes con enfermedades renales terminales con terapia de remplazo renal sustitutiva con hemodiálisis y diálisis peritoneal por parte del servicio de nefrología, así como la subespecialidad de perinatología, entre otras especialidades medico-quirúrgicas, es un hospital de referencia departamental.

2.3 Universo

El universo estuvo conformado por 42 cuidadores según el número de pacientes censados activos en el programa de terapia de remplazo renal con hemodiálisis.

2.4 Muestra

La muestra en este caso fue igual al universo los 42 cuidadores.

2.5 Criterio de inclusión y exclusión

2.5.1 Criterio de inclusión

- ✓ Ambos sexos
- ✓ Mayor de 18 años
- ✓ Procedente de cualquier municipio
- ✓ Que permanezca el mayor tiempo cuidando al paciente.

- ✓ Que deseen participar voluntariamente en el estudio, y firme el consentimiento informativo.

2.5.2 Criterios de exclusión

- ✓ Que el cuidador, cuide a más de dos pacientes.
- ✓ Que no desee participar en el estudio.

2.6 Técnicas y procedimientos

Las técnicas utilizadas fueron el análisis documental y el instrumento para ello fue la elaboración de fichas bibliográficas que fueron almacenadas en la computadora. Otra técnica utilizada fue la encuesta y el instrumento fue un cuestionario, que fue diseñado en correspondencia con los objetivos de la investigación.

La encuesta cuenta con 4 acápite: el primero está orientado a la recolección de información relacionada con las características sociodemográficas, el segundo explora las dimensiones físicas de los cuidadores primarios; el tercero aborda la dimensión psicoemocional y el último punto la dimensión social.

El instrumento fue validado con expertos en el tema para mejorar, las preguntas o profundizando en aspectos que no hayan sido identificado por los investigadores. También se realizó la validación con cuidadores primarios de otra sala para valorar la comprensión de su contenido.

Después de la validación se realizó la integración de los aportes para mejorar el instrumento y ser aplicado a la población en estudio.

Una vez construido el instrumento de recolección de datos, se elaboró una carta solicitando permiso al SILAIS para realizar la presente investigación, luego de obtenido la autorización del SILAIS se visitó la sala de nefrología, solicitando el apoyo del personal de salud de la sala para identificar a los cuidadores primarios que estuvieran a cargo de los pacientes.

Posteriormente se levantó una lista con el nombre del cuidador primario que permanecía la mayor parte del tiempo acompañando al paciente a quién se le

realizará la invitación para participar en la presente investigación explicando los objetivos de la misma

Una vez que el cuidador primario demostró interés para participar en la investigación se establecieron acuerdos con el equipo investigador el día y hora para llenar la encuesta. Para garantizar la calidad del llenado se revisó periódicamente el llenado de la misma, con el fin de garantizar que todos los ítems fueran completados.

2.7 Plan de tabulación

Previo al análisis de los datos se preparo la información de acuerdo a los objetivos planteados para analizar las variables en frecuencias y porcentajes de las siguientes variables:

Edad/dimensiones físicas

Sexo/ dimensiones físicas

Edad/dimensiones sociales

Sexo/dimensiones sociales

2.8 Plan de análisis

Una vez recopilados los datos fueron codificados e introducidos a una hoja de cálculo Excel 2013 para elaborar la base de datos, para luego ser exportados al programa SPSS versión 26.0, para ser analizados y descritos mediante tablas o gráficos de frecuencias y porcentajes..

2.9 Enunciado de variables

Objetivo 1: Identificar las características socio-demográficas de la población en estudio

- Edad
- Sexo
- Estado civil
- Nivel de escolaridad

- Procedencia
- Religión
- Parentesco

Objetivo 2: Reconocer las afectaciones en la dimensión física del cuidador primario ante el diagnóstico del paciente en terapia de remplazo renal con hemodialisis.

- Agotamiento físico
- Tensión muscular o sensación de tensión
- Estreñimiento
- Alteraciones del sueño
- Cuido personal
- Náuseas
- Alteraciones en el apetito

Objetivo 3: Explorar las afectaciones en la dimensión psicoemocional de la población en estudio.

- Agotamiento emocional
- Aceptar la terapia de remplazo renal sustitutiva con hemodiálisis.
- Negación acerca de la condición del paciente.
- Control- autocontrol de la situación
- Dificultades en: resolver problemas, tomar decisiones, concentrarse, relaciones interpersonales, y reaccionar exageradamente a las críticas o gesto de desaprobación.
- Sentimientos de: desesperanza, desmotivación, enojo e irritabilidad, culpa, miedo, nerviosismo, impaciencia, tristeza, demasiadas preocupaciones además de resentimiento hacia la persona que cuida e indiferencia ante lo acontecido.

Objetivo 4: Valorar las situaciones que se presentan desde la dimensión social.

- Autolesión/ intento de suicidios.
- Consumo de alcohol y drogas
- Redes de apoyo (iglesia, familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo).
- Aislamiento social y evitación.

2.10 Matriz de operacionalización de variables

Objetivo 1: Identificar las características socio-demográficas de la población

Variable	Definición operacional	Indicador	Escala
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento del cuidador primario.	Años cumplidos	18 -25 26-36 37-47 48-58 ≥59
Sexo	Características físicas del cuidador primario.	Fenotipo	Hombre Mujer
Estado Civil	Condición del cuidador primario según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.	Tipo de relación	Soltera/o Casada/o Unión libre Viuda/a
Nivel de Escolaridad	Años cursados y aprobados en algún tipo de establecimiento educacional por el cuidador.	Grado alcanzado	Analfabeta Primaria incompleta Primaria Secundaria incompleta Secundaria completa Estudios superiores
Religión	Creencias religiosas del cuidador, con la que se reconoce relación con la divinidad	Tipo de religión	Ninguna Evangélica Católica Testigo de Jehová

			Mormón
Procedencia	Zona geográfica que reside el cuidador	Departamento	Rivas Granada Carazo
Grado de Consanguinidad	Vínculo de parentesco de sangre entre personas.	Tipo de parentesco	Padre Madre Hermano/a Sobrino/a Abuelo/a Primo/a Tio/a Ñieto/a

Objetivo 2: Reconocer las afectaciones en la dimensión física del cuidador primario ante la terapia de remplazo renal con hemodialisis.

Variable	Definición operacional	Indicador	Escala
Agotamiento físico	Sensación extrema falta de energía por el cuidador.	Referido por el cuidador	Si No
Tensión muscular	Reacción del cuerpo cuando es sometido a una serie de sobrecargas los músculos	Referido por el cuidador	Si No
Estreñimiento	Alteración del intestino que consiste en una excesiva retención de agua en el intestino grueso y endurecimiento de las heces	Referido por el cuidador	Si No
Alteraciones del sueño	Trastorno del sueño que provocan cambios en la forma de dormir	Referido por el cuidador	Si No

Cuidado personal	Actitud positiva ante la vida, cuidando de su aspecto personal	Referido por el cuidador	Si No
Náuseas	Sensación de malestar en el estómago que se experimenta cuando se tienen ganas de vomitar	Referido por el cuidador	Si No
Dolores y malestar	Experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular	Referido por el cuidador	Si No
Alteraciones en el apetito y peso	Trastornos de la conducta alimentaria por ende alteración del peso	Referido por el cuidador	Si No
Fatiga	Cansancio que se experimenta después de un intenso y continuado esfuerzo físico o mental.	Referido por el cuidador	Si No

Objetivo 3: Explorar las afectaciones en la dimensión psicoemocional

Variable	Definición operacional	Indicador	Escala
Aceptación del proceso de terapia de reemplazo renal	Actitud positiva ante el procedimiento de terapia renal del cuidador	Referido por el cuidador	Si No
Agotamiento emocional	Estado al que se llega por sobrecarga de esfuerzo emocional	Referido por el cuidador	Si No
Desesperanza,	Estado de ánimo del que no tiene	Referido por el cuidador	Si No

	esperanza o la ha perdido		
Desmotivación,	Falta o pérdida de motivación.	Referido por el cuidador	Si No
Enojo e irritabilidad	Enfado, especialmente el que está causado por una falta de obediencia	Referido por el cuidador	Si No
Culpa	Responsabilidad o acción negativa que se atribuye la persona en TRR	Referido por el cuidador	Si No
Miedo	Sensación de angustia provocada por la presencia de un peligro real o imaginario	Referido por el cuidador	Si No
Nerviosismo	Estado pasajero de excitación nerviosa, inquietud o falta de tranquilidad.	Referido por el cuidador	Si No
Impaciencia,	Falta de paciencia.	Referido por el cuidador	Si No
Tisteza	Sentimiento de dolor anímico producido por un suceso desfavorable	Referido por el cuidador	Si No
Demasiadas preocupaciones	Estado de desasosiego, inquietud o temor producido ante una situación difícil	Referido por el cuidador	Si No

	de su paciente que cuida		
Resentimiento hacia la persona	Sentimiento persistente de disgusto o enfado hacia la persona que cuida	Referido por el cuidador	Si No
Pensamientos de suicidio o de abandono.	Cualquier acción que pudiera llevar a una persona a morir, o bien a desamparar al paciente	Referido por el cuidador	Si No
Negación acerca de la condición del paciente	Falta de comprensión y aceptación del estado de salud del paciente	Referido por el cuidador	Muy Grave Grave No grave

Objetivo 4: Valorar las situaciones que se presentan desde la dimensión social

Variable	Definición operacional	Indicador	Escala
Consumo de alcohol y drogas a partir del diagnóstico	Consumo de alcohol y drogas a partir del diagnóstico confirmado	Frecuencia y cantidad	Mensual Ocasional Semanal
			1 vez al año Diario 1 o 2 2 ó más
Autolesión/ intento de suicidio	Cualquier acción que pudiera llevar a una persona a morir	Frecuencia	Muy frecuente Frecuente Poco frecuente

	provocado por el mismo		Casi nunca frecuente
Aislamiento social y evitación	Alta de contactos sociales y el tener pocas personas con las que se puede interactuar con regularidad.	Referido por el cuidador	Si No
Redes de apoyo	Grupo de organizaciones que trabajan de forma conjunta para dar respuesta a un determinado problema	Tipo de red	Iglesia, Familia, Amigos, Vecinos, Compañeros de trabajo

2.11 Aspectos éticos.

El valor social y científico es la base en la que radica la justificación ética para realizar investigaciones relacionadas con la salud en la que participen seres humanos, ya que parten desde la perspectiva de generar el conocimiento y promover la salud de las personas, así como los medios necesarios para lograrlo.

Esto trasciende desde los profesionales de la salud, funcionarios políticos e incluso en los pacientes mismos, entre otros; quienes confían en los resultados de las investigaciones para llevar a cabo actividades y tomar decisiones que repercutirán sobre la salud individual y pública, así como sobre el bienestar social y el uso de recursos limitados.

Para su realización se han respetado la opinión de los/as participantes, el anonimato y la confidencialidad . Así mismo se solicitó firmar el consentimiento informado, respetando su autonomía.

Se les brindó a los/as participantes la información pertinente acerca de los objetivos de la investigación, explicando que los resultados serán utilizados estrictamente para fines académicos.

Capítulo III. Desarrollo

3.1 Resultados

Características sociodemográficas

EL 28.6 % (12) de los cuidadores tenía edades entre 18-25 años y 26 -36 años, 37-47 años 26.2% (11) y 48 -58 años 16.7% (7), el sexo que predominó fue el femenino 71.4% (30), seguido por el masculino 28.6%, (12). El mayor porcentaje de los cuidadores procedían del área urbana 61.9%, (26), seguida de la rural 38.0% (16). Además, eran solteros/as 42.9% (18) y el resto tenían unión estable y estaban casados/as 28.6% (12). Conforme al nivel académico se encontró: escolaridad secundaria 54.8% (23), estudios superiores 16.7%(11), primaria 16.6%(7), analfabeto 2.4% (1). Según la religión fue más frecuente la católica 47.6% (20), seguida de la evangélica 35.7% (15), testigo de Jehova 2.4%(1). En relación a la localidad; el 76.2% (32), eran procedentes de Rivas, seguido de Granada 14.3% (6) y Carazo 9.5% (4).

El tipo de parentesco del cuidador primario eran hijos 54.8% (23), parejas 21.4% (9), hermano 7.1% (3), sobrino, nieto 4.8% (2), madre, primo y tío 2.4% (1).

Afectaciones en la dimensión física

Se demostró que el 50.0% (21) tenían agotamiento físico, 59.8% (25) tensión muscular, 24.4% (9) estreñimiento; 33.3% (14) náuseas. Además, el 54.8% (23) presentaba alteración del sueño. De estos, tenía insomnio, 16.7% (7) hipersomnia, 28.6% (12) narcolepsia, 21.4% (9) ronquido y apnea del sueño, 14.3% (6) síndrome de pierna inquietas.

Otras afectaciones fueron la presencia de malestar general 28.6% (12), el 26.2% (11) refieren cansancio extremo, 23.8% (10) debilidad muscular y 33.3% (14) disminución de sus funciones físicas.

En cuanto al cuidado personal; 69.% (29) afirma que su cuidado personal es bueno, 26.2% (11) regular y 4.8% (2) siente que es malo.

En relación a la alteración del apetito; el 26.2% (11) señaló disminución de peso, el 21.4% (9) aumentó de peso, y en cuanto a fatiga se desmotró que el 45.2% (19) de cuidadores primarios padecen de fatiga aguda y 16.7% (7) fatiga crónica.

Afectaciones en la dimensión psicoemocional

En cuanto al aceptación del proceso de terapia de reemplazo renal este fue aceptado por el 90.5% (38) por los cuidadores.

En relación al control / autocontrol; se encontró que el 50.0% (21), señaló tener control de sus impulsos, en el 45.2% (19) refirió tener control de emociones, y 57.1% (24), expresó tener control de sus acciones.

En cuanto a la valoración que tienen acerca de la condición de salud de su paciente, el 59.5% (25) la considera grave, 21.0% (13) no grave y 9.5% (4) muy grave. En relación a la calidad del trato hacia el paciente perciben que es muy buena el 52.4% (22) y buena el 47.6% (20).

En cuanto a los sentimientos que predominaron fueron pocos frecuentes los siguientes: desesperanza en 33.3% (14), desmotivación 33.3% (14); enojo e irritabilidad 47.6% (20), nerviosismo poco frecuente 17 (47.6%), impaciencia 47.6% (20), poco frecuente, tristeza, impaciencia 40.5% (17); poco frecuente, resentimiento 88.1% (37), dificultad para resolver problemas 38.1% (16), dificultad para concentrarse 42.9% (17) y dificultad en sus relaciones interpersonales 42.9%

Los sentimientos que casi nunca se presentaron fueron: culpabilidad 71.4% (30), indiferencia, 66.8% (28), negación de la condición del paciente, pensamiento de abandono 88.1% (37); dificultad para toma de decisiones 35.7% (15).

Dimensión social del cuidador primario

16.7% (7) consumo de alcohol luego de la terapia de reemplazo de renal; lo cual lo realiza de forma ocasiona en 7.1% (3).

Consumo tabaco, 4.8% (2) diario y ocasional en un 4.8% (2), en un 4.8% consume medio paquete..

En cuanto al apoyo social que recibe el cuidador primario; 88.1% (37) apoyo social familia, 83.3% (35) apoyo ambiental y material, 61.9% (26) de allegados, 33.3% (14) vecinos e iglesia, 33.3% (14) compañeros de trabajo, 28.6% (12), 16.7% (7) búsqueda de información, 11.9% (5) grupos escolares y personal de salud.

3.2 Discusión

El acto del cuidado primario implica una interacción humana de carácter interpersonal, intencional y único, que sucede en un contexto familiar, el arte de cuidar de otro conlleva la intervención para la supervivencia social y física de las personas en condición de dependencia.

Quien es cuidado y el que cuida, establecen una relación recíproca y afectiva, que parte del reconocimiento del otro como ser humano, una miembro de la familia, por lo que tienden a sufrir afectación en su contexto biopsicosocial, generando en él una sobrecarga y así afecta su calidad de vida, entendiéndose esta como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas e inquietudes.

Dentro las características socio-demográficas del cuidador primario en el presente estudio fue la edad de 18-25 años y 26 -36 años; sexo femenino, procedencia urbano, estado civil soltero, escolaridad secundaria, religión católica, localidad de Rivas, tipo de parentesco hijos.

De acuerdo a resultados de Bello Pineda (2014); entre las principales resultados sustenta que el 79% eran mujeres, con una edad promedio de 48 años de edad, 57% eran casadas, 58% hijas del paciente cuidado, el 47% además fungían como empleados y el 79% presentaba alguna patología siendo las principales la obesidad, hipertensión arterial y Diabetes; y el 59% tenía de 1 a 3 años ejerciendo la función de cuidador, datos que son similar a lo nuestro.

En cambio Romero Massa Elizabeth., (2015), refiere que el 75,1 % los rangos de edades oscilan entre 36 a 59 años, 76,9% son femenino.

Rosalinda Rivero-García, (2015) observó que los cuidadores primarios fueron cónyuge (27%), demostró que la sobrecarga en 60% de los cuidadores, de estos el 67% presentaron sobrecarga intensa y 33% sobrecarga no grave.

Laguado (2019), afirma que el 41,66% de los cuidadores era mayor de 53 años; género femenino 92,30%, estado civil: casados 66,66%; escolaridad primaria

26,08% y ocupación ama de casa 22,2%. En referencia a los efectos en salud, los emocionales prevalecen la ansiedad y depresión, seguido de alteraciones en el sueño, que afecta la calidad de vida del cuidador.

Dentro de las afectaciones de las dimensiones física, psico emotiva y social los cuidadores desempeñan un papel fundamental en la atención a los enfermos renales, por esta razones es necesario profundizar en el conocimiento de sus características y en las dimensiones de su calidad de vida que se ven afectadas. ,

El cuidador principal, que es quien está al frente del cuidado y destina gran parte de su tiempo a esta labor. La responsabilidad diaria y constante del cuidado de una persona dependiente, puede desencadenar cambios de índole personal, familiar, laboral y social y afectar directa o indirectamente la salud física, mental y bienestar subjetivo del cuidador.

En cuanto a salud mental, la responsabilidad de cuidar de una persona dependiente puede generar ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga.

EL estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental; es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía.

De acuerdo a Besga Basterra, (2012), caracteriza al cuidador de la siguiente manera 45- 65 años de edad; 43% son hijas., 22% son esposas y 7'5% son nueras. En su mayoría están casados. No reciben ayuda de otras personas. Una parte de ellos comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos.

En cambio Barrón Ramírez & Alvarado Aguilar, (2009), señala algunas de las características demográficas de los cuidadores informales, (sinónimo de cuidadores primarios) descritos en la literatura; en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de los 45 a los 65 años de edad. Con parentesco

directo con la persona cuidada. Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%). Gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración

Las afectaciones más predominante en la dimensión física, del cuidador primario ante el paciente en terapia de remplazo renal con hemodiálisis; del presente estudio fueron la presencia de cefalea, tensión muscular, insomnio, agotamiento físico, fatiga aguda, nauseas, disminución del apetito y malestar general. En cuanto al cuidado personal consideran que es bueno.

De acuerdo Velázquez, Pérez Y, (2017) la repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con enfermedad renal crónica terminal. sustenta que la fatiga es un trastorno caracterizado por cansancio extremo e incapacidad para funcionar debido a la falta de energía. La fatiga puede ser aguda o crónica. También se llama cansancio.

Continua afirmando Velázquez, Pérez Y, (2017) que el síndrome de fatiga crónica es un trastorno complicado que se caracteriza por fatiga extrema que dura al menos seis meses y que no puede explicarse por completo por una afección médica subyacente.

Ezquibela, D. A. (2020) afirma que los trastornos del sueño no son una patología grave en sí misma, pero tienen serias implicaciones en la vida diaria: agotamiento físico, bajo rendimiento, sueño diurno, dificultad para cumplir con las obligaciones profesionales, familiares o sociales

En relación a las afectaciones en la dimensión psico emocional, en el presente estudio; existe buena aceptación del proceso de terapia de reemplazo renal aceptable, pero hay agotamiento emocional, en cuanto al control / autocontrol; se observó control de acciones, impulsos y de sus emociones son aceptables, considera su condición de salud es grave, con una calidad de trato muy buena hacia el paciente.

Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. (2018), afirma que la repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con enfermedad renal crónica terminal es alta, ya que el cuidador es supervisor, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona, pueden surgir problemas para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor.

Mohabbat, Bahar, (2015) refiere que por este motivo, el proceso de tratamiento de esta enfermedad es complejo y, habitualmente, se asocia con complicaciones que influyen a nivel físico, psicológico y social, tanto en sus familias como en los propios pacientes. Hasta este momento, los síntomas más estudiados han sido, por un lado, el nivel de estrés que acarrearán las preocupaciones y los miedos; y por otro, los síntomas depresivos

En relación a las situaciones que se presentan desde la dimensión social del cuidador primario del presente estudio; 7 consumo de alcohol luego de la TRR, 4 consume tabaco, 1 consume otro tipo de droga y 15 presenta cambio repentino de conducta como aislamiento y enojo. En cuanto al apoyo social que recibe el cuidador primario; apoyo social familia, apoyo ambiental y materia, amigos y allegados, vecinos e iglesia, compañeros de trabajo.

De acuerdo a la revisión teórica la dimensión social la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar.

Gallar. (2006), promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente, refiere que los sistemas de apoyo social se pueden constituir en forma de organizaciones interconectadas entre sí, lo que favorece su eficacia y rentabilidad. Por ello hablamos de redes de apoyo social. Las principales son la familia, amigos y allegados, compañeros de trabajo, vecinos, compañeros espirituales.

Buendía, J. (1991), han encontrado que el apoyo social puede ser un promotor de la salud, y la recuperación de la salud se asocia con un descenso en el riesgo de mortalidad. El vínculo entre apoyo social y resultados de salud, tanto física como salud psicológica, está reconocido ampliamente en la literatura científica.

Hace años, House et al. (1888), indicaron que la fuerza de la asociación entre ausencia de apoyo social y salud era tan fuerte como el de otros factores de riesgo bien conocidos: fumar, presión sanguínea, lípidos en sangre, obesidad y bajos niveles de actividad física.

Aunque para Buendia, J. (1991), contar con apoyo social, especialmente familiar, está demostrado que beneficia la salud tanto física como psíquica de la persona enferma o necesitada de ayuda. En algunas ocasiones, el apoyo, no importa cómo de generosamente se dé, puede comunicar un mensaje negativo, constituir una amenaza a la autoestima del receptor o provocar un estrés adicional.

Rodriguez, J. (2001), afirma que la ayuda en una situación donde la persona se siente capaz de hacer la tarea puede producir un estado de ánimo más negativo y una autoevaluación menos positiva para ese receptor. Cuando el que da apoyo comunica una elevada ansiedad, el apoyo ofrecido también puede ser negativo. Asimismo, en los casos de comportamiento hiperprotector por parte de la red de apoyo, también con frecuencia, tornan este apoyo en un factor negativo sustenta).

Galalr (2006), afirma que las otras actitudes no correctas que se pueden encontrar en la familia son negarse permanentemente a asumir la realidad del enfermo, interrumpir todas las actividades lúdicas, caer en el servilismo como forma de convivencia con el enfermo, adoptar una actitud pasiva, personalizar la ira, sobrecargar las responsabilidades en un familiar, aislamiento social, consumo de alcohol y drogas, intento de suicidio, conflictividad.

Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. (2016), refiere que la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica; refiere que la enfermedad renal afecta a la familia y a los amigos, no solo a la persona que padece la enfermedad. Quienes forman parte de su vida pueden también sentir preocupación, enojo o temor. Puede que sus familiares sean comprensivos, o que empiecen a actuar diferente hacia el enfermo.

3.3 Conclusiones

- 1.** Características socio-demográficas del cuidador primarios; edad de 18-25 años y 26 -36 años; sexo femenino, procedencia urbano, estado civil soltero, escolaridad secundaria, religión católica, localidad de Rivas, tipo de parentesco hijos.
- 2.** Las afectaciones mas predominante en la dimensión física, del cuidador primario ante el paciente en terapia de remplazo renal con hemodiálisis; presencia de cefalea, tensión muscular, insomnio, agotamiento físico, fatiga aguda, náuseas, disminución del apetito y malestar general. En cuanto al cuidado personal consideran que es bueno.
- 3.** En relación a las afectaciones en la dimensión psicoemocional, existe buena aceptación del proceso de terapia de reemplazo renal aceptable, pero hay agotamiento emocional, en cuanto al control / autocontrol; se observo control de acciones, impulsos y de sus emociones son aceptables, considera su condición de salud es grave, con una calidad de trato muy buena hacia el paciente.
- 4.** En relación a las situaciones que se presentan desde la dimensión social del cuidador primario; 7 consumo de alcohol luego de la TRR, 4 consume tabaco, 1 consume otro tipo de droga y 15 presenta cambio repentino de conducta como aislamiento y enojo. En cuanto al apoyo social que recibe el cuidador primario; apoyo social familia, apoyo ambiental y material, amigos y allegados, vecinos e iglesia, compañeros de trabajo.

3.4 Recomendaciones

Hospital Unidad de Nefrología

1. .A nivel del hospital en particular en la unidad de hemodialisis se debe de implementar programas dirigidos a los cuidadores primarios liderados por los profesionales de enfermería, con el propósito de proporcionar respaldo emocional y social y, a su vez, capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar.
2. Realizar un plan de educación hacia promoción del autocuidado y la adherencia al tratamiento, y de esta manera contribuir a mejorar la calidad de vida del cuidador.
3. Crear programas con trabajo social y psicólogos sobre control del estrés, emociones y sentimientos a través de mecanismo de relajación.
4. Brindar cuidados terapéuticos al cuidador primario de la persona con enfermedad renal crónica en programa de hemodialisis y terapia de reemplazo renal, para evitar dependencia que pueda afectar su calidad de vida del cuidador primario

Cuidador Primario

5. Que se desarrollen talleres vivenciales dirigidos por el equipo de enfermería, en busca de mejorar de calidad de vida de los cuidadores de pacientes.
6. Brindar charlas educativas sistematica sobre prevención relajación al cuidador de los paciente para descubrir la existencia de dependencia para formar un cuidador supervisor y preventivo.
7. Capacitar y involucrar a otros familiares para aminorar la sobrecarga física, psicoemocional y social del cuidador primario.

Capítulo IV. .Bibliografía

- American Society of Clinical Psychology (2017)(PSCO)*. (Cancer.net, Editor) Recuperado el 1 de Marzo de 2019, de <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/cuidar-de-su-ser-querido/cuidadores-que-cuidan-de-s%C3%AD-mismo> al., F. B. (1996). *La calidad de la vida*. Bristol-Myers: 1525 voces del cuidador.
- Aranda-Paniora, F. (2017). Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud. *SciELO Peru*. doi:10.15381
- Barrón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario. *Instituto Nacional de Psicología de México*, 39-46. Recuperado el 01 de Marzo de 2019
- Basterra, A. B. (2012). *Psicopatología del Cuidador*. Obtenido de <https://www.segg.es/media/descargas/Psicopatolog%C3%ADa%20del%20cuidador.pdf>
- Bello Pineda, J. G. (2014). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas degenerativas. *Instituto Mexicano del seguro social*. Obtenido de <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
- Besga Basterra, A. (2019). *Psicopatología deo cuidador*. <https://www.segg.es/media/descargas/Psicopatolog%C3%ADa%20del%20cuidador.pdf>
- Buendía, J. (1991). Apoyo social y salud. En I. J. Buendía, *Psicología clínica y salud* (págs. 189-210). Murcia: Universidad de Murcia.
- Calderón MO, Serrano JR, Muñoz AR, Illescas RA, Laynez JM. (2015). Enfermedad renal crónica en Centroamérica. *Rev MI de Guatemala* [en línea]. 2015 [citado 15 Feb 2017]; 21 (1): [aprox. 10 pant.]. Disponible en: <http://revista.asomigua.org/2015/02/14/enfermedadrenalcronicavistazo->

- regional/
carretero s, Garcés j, Ródenas f, La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [Internet] 2004 Disponible: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestarsobrecarga-02.pdf>
- Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan* [internet]. 2016 [citado 15 mayo 2018];16(4):[aprox. 15 p.]. Disponible en: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4473>
- IRC., A. N. (s.f.). *Secpal*. Obtenido de [https://www.secpal.com/Cuidados paliativos-la familia de la persona enfermea](https://www.secpal.com/Cuidados_paliativos-la_familia_de_la_persona_enfermea)
- Clinic, P. d. (2020). *Síndrome de fatiga crónica*. Rochester, Minnesota: Mayo Clinic.
- del Álamo AR, La sobrecarga del cuidador factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de Alzheimer. *Asociación de familiares enfermos de Alzheimer* [Internet] 2002 [Acceso 3 de Julio del 2012].
- E., L.-J. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*, 22(4):352-9.
- Ezquibela, D. A. (2020). *Trastornos del sueño*. Madrid, España: Clínica Universidad de Navarra.
- Gallar. (2006). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Thomson-Paraninfo.
- Gandur, N. (s.f.). Manual de enfermería nefrológica. En I. n. Enfermedad renal crónica. Buenos Aires, Argentina: Ministerio de salud. Recuperado el 01 de Marzo de 2019, de http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf

- García Romero, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo en terapia de reemplazo renal*. Barcelona.
- Feldberg C, Tartaglini M, Clemente M, Patracca G, Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Revista de Neurología Argentina* [Internet] 2011 [Acceso 5 de Mayo del 2012]. Disponible en <http://zl.elsevier.es/es/revista/neurologiaargentina.301/vulnerabilidadpsococial-cuidador-familiar-creencias-acerca-estado-90000769-artuculosoriginales-2001>
- House, J. S. (1988). Social relationships and health. En J. S. House, *Science* (págs. 241, 540-545).
- Jorge Antonio Guerrero Nava, e. a. (2014). *Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones*. Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162d.pdf>
- Leppin, A. &. (1991). Social support and physical health. an updated metaanalysis. s. In L. R. Schimidt, P. Schwenkmezger & P. Weinman. London: Harwood: Health psychology. theoretical and applied.
- López Serrano YA. (2016). Caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura [tesis]. Colombia: Universidad Cooperativa de Colombia. Sede Bucaramanga; 2016.
- Leppin, S. &. (1989). A metaanalysis. *Psychology and Health*. an "International Journal. En S. &. Leppin, *Social support and health* (págs. 3, 1-5).
- Levey AS, S. L. (2009). A new equation to estimate glomerular filtration rate. *Ann Intern Med* 150(9), 604-612.
- Luciano, C. y. ((2013)). Terapia de aceptación y compromiso (ACT) aplicada a pacientes con enfermedad renal terminal. En M. d. En J. Cruzado,

Tratamientos en pacientes con enfermedad renal terminal (págs. págs. 261-280). Madrid: Ediciones Piramide.

Martínez Rodríguez L, GrauValdés Y. (2017). Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. *Espacio I+D. Innov Desarrollo* [internet]. jun. 2017 [citado 2 oct. 2018];VI(14):[aprox. 19 p.]. Disponible en: <http://www.espacioimasd.unach.mx/articulos/num14/pdf/hemodialisis.pdf>

Mohabbat-Bahar, S. M.-R.-J. (2015). Effectiveness of group Training Based on Acceptance and Commitment THERapy on Anxiety and Depression of Women. *Iran Journal of kidney Prevention*,, 8(2), 71-76.

Moreira de Souza, R. (2011). Paciente renal terminal: sobrecarga del cuidador. *Scielo*. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013

Morga., P. G. (27 de SEPTIEMBRE de 2013). INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN EN ENVEJECIMIENTO. Obtenido de <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/los-cuidados-paliativos-en-la-enfermedad-mental.pdf-ultimo.pdf>

Nicolaz García, J. A., Vega Montes , D., Castañeda Castro , A. G., & Olguín Vega, E. (2012). Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de enfermedad renal terminal. *Revista Electroónica de Enfermería e Investigación FESI-UNAM.*, 24-29. Recuperado el 1 de Marzo de 2019

OPS/OMS; (2015) [actualizado 10 Mar 2015; citado 28 Feb 2017]. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Informe de un Grupo Científico de la OPS/OMS. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedadrenalmejorartratamiento&Itemid=1926&lang=es

Olivella Fernández MC. (2006) Calidad de vida de los cuidadores de jóvenes que viven en situación de enfermedad crónica en la ciudad de Ibagué [trabajo de grado en CDROM]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Maestría en Enfermería; 200.

O.P..S. (2013). Boletín punto informático. Obtenido de <http://www.saludtotal.com.co/Documents/73--BOLETIN-PUNTO-Informativo-Salud-Mental.pdf>

OMS. (2005). WHO OMS. Obtenido de https://www.who.int/mental_health/policy/Maqueta_OMS_Contexto_Ind.pdf

OMS. (28 de Septiembre de 2018). OMS. (OMS, Editor) Recuperado el 2018, de OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

Padilla, L. A. (1975). BVS. Obtenido de <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/1975/pdf/Vol43-3-1975-4.pdf>

pinto Afanador N et al. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. Revista Amuchan. 2005;(5)

Pedregosa*, G. T. (2011). La valoración del síndrome del cuidador. *Desarrollo científico de enfermedades*.

Rizo Vázquez, A. C., Molina Luís, M., Milían Malero, N. C., Pagán Mascaró, P. E., & Machado García, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13. Recuperado el 1 de Marzo de 2019, de <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi07316.pdf>

Rodríguez, J. (2001). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.

Romero Massa E, M. S. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida. *Salud uninorte*, 30 (2): 146-157.

Romero Massa E., R. C. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista cubana de enfermería*, vol.31 no.4.

- Romero, B. C. (2011). Obtenido de file:///D:/Tesis/DoctoralL%20-%20Bernardo%20Celso%20Garcia%20Romero%20(AbrillL%202011)%20URL.pdf
- Rosalinda Rivero-García, E. S.-G.-C. (2015). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. *Diálisis y Transplantes*, 36(2):72-77. Obtenido de <https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/Tesis/doctoral%20%20Bernanrdo%20Celso%20Garcia%20Romero20%28AbrillL%202011%29%20URL.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Society, A. C. (2020). *¿Qué es el cansancio o la debilidad?* American Psychology Society.
- sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. Aquichán [internet]. 2004;4(1). Disponible en: <http://revistas.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/viewArticle/44>
- Torres-Avendaño B, A.-C. M.-T.-F. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Universidad y salud*, 20(3):261-269. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
- Velasquez Perez, Y. &. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, vol.40 no.1.
- Velázquez Pérez Y, Espín Andrade AM. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cubana Salud Pública* [internet]. mar. 2014 [citado 28 sep. 2017];40(1):[aprox. 7p.]. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2014.v40n1/3-17>

- American Psychological Association. Traducción al español de Publication Manual of the American Psychological Association 3aed. México: El Manual Moderno. 2016, p. 75.
- Argimón Pallas J.M., Jiménez Villa J. Métodos de investigaciones aplicadas a la atención primaria de salud. 2ª ed. Barcelona: Mosby-Doyma; 1994, 297-302.
- Fletcher RH., Fletcher SW., Wagner EH. Epidemiología clínica. 2ª ed. Barcelona: Masson-Williams &Wilkins; 1998, p. 57
- Martin, P.W. Introduction to Basic Legal citation. De la American Psychological Association APA. Sexta edición. Adaptación Normas APA. 2014, pp. 258-305.
- Meléndez Echavarría, A. L. Citas y referencias: Estilo de la American Psychological Association. APA, sexta edición. Adaptación Normas APA. 2015, p.55
- Piura López, J. Metodología de la in e la investigación científica: un enfoque integrador. Managua, 2006, pp. 54-61.
- Londoño F, Juan Luis. Metodología de la Investigación epidemiológica. Quinta educación ed. Londoño JL, editor. Colombia: El manual moderno; 2014.
- Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MdP. Metodología de la investigación. 6 ed. México: McGRAW-HILL Interamericana Editores S.A. de C.V.; 2014. 600 p.

Capítulo V. ANEXOS:

Anexo n° 1: Instrumento para la recolección de datos

Universiada Nacional Autónoma de Nicaragua

UNAN-Managua

Dimensiones del síndrome del cuidador primario en acompañantes de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis ingresados en la sala de nefrología, Hospital Gaspar García Laviana. Julio-Diciembre 2021.

El siguiente cuestionario cuenta con preguntas dirigidas a Ud. Para conocer su opinión como cuidador de su niño/a hospitalizado acerca de las afectaciones físicas, emocionales y, sociales que causan en ustedes. La encuesta es de carácter voluntario y cuenta con confidencialidad y sigilo por lo cual no solicitaremos nos brinde su nombre, le pedimos sea sincero en responder las preguntas que a continuación ser realizarán. Agradecemos su colaboración.

Marque con una “X” lo que Ud. Crea conveniente.

Cuestionario N° _____

Características socio-demográficas de la población en estudio.

1. Edad:

- a. 18 -25 años__
- b. 26-36 años __
- c. 37-47 años__
- d. 48-58 años__
- e. ≥59 años__

2. Sexo: M ___ F___

3. Estado Civil: Soltero _____ Casado _____ Unión Libre: _____ Viudo _____

4. Nivel de escolaridad: Analfabeta _____ Primaria incompleta _____ Primaria completa _____ Secundaria incompleta _____ Secundaria completa _____ Estudios superiores _____

5. Religión: Ninguna _____ Evangélica _____ Católica _____ Testigo de Jehová _____ Mormón _____

6. Procedencia: _____
7. Parentesco: Padre ___ Madre ___ Hermano/a ___ Sobrino/a ___ Abuelo/a ___ Primo/a ___ Tio/a _____
8. Personas que le ayudan: Familiares ___ Grupos religiosos ___ Grupos escolares ___ Grupos comunitarios _____ Personal de salud _____

Afectaciones en la dimensión física del cuidador primario ante el diagnóstico

9. Se siente agotado físicamente Si ___ No ___
10. Siente mayor tensión muscular Si ___ No ___
11. Ha presentado dificultad para ir al baño Si ___ No ___
12. Ha presentado alteraciones del sueño Si ___ No ___
13. Si la respuesta anterior fue "Si" seleccione que tipo de alteración ha presentado. Puede seleccionar más de dos opciones en caso de haberlas presentado
- a) Sensación de hormigueo en el interior de las piernas, piernas inquietas.
 - b) Caminar dormido.
 - c) Pesadillas
 - d) Dificultad para dormir, despertarse por las noches o perder el sueño.
 - e) Dormir mas tiempo de lo normal
 - f) Quedarse dormido durante el día.
 - g) Ronquidos
14. ¿Cómo considera su cuidado personal en estos momentos?
- a) Bueno
 - b) Regular
 - c) Malo
15. ¿Ha presentado náuseas? Si ___ No ___
16. ¿Ha presentado otros malestares como: (Puede seleccionar más de dos opciones en caso de haberlas presentado)
- a) Dolor de Cabeza
 - b) Malestar general
 - c) Otros: Especifique:

17. ¿ Ha presentado alteraciones en el apetito y peso? Si ____ No ____
18. Si la respuesta anterior fue "Si" seleccione que tipo de alteración ha presentado. Puede seleccionar más de dos opciones en caso de haberlas presentado
- a. Aumento del apetito
 - b. Disminución del apetito
 - c. Aumento de peso
 - d. Disminución de peso
19. ¿ Se considera estar fatigado? Si ____ No ____
20. Si la respuesta anterior fue "Si" seleccione que tipo ha presentado. Puede seleccionar más de dos opciones en caso de haberlas presentado
- a. Cansancio extremo
 - b. Debilidad muscular
 - c. Disminución en sus funciones físicas
21. ¿ Desde hace cuánto se ha sentido así?
- a. Menos de 6 meses
 - b. Más de 6 meses

Afectaciones en la dimensión psicoemocional de la población en estudio.

22. ¿ Acepta la terapia con hemodiálisis para su paciente? Si ____ No ____
23. ¿ Se considera agotado emocionalmente?: Si ____ No ____
24. Seleccione con que frecuencia ha presenado los siguientes sentimientos:
- a. Desesperanza
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
 - b. Desmotivación
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente

- c. Enojo e irritabilidad
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- d. Culpa por la condición del o la niña
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- e. Nerviosismo
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- f. Impaciencia
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- g. Tristeza
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- h. Demasiadas preocupaciones
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- i. Resentimiento hacia el paciente

- i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- j. Indiferencia ante lo acontecido
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- k. Negación de la condición del paciente
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- l. Pensamientos de suicidio o abandono
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente

25. Seleccione con que frecuencia ha presentado las siguientes dificultades

- a. Dificultad para resolver problemas
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- b. Dificultad para tomar decisiones
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
- c. Dificultades para concentrarse

- i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
 - d. Dificultades en sus relaciones interpersonales
 - i. Muy frecuente
 - ii. Frecuente
 - iii. Poco frecuente
 - iv. Casi nunca frecuente
26. ¿Considera tener control/autocontrol de sus? Seleccione la opción que considere. Puede seleccionar más de dos opciones en caso de considerarlo así
- a. Control de sus impulsos
 - b. Control de sus emociones
 - c. Control de sus acciones
27. ¿Cómo considera la situación de salud del paciente?
- a. Muy grave
 - b. Grave
 - c. No grave
28. ¿Cómo considera la forma en que trata al paciente?
- a. Muy buena
 - b. Buena
 - c. Mala

Situaciones que se presentan desde la dimensión social

29. ¿Ha consumido alcohol luego de que el paciente se sometio a terapia con hemodialisis? Si ____ No ____

Si la respuesta anterior fue "Si" responda las preguntas 30 y 31. Si la respuesta anterior fue "No" favor pasar a la pregunta 32.

30. ¿Con que frecuencia lo hace?

1 vez al año____ Ocasional____ Mensual____ Semanal____ Diario____

31. ¿Cuánta cantidad consume en litros?

1 litro____ 2 litros____ 3 litros____ Más de 3 litros____

32. ¿Ha consumido tabaco luego de conocer el diagnóstico del niño/a? Si ___ No ___

Si la respuesta anterior fue "Si" responda las preguntas 33 y 34. Si la respuesta anterior fue "No" favor pasar a la pregunta 35.

33. ¿Con que frecuencia lo hace?

1 vez al año _____ Ocasional _____ Mensual _____ Semanal _____ Diario _____

34. ¿Cuánta cantidad consume en paquetes?

½ paquete _____ 1 paquete _____ 2 paquete _____ Más de 3
paquetes _____

35. ¿Ha consumido algún otro tipo de droga luego de que el paciente se sometio a terapia con hemodialisis? Si ___ No ___

Si la respuesta anterior fue "Si" responda las preguntas 36 y 37. Si la respuesta anterior fue "No" favor pasar a la pregunta 38.

36. ¿Qué tipo?

Marihuana _____ Cocaína _____ Inhalantes _____ Tranquilizantes _____
Anfetaminas _____ Éxtasis _____ Heroína _____ LSD _____ Otro(especificar)

37. ¿Con que frecuencia lo hace?

1 vez al año _____ Ocasional _____ Mensual _____ Semanal _____ Diario _____

38. ¿ Con que frecuencia ha tenido ideas de intento de suicidio o autolesión?

- a. Muy frecuente
- b. Frecuente
- c. Poco frecuente
- d. Casi nunca frecuente

39. Ha tenido cambios repentinos de conducta o en las relaciones con compañeros, incluyendo aislamiento y enojo? Si ___ No ___

40. ¿Recibe apoyo social? Si la respuesta es si seleccione los grupos sociales de la cual la recibe y de que tipo.

- a. La familia
- b. Amigos y allegados
- c. Compañeros de trabajo
- d. Vecinos
- e. Iglesia
- f. Búsqueda de información
- g. Ambiental
- h. Material

Anexo n° 2: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Participante N° _____

Soy médico en servicio social de la carrera de medicina de la UNAN – Managua, este año, estamos realizando un estudio sobre el síndrome del cuidador primario, con el propósito de describir las dimensiones del síndrome del cuidador primario en acompañantes de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis ingresados en la sala de nefrología, Hospital Gaspar García Laviana.

Es por tal razón, que solicitamos de forma voluntaria, de su valiosa colaboración para la elaboración de este estudio. Su decisión de participar o no en este proyecto no afectará sus actividades actuales o futuras. Si participa de este estudio y en algún momento decide retirarse bien lo podrá hacer, sin tener ninguna consecuencia usted o su familia. En el momento que solicite información relacionada con el proyecto los investigadores se la proporcionaremos.

Las únicas personas que sabrán que usted participó en el estudio somos los miembros del equipo de investigación. Nosotros no divulgaremos ninguna información sobre usted. Cuando los resultados de investigación se publiquen o se discutan en conferencia, no se incluirá información que pueda revelar su identidad.

Propósito

Determinar las características socio-demográficas de la población en estudio, describir las afectaciones en la dimensión física, del cuidador primario ante los pacientes sometidos a terapia con hemodialisis, explorar las afectaciones en la dimensión psicoemocional de la población en estudio e Identificar las situaciones que se presentan desde la dimensión social que contribuya a un abordaje

integral del paciente y su familia para obtener mayores resultados en los cuidados de estos pacientes para mejorar sus condiciones de vida.

Contestar este cuestionario le tomará como máximo 7 -10 minutos de su tiempo, y no tendrá ningún costo.

Si usted está dispuesto a colaborar con este trabajo investigativo, lo que se va hacer es lo siguiente: Nosotros le brindaremos un cuestionario con preguntas como;

¿Acepta la terapia con hemodiálisis en su paciente? ¿Se considera agotado emocionalmente?:

¿Cuáles son los riesgos de participación?

Este estudio no implica ningún riesgo físico o psicológico para usted. Sus respuestas no le ocasionarán ningún daño ni tendrán consecuencias para su situación financiera, su empleo, o su reputación.

Beneficios de la participación en la investigación.

La participación de usted en esta investigación será beneficiosa ya que está colaborando para que conozcamos más sobre los dimensiones del cuidador primario, tanto físicas, psicoemocionales como sociales.

Divulgación de los resultados de investigación.

Esta investigación tendrá una duración de 5 meses, al finalizar, haremos una presentación donde les brindaremos los resultados generales, conclusiones y las medidas de prevención. En caso que necesite contactarnos le dejaremos este documento que llamamos consentimiento en el cual está escrito lo que acabamos de explicar.

No dude en llamarnos en caso de duda, le aseguramos que podremos atenderle: Andrews Jossué Lacayo Matus, para contestar sus preguntas de lunes a viernes

entre las 10 am a 5 pm en el celular 86133856 ó al 87679490, también nos puede
nos puede escribir al correo electrónico matus88dj@gmail.com.

Anexo n°3: Las firmas

LAS FIRMAS

Al firmar este formulario usted está informando que desea formar parte de esta investigación. Firme abajo solamente si usted comprendió la información que se le brindó sobre la investigación y si está totalmente de acuerdo en participar, es el momento para aclarar cualquier duda sobre este consentimiento.

Hoja de consentimiento informado para la participación en la investigación.

He leído y escuchado satisfactoriamente las explicaciones sobre este estudio y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Estoy enterado de los riesgos y beneficios potenciales de participar en este estudio y sé que puedo retirarme de él en cualquier momento. Autorizo el uso de la información para los propósitos de la investigación.

Nombre del participante: _____ **Edad:** _____

Firma _____

Nombre del testigo: _____ **Edad:** _____

Firma: _____

Nombre del investigador: _____ **Firma:** _____

Fecha: _____

Anexos n°4- Tablas

Tabla 1- Características socio demográficas del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

<i>n=42</i>		
Edad	N°	%
18-25	12	28.6
26-36	12	28.6
37-47	11	26.2
48-58	7	16.7
Sexo		
Masculino	12	28.6
Femenino	30	71.4
Procedencia		
Urbano	26	61.9
Rural	16	38.1
Estado civil		
Soltero	18	42.9
Unión Libre	12	28.6
Casado	12	28.6
Escolaridad		
Analfabeta	1	2.4
Primaria incompleta	3	7.1
Primaria completa	4	9.5
Secundaria incompleta	16	38.1
Secundaria completa	7	16.7
Estudios superiores	11	26.2
Religión		
Católica	20	47.6
Evangélica	15	35.7
Testigo de Jehová	1	2.4
Ninguna	6	14.3
Procedencia		
Rivas	32	76.2
Granada	6	14.3
Carazo	4	9.5

Fuente: Encuesta

Tabla 2- Tipo de parentesco del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021.

n=42

Tipo de parentesco	Nº	%
Hijo/a	23	54.8
Pareja	9	21.4
Hermano/a	3	7.1
Sobrino/a	2	4.8
Nieto/a	2	4.8
Madre	1	2.4
Otros	2	4.8
Total	42	100

Fuente: Encuesta

Tabla 3- Afectaciones en la dimensión física del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Dimensión física del cuidador primario	Si		No	
	<i>fr</i>	<i>%</i>	<i>fr</i>	<i>%</i>
Agotamiento físico	21	50	21	50
Tensión Muscular	25	59.5	17	40.5
Estreñimiento	9	21.4	33	78.6
Alteración del sueño				
Insomnio	23	54.8	19	45.2
Sonambulismo	0	0	42	100.0
Hipersomnias	7	16.7	35	83.3
Narcolepsia	12	28.6	30	71.4
Ronquidos y apnea del sueño	9	21.4	33	78.6
Síndrome de piernas inquietas	6	14.3	36	85.7
Terrores Nocturnos	9	21.4	33	78.6
Otros malestares físicos				
Náuseas	14	33.3	28	66.7
Cefalea	27	64.3	15	35.7
Malestar General	12	28.6	30	71.4
Cansancio extremo	11	26.2	31	73.8
Debilidad muscular	10	23.8	32	76.2
Disminución en sus funciones físicas	14	33.3	27	64.3

Fuente: Encuesta

Tabla 4- Afectaciones en la dimensión física del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Cuidado pPersonal (42)	fr	%
Bueno	29	69.0
Regular	11	26.2
Malo	2	4.8
Alteraciones en el apetito (20)		
Aumento de apetito	9	21.4
Disminución de apetito	11	26.2
Alteraciones en el peso (18)		
Aumento de peso	9	21.4
Disminución de peso	9	21.4
Fatiga (26)		
Aguda	19	45.2
Crónica	7	16.7

Fuente: Encuesta

**Tabla 5- Afectaciones en la dimensión psico-emocional del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sala de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021
n = 42**

Dimensión psico-emocional	Si		No	
	<i>fr</i>	%	<i>fr</i>	%
Aceptación de la terapia de remplazo renal del cuidador	38	90.5	4	9.5
Agotamiento emocional	19	45.2	23	54.8
Control / autocontrol				
Control de sus impulsos	21	50.0	21	50.0
Control de sus emociones	19	45.2	23	54.8
Control de sus acciones	24	57.1	18	42.9

Fuente: Encuesta

Tabla 6- Afectaciones en la dimensión psico-emocional del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio-Diciembre 2021

	Muy frecuente		Frecuente		Poco frecuente		Casi Nunca	
	<i>fr</i>	%	<i>fr</i>	%	<i>fr</i>	%	<i>fr</i>	%
Desesperanza	5	11.9	12	28.6	14	33.3	11	26.2
Desmotivación	7	16.7	9	21.4	14	23.3	12	28.6
Enojo e irritabilidad	2	4.8	8	19.0	20	47.6	12	28.6
Culpabilidad	0	0	4	9.5	8	19.0	30	71.4
Nerviosismo	10	23.8	13	31.0	17	40.5	2	4.8
Impaciencia	3	7.1	11	26.2	20	47.6	8	19.0
Tristeza	10	23.8	12	28.6	17	40.5	3	7.1
Demasiadas preocupaciones	12	28.6	17	40.5	10	23.8	3	7.1
Resentimiento	0	0	1	2.4	4	9.5	37	88.1
Indiferencia	0	0	0	0	16	38.1	26	61.9
Negación de la condición del paciente	2	4.8	1	2.4	11	26.2	28	66.7
Pensamientos de abandono	0	0	0	0	5	11.9	37	88.1
Dificultad para resolver problemas	6	14.3	5	11.9	19	45.2	12	28.6
Dificultad para tomar decisiones	3	7.1	8	19.0	15	35.7	16	38.1
Dificultad para concentrarse	7	16.7	9	21.4	15	35.7	11	26.2
Dificultad en sus relaciones interpersonales	3	7.1	4	9.5	18	42.9	17	40.5

Fuente: Encuesta

Tabla 7-Situaciones que se presentan desde la dimensión social del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Consumo de alcohol luego de la terapia de remplazo renal	fr	%
Si	7	16.7
No	35	83.3
Frecuencia con que consume alcohol (7)		
Diario	1	2.4
Semanal	2	4.8
Ocasional	3	7.1
Una vez al año	1	2.4
Consumo de tabaco		
Si	4	9.5
No	38	90.5
Frecuencia con que consume tabaco (4)		
Diario	2	4.8
Ocasional	2	4.8
Cantidad de tabaco que consume		
1/2 Paquete	2	4.8
1 Paquete	1	2.4
2 Paquetes	1	2.4

Fuente: Encuesta

Tabla 8 -Situaciones que se presentan desde la dimensión social del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sala de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Consumo de otro tipo de droga luego de la tTRH	<i>fr</i>	%
Si	1	2.4
No	41	97.6
Tipo de droga que consume (1)		
Marihuana	1	2.4
Frecuencia de consumo de droga		
1 vez al año	1	2.4
Cambios repentinos de conducta como aislamiento y enojo		
Si	15	35.7
No	27	64.3

Fuente: Encuesta

Tabla 10- Tipo de apoyo social que recibe el cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

<i>Tipo de apoyo n= 42</i>	<i>fr</i>	<i>%</i>
Social familiar	37	88.1
Amigos y allegados	26	61.9
Compañeros de trabajo	12	28.6
Vecinos	14	33.3
Iglesia	14	33.3
Grupos escolares	5	11.9
Personal de Salud	5	11.9
Búsqueda de información	7	16.7
Ambiental	35	83.3
Material	35	83.3

Fuente: Encuesta

Tabla 11-Dimensión física/ Edad del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Dimensión física/ años	15-25	26-36	37-47	48-58
Agotamiento físico	4	5	8	4
Tensión Muscular	6	7	7	5
Estreñimiento	2	3	2	2
Insomnio	6	5	6	6
Hipersomnía	4	1	1	1
Narcolepsia	5	4	1	5
Ronquidos y apnea del sueño	3	0	4	2
Síndrome de piernas inquietas	3	2	0	1
Terrores Nocturnos	2	3	2	2
Náuseas	5	5	2	2
Cefalea	9	11	4	2
Malestar General	3	2	4	3
Cansancio extremo	2	3	2	4
Debilidad muscular	3	3	2	2
Disminución en sus funciones físicas	3	4	4	3
Agotamiento emocional	6	6	4	3

Fuente: Encuesta

Tabla 12- Dimensión física/ Sexo del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Dimensión física/ Sexo	Masculino	Femenino
Agotamiento físico	5	16
Tensión Muscular	6	19
Estreñimiento	3	6
Insomnio	7	16
Hipersomnia	5	2
Narcolepsia	5	7
Ronquidos y apnea del sueño	4	5
Síndrome de piernas inquietas	1	5
Terroses Nocturnos	3	6
Náuseas	1	13
Cefalea	8	19
Malestar General	3	9
Cansancio extremo	2	9
Debilidad muscular	3	7
Disminución en sus funciones físicas	6	8
Agotamiento emocional	5	14

Fuente: Encuesta

Tabla 11

Dimensión Social/ Edad del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Dimensión física/ años	15-25	26-36	37-47	48-58
Control de impulsos	4	6	7	4
Control de emociones	3	6	6	4
Control de acciones	6	8	6	4
Consume alcohol luego de TRR	4	1	2	0
Consume tabaco luego de la TRR	2	1	1	0
Consume otro droga	0	0	1	0
Apoyo social familiar	10	9	11	7
Apoyo social amigo y allegado	8	7	7	4
Apoyo de compañeros de trabajo	2	4	4	2
Apoyo de vecinos	3	2	6	3
Apoyo de Iglesia	4	4	4	2
Apoyo de grupos escolares	1	2	2	0
Apoyo de personal de salud	1	2	2	0
Tipo de búsqueda de información	0	2	3	2
Apoyo ambiental	10	11	8	6
Tipo de apoyo material	10	8	11	6

Fuente: Encuesta

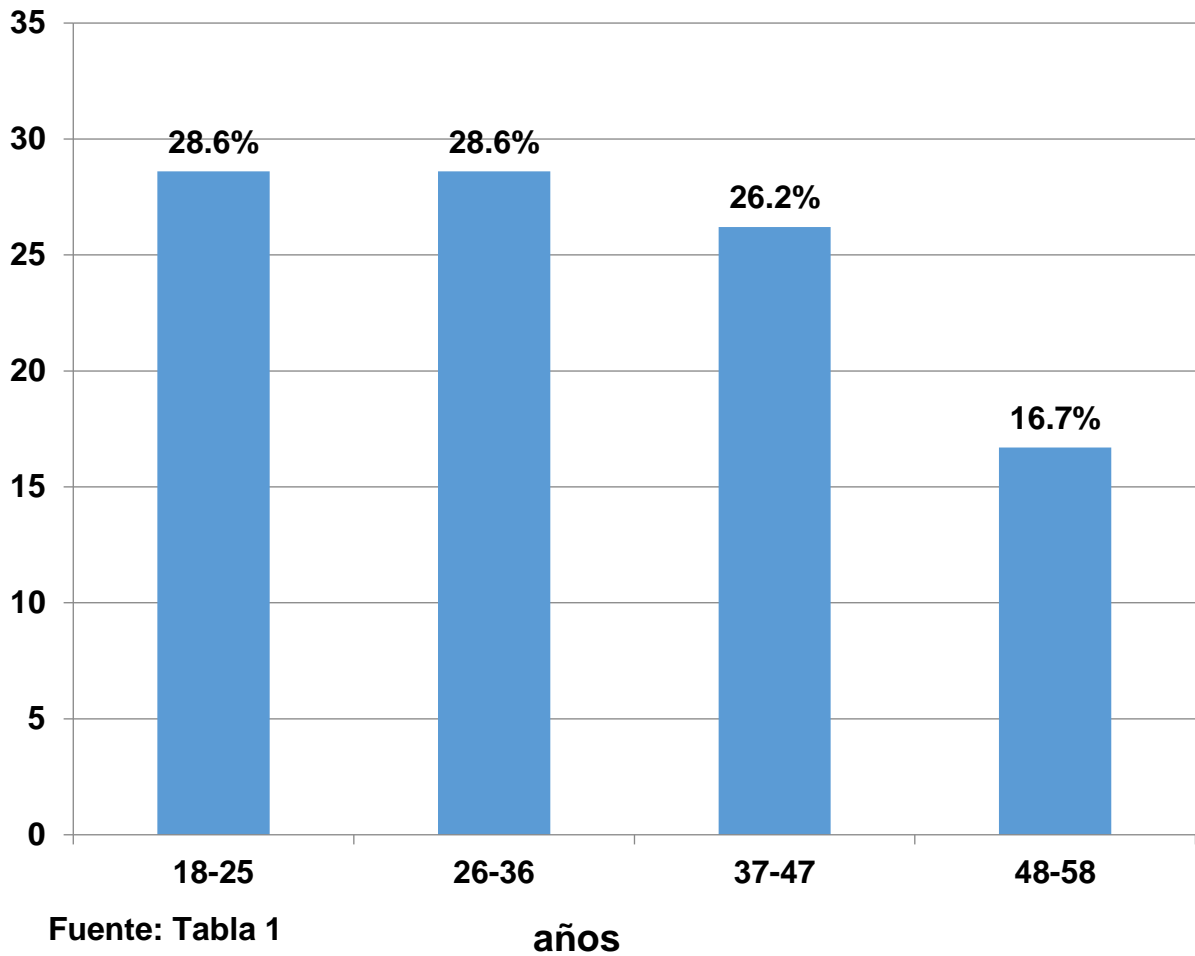
Tabla 13- Dimensión Social / Sexo del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

Dimensión física/ Sexo	Masculino	Femenino
Control de impulsos	5	16
Control de emociones	4	15
Control de acciones	7	17
Consume alcohol luego de TRR	4	3
Consume tabaco luego de la TRR	3	2
Consume otro droga	1	0
Apoyo social familiar	11	26
Apoyo social amigo y allegado	5	21
Apoyo de compañeros de trabajo	1	11
Apoyo de vecinos	4	10
Apoyo de Iglesia	5	9
Apoyo de grupos escolares	0	5
Apoyo de personal de salud	0	5
Tipo de búsqueda de información	1	6
Apoyo ambiental	8	27
Tipo de apoyo material	11	24

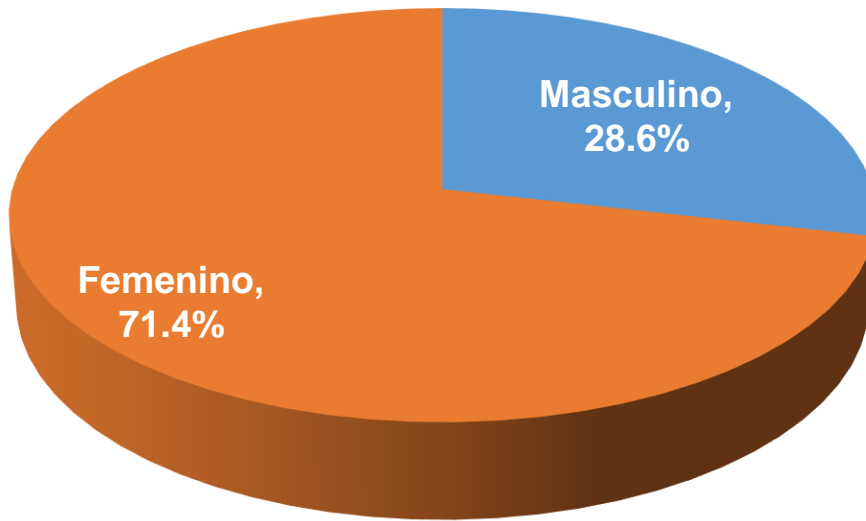
Fuente: Encuesta

Anexos n°5 Gráficos

Gráfico 1- Edad del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021

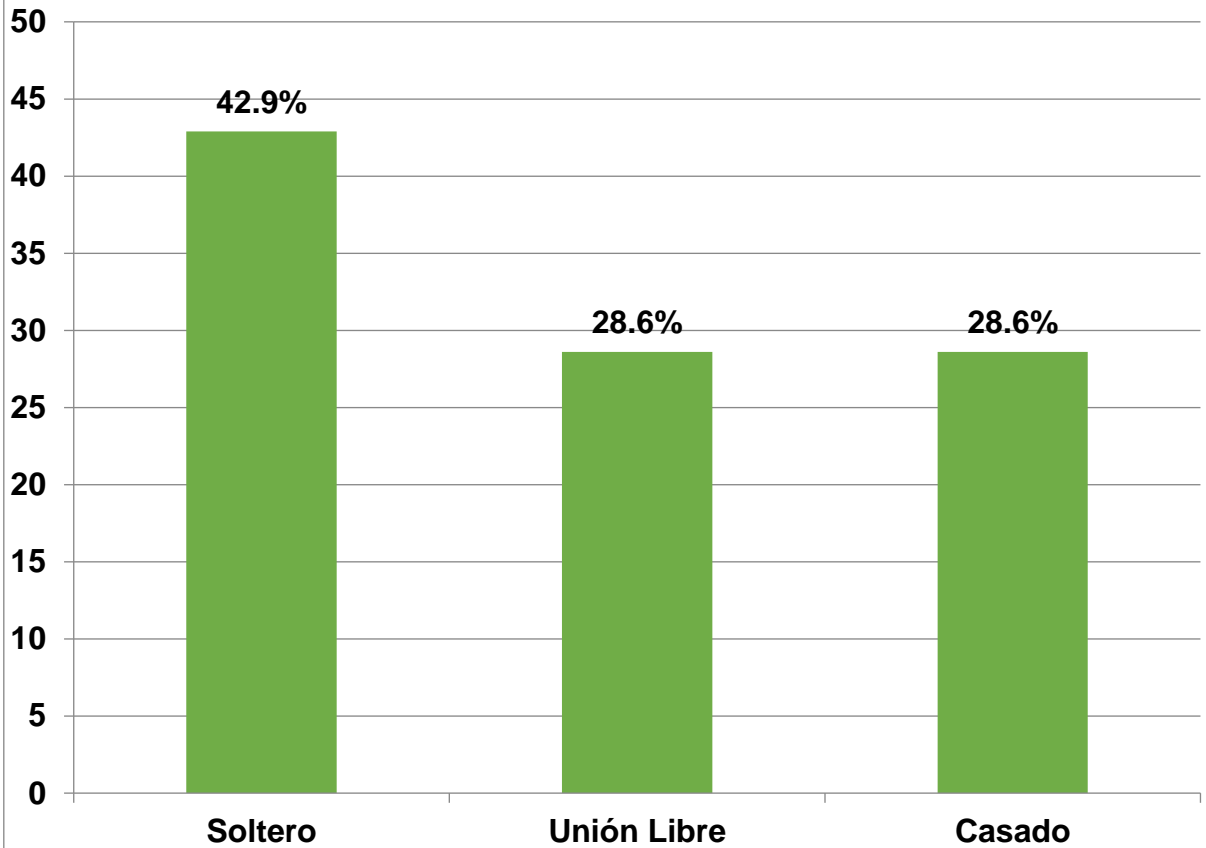


**Gráfico 2- Sexo del cuidador primario de pacientes en terapia de
reemplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de
Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio-
Diciembre 2021**



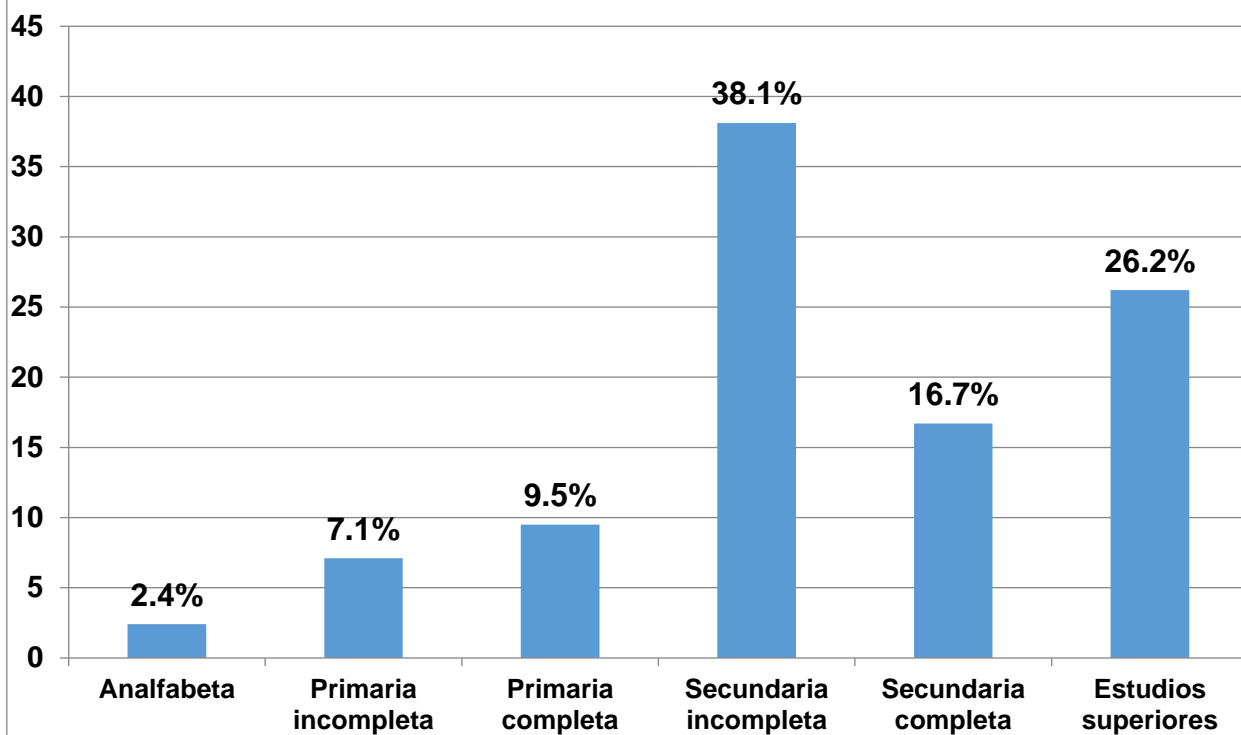
Fuente: Tabla 1

Gráfico 3- Estado civil del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021



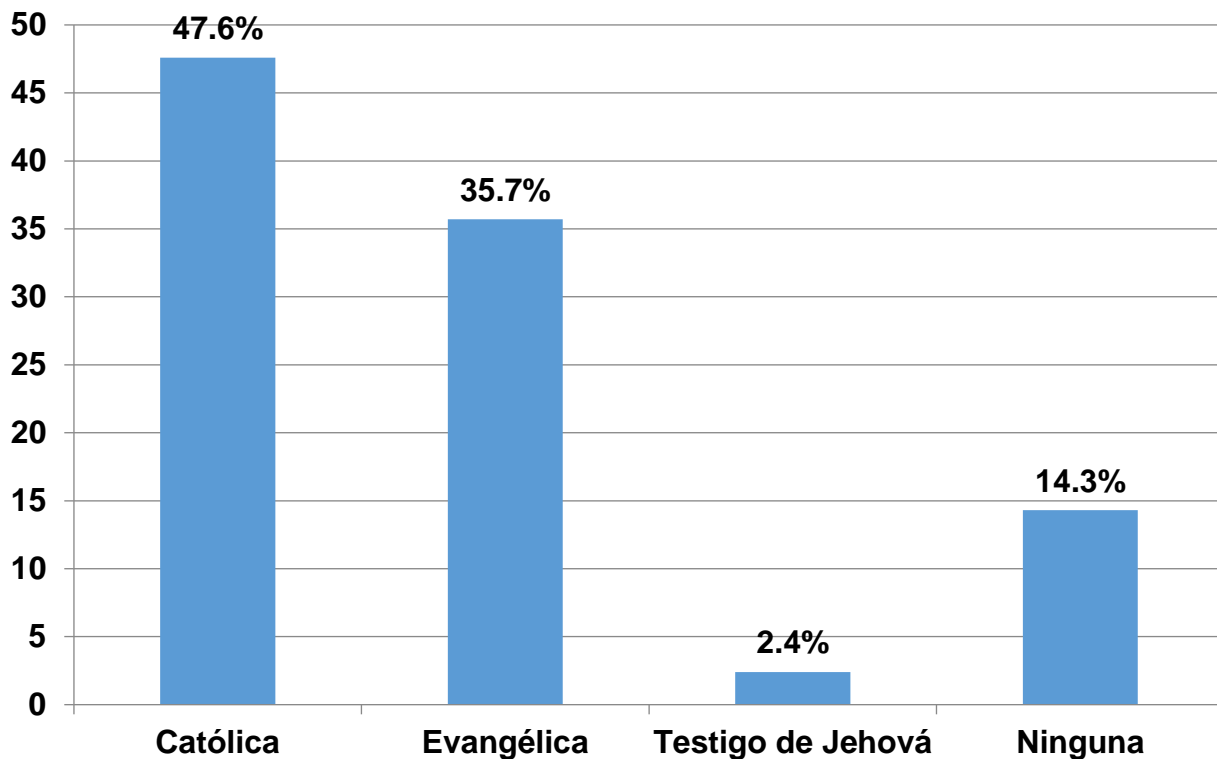
Fuente: Tabla 1

Gráfico 4- Escolaridad del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021



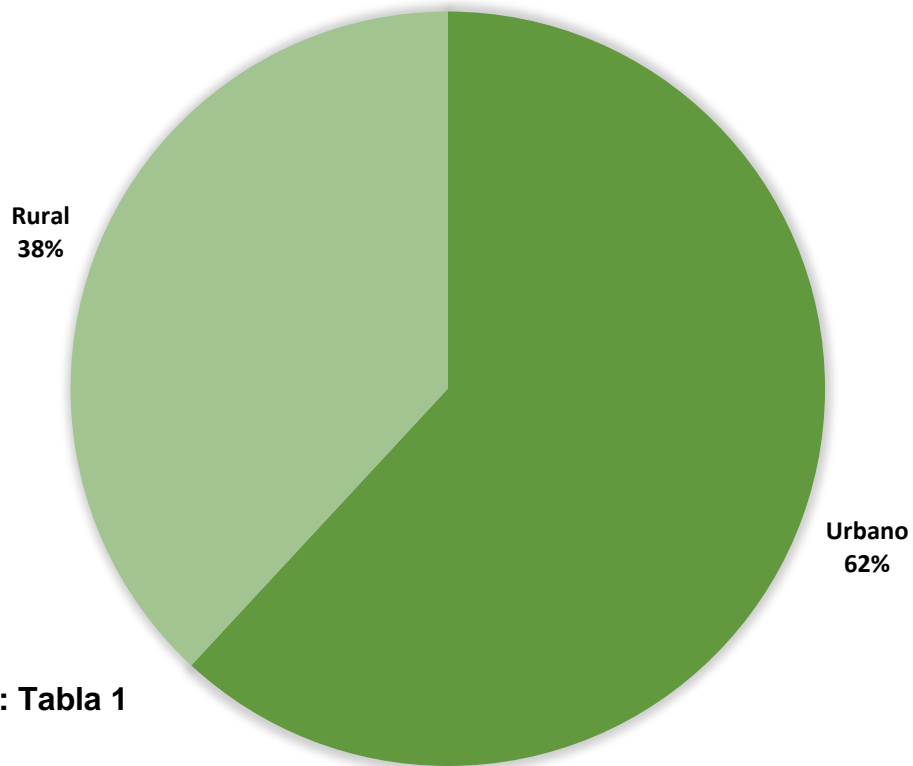
Fuente: Tabla1

Gráfico 5- Religión del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021



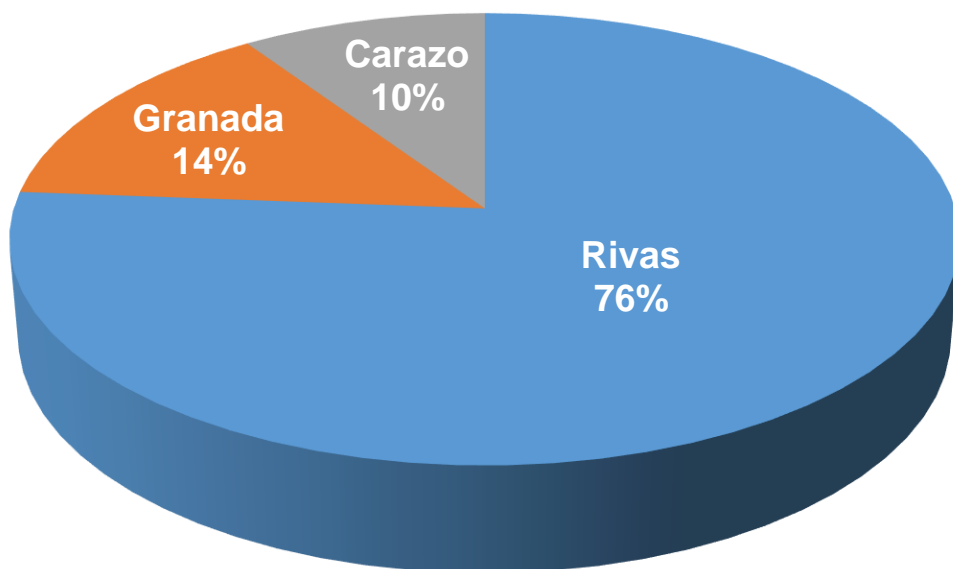
Fuente: Tabla 1

**Gráfico 6- Procedencia del cuidador primario de pacientes en terapia de
reemplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sala de Nefrología,
Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021**



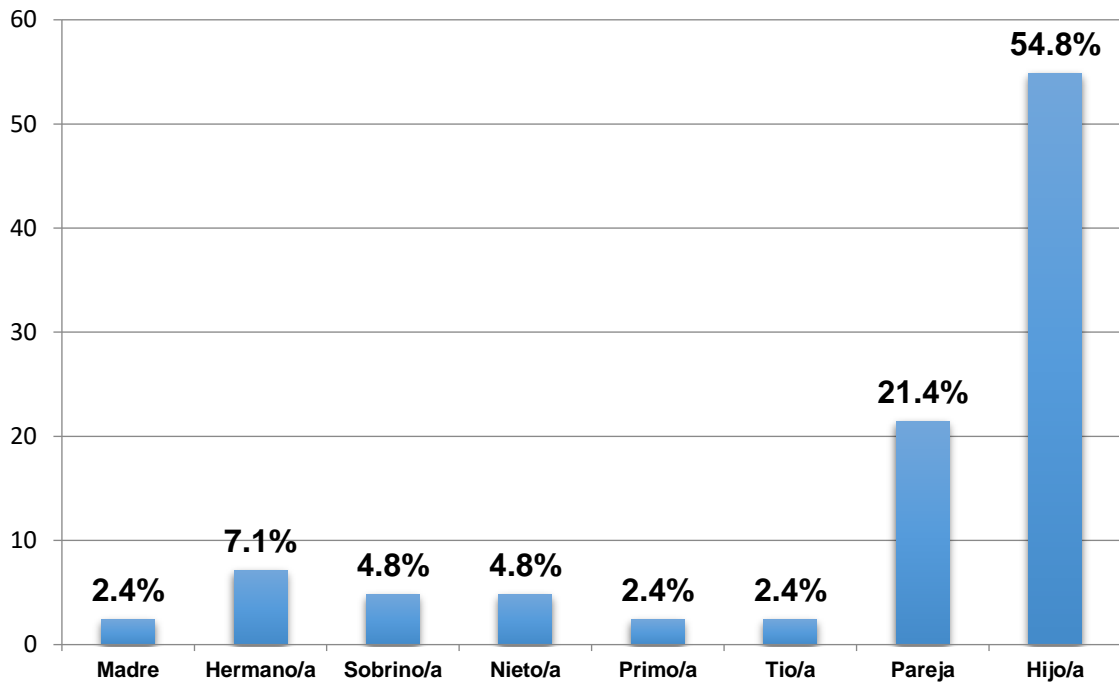
Fuente: Tabla 1

**Gráfico 7- Localidad del cuidador primario de pacientes en terapia de
reemplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología,
Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021**



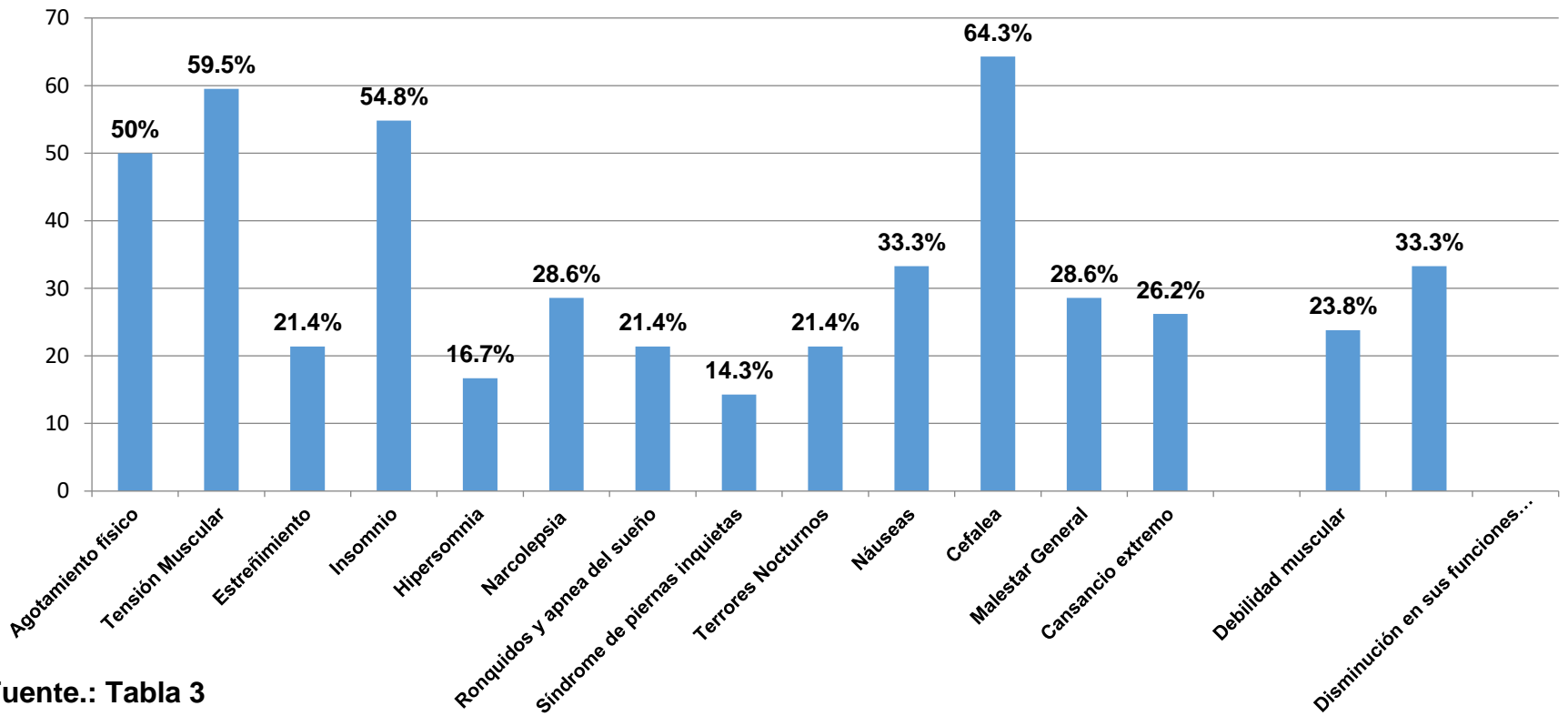
Fuente: Tabla 1

Gráfico 8- Tipo de cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021



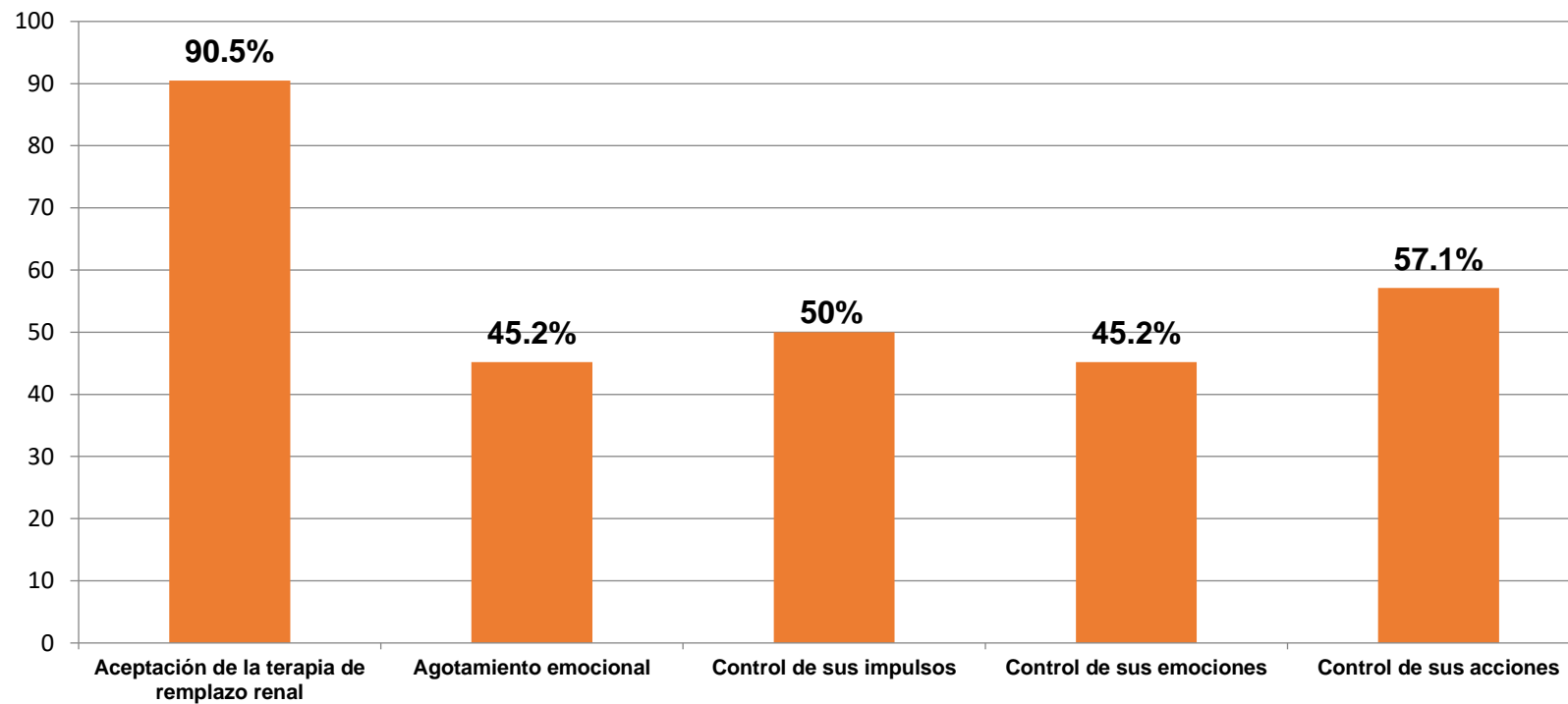
Fuente. Tabla 2

Gráfico 9- Afectacion en la dimension fisica del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrologia, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021



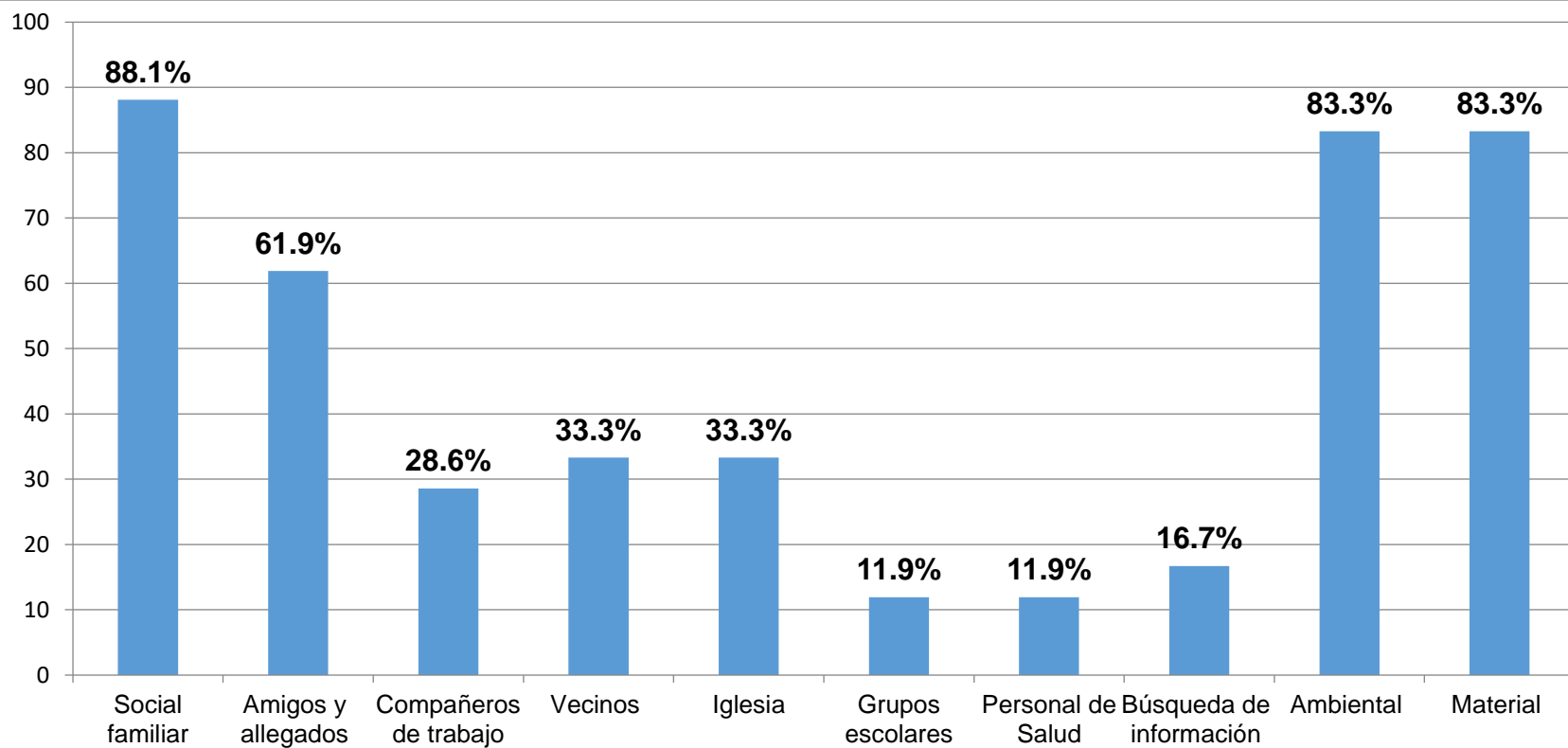
Fuente.: Tabla 3

Gráfico 10- Afectación en la dimensión psico emocional del cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021



Fuente: Tabla 4

Gráfico 11- Tipo de apoyo social que recibe cuidador primario de pacientes en terapia de remplazo renal con hemodiálisis, ingresado en sal de Nefrología, Hospital Gaspar García Laviana – Rivas. Julio- Diciembre 2021



Fuente: Tabla 10