

Cuidadores Informales Primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas: Aproximaciones desde el Bienestar Psicológico

*Primary Informal Caregivers of adults with chronic neurological diseases:
Approaches from the Psychological Well-being*

Dany Fernández Vega¹

Alexis Lorenzo Ruiz²

Tatiana Zaldívar Vaillant³

RESUMEN

Se presenta un estudio sobre los cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas realizado en el Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana durante los meses de noviembre 2016 a febrero 2017. El objetivo general fue caracterizar el bienestar psicológico de estos cuidadores. Se trata de un estudio descriptivo y correlacional concebido desde una metodología mixta, favoreciendo una descripción a fondo de la experiencia de los participantes a través de Estudios de Casos Múltiples. La muestra fue de 19 cuidadores con una edad de aproximadamente 46 años, a los cuales le fueron administradas técnicas como la Entrevista inicial de caracterización del cuidador, la Entrevista semiestructurada y la Escala de Bienestar Psicológico para Adultos. Como resultados se identificaron proyectos de vida inestructurados, predominio de estados emocionales negativos y una reducción de espacios de socialización como factores que inciden negativamente en el bienestar psicológico. Por su parte, los factores protectores del mismo que predominaron como regularidad en la muestra fueron las satisfacciones en el área familiar asociadas a dinámicas funcionales. Se concluye que el bienestar psicológico de los cuidadores informales primarios se encuentra afectado, siendo los proyectos de vida la dimensión más deteriorada.

Palabras clave: cuidadores, enfermedades neurológicas crónicas, bienestar psicológico, factores protectores, factores negativos.

¹ Universidad de La Habana. Licenciado en psicología. Profesor Departamento Ejercicio de la Profesión. Cuba. Correo electrónico: dany.fernandez@psico.uh.cu

² Universidad de La Habana. Doctor en Ciencias Psicológicas. Profesor Titular Departamento Ejercicio de la Profesión de la Facultad de Psicología. Cuba. Correo electrónico: alexis.lorenzo@psico.uh.cu

³ Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana. Doctora en Medicina – Especialidad Genética Clínica. Profesora e Investigadora Auxiliar. Departamento de Genética. Cuba. Correo electrónico: tzv@infomed.sld.cu



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

ABSTRACT

A study about the primary informal caregivers of adults with chronic neurological diseases was performed at the Institute of Neurology and Neurosurgery of Havana during the months of November 2016 to February 2017.

The aim of this paper was to characterize the psychological well-being of the primary informal caregivers of adult people with chronic neurological diseases.

It is a descriptive and correlational study conceived from a mixed methodology, favoring a broader understanding and an in-depth description of the experience of the participants through Multiple Case Studies. The sample was formed of 19 primary informal caregivers with an average age of 46 years, which were administered techniques such as the Initial interview of characterization of the caregiver, the semi-structured interview and the Adult Psychological Well-Being Scale.

The results shown unstructured life projects, predominance of negative emotional states and a reduction of spaces of socialization as factors that negatively affect psychological well-being. On the other hand, the mainly protective factors were the satisfactions in the family area, linked to functional dynamics.

Summarizing, the psychological well-being of the primary informal caregivers is affected, with life projects being the most deteriorated dimension.

Key Words: caregivers, chronic neurological diseases, psychological well-being, protective factors, negative factors.

Introducción

La aparición de una enfermedad crónica en algún miembro de la familia puede representar un serio problema tanto en el funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

En el ámbito de la investigación existe una amplia variedad de estudios que abordan los problemas de la salud del cuidador. Sin embargo, la mayoría se han centrado en áreas específicas y circunscritas a situaciones puntuales de los cuidadores de pacientes con determinadas patologías (Compean-González, Silerio-Vázquez, Castillo-Díaz, & Parra-Domínguez, 2008; Mendoza-Suárez, 2014; Pérez, 2006). El abordaje al tema de los cuidadores informales primarios de personas con enfermedades neurológicas crónicas debe realizarse desde dimensiones más abarcadoras que permitan una profundización en el estudio de sus particularidades.

A pesar de las diversas consecuencias que la literatura señala como negativas en los cuidadores debido a su rol, estos muchas veces presentan una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos en el cuidado (Archiles, 2016).

De lo anterior se deriva que, si bien la carga del cuidador es una categoría que incide negativamente en el proceso de cuidado, no se deben descuidar la presencia de otras

como el bienestar psicológico en la comprensión integral de la dinámica de este proceso. Se impone entonces desde la práctica clínica y específicamente desde el área de genética del Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana, la necesidad de abordar esta categoría en los cuidadores de personas adultas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Enfermedad de Huntington (EH) y con Distrofia Miotónica de Steinert (DMS), enfermedades categorizadas –a la vez- como raras por las características que presentan.

Esta demanda obedece a la invisibilización del rol, debido a que en la consulta de genética no se les presta otro servicio más allá que brindarle información sobre el estado del familiar receptor de sus cuidados, considerando que, por no ser los portadores de la enfermedad, no presentan afectaciones en su salud y no necesitan de atención y cuidados.

Es por tanto que el interés por el estudio del bienestar humano preocupa a la humanidad desde que emerge como tal. Durante muchos años la Psicología, siguiendo un modelo biomédico, se ha encargado de estudiar los aspectos enfermos de las personas. Sin embargo, desde hace unas décadas, se establecen las bases de un modelo salutogénico orientado a la promoción y el desarrollo personal, y surge así una nueva rama: la Psicología Positiva. Dentro de esta, las producciones científicas han ido creciendo y estructurándose con sólidas bases teórico-metodológicas en disímiles temas.

Es por ello que el bienestar es una temática que viene mereciendo una considerable atención por parte de esta rama de la Psicología. A partir de ella, los investigadores y los profesionales están prestando cada vez mayor atención a las fortalezas, recursos y potencialidades para el crecimiento como elementos básicos del funcionamiento psicológico, y como activos útiles para diseñar intervenciones eficaces (Ramos, 2012).

Sin embargo, los estudios sobre el bienestar humano son complejos, evidenciado en que los científicos sociales no llegan a un consenso sobre el tema. La falta de acuerdo en su delimitación conceptual se debe, entre otras razones, a la complejidad de su estudio, determinada en mucho por su carácter temporal, su naturaleza plurideterminada, donde intervienen factores objetivos y subjetivos (Victoria & González, 2000). La diversidad de enfoques existentes en la literatura sobre el bienestar, influye sin lugar a dudas en la dificultad de llegar a un consenso en cuanto a su conceptualización y medición.

Para la realización del estudio se asumió como referente teórico y metodológico la propuesta de la autora argentina María Martina Casullo, la cual concibe el bienestar desde

una perspectiva multidimensional, considerando tanto componentes cognitivos y afectivos, como objetivos y subjetivos. Con ello se superan las contradicciones que dominan el terreno de las ciencias en este tema, permitiendo una profundización en el bienestar de los cuidadores con una óptica integrativa.

Metodología

La población fueron todos los cuidadores informales primarios de personas con enfermedades neurológicas crónicas (ELA, EH y DMS) que asistieron al servicio de genética de la Consulta Externa del Instituto de Neurología y Neurocirugía de La Habana durante los meses de noviembre 2016-febrero 2017. Por su parte, la muestra es de tipo no probabilística y de sujetos voluntarios (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010), ajustándose su selección a los criterios de inclusión y exclusión definidos por el investigador:

Criterios de Inclusión: Participación en la investigación por voluntad propia; cuidadores informales primarios de personas con enfermedades neurológicas crónicas de expresión clínica en el adulto (ELA, EH y DMS), que se reconocieran como los cuidadores primarios.

Criterios de exclusión: No presentar una actitud positiva y favorable al proceso de investigación; poseer limitaciones físicas, psicológicas y/o sociales que impidan la realización exitosa del proceso investigativo; ser cuidador informal primario de cualquier otra enfermedad; ser cuidador informal secundario; ser cuidador formal.

La muestra quedó conformada por un total de 19 cuidadores informales primarios, con una edad comprendida entre los 18 y 65 años y un promedio de 46 años aproximadamente. El total de la muestra se corresponde con las características epidemiológicas de las enfermedades, teniendo en cuenta el contexto cubano, con prevalencia de entre 5 y 10 casos por 100.000 habitantes en el caso de la Enfermedad de Huntington; 1 entre 8000 en la Distrofia Miotónica de Steinert, y de 0.8 casos por cada 100.000 habitantes en la Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El estudio se concibió desde un *enfoque mixto*, donde la recolección de ambos tipos de datos y su integración y discusión conjunta, permitió obtener una visión integral del

fenómeno objeto de estudio (Hernández et al., 2010). Específicamente en la investigación, se estableció una preponderancia cualitativa (CUAL-cuan), debido a que este método se enfoca en comprender y profundizar en los fenómenos, explorando por tanto la esencia del bienestar psicológico desde la perspectiva de los participantes.

Por esto, la investigación no se orientó a la generalización de los resultados al universo de estudio, sino a la comprensión de las particularidades del fenómeno como paso previo a la estructuración en el Instituto de Neurología de un sistema de consejería al cuidador y su familia. Además de estos elementos, existen pocos casos diagnosticados con estas enfermedades, lo cual hace imposible acceder a una muestra mayor.

En coherencia con ello, el *diseño de la investigación* se basó en una ejecución concurrente, aplicándose ambos métodos de manera simultánea. En cuanto al *tipo de estudio*, tuvo un alcance descriptivo, correlacional, así como transversal y no experimental.

Las categorías que sirvieron de base para el análisis se relacionan a continuación:

Bienestar Psicológico: Estado afectivo subjetivo del individuo, vinculado con una valoración cognitiva global que realza el propio sujeto acerca de los sucesos, actividades y circunstancias en las cuales se desarrolla su vida (Casullo et al., 2002: 94).

1. Aceptación de sí mismo/Control de situaciones: Supone la capacidad de sentirse bien consigo mismo pese a evidenciar limitaciones. Abarca la capacidad de dominio sobre el entorno, eligiendo los ambientes más favorables para satisfacer sus necesidades.
2. Autonomía: Implica poder tomar decisiones de modo independiente y ser asertivo. Confiar en el propio juicio.
3. Vínculos Psicosociales: Necesidad de los individuos de mantener relaciones sociales estables y tener amigos en quien confiar. Mide la vinculación con otras personas, la ayuda que recibe de las personas que le rodean y la vinculación propia del sujeto.
4. Proyectos de Vida: Implica marcarse metas y definir un conjunto de acciones o proyectos que le permitan al individuo dotar su vida de un cierto sentido.

Condiciones del Cuidado: Son la totalidad de factores exteriores e interiores del proceso de cuidado que influyen en esta labor y en los resultados de la misma, los cuales son modificados o creados por y en la propia actividad de cuidado.

Características de la enfermedad: Aquellas manifestaciones objetivas y clínicamente fiables que son referidas durante la anamnesis, por los cuidadores informales primarios sobre las especificidades de la enfermedad de las personas receptoras de cuidado.

Las dos categorías mencionadas anteriormente fueron elaboradas por el autor de la investigación de acuerdo a los propósitos del estudio, al no encontrar referencias en la literatura sobre estas categorías en el tema de los cuidadores.

Características Sociodemográficas: Son el conjunto de características biológicas, socioeconómico-culturales que están presentes en la muestra sujeta a estudio, tomando aquellas que puedan ser medibles (Rabines, s. f.).

Las técnicas utilizadas fueron la entrevista inicial de caracterización del cuidador y de la persona a quien cuida, permitiendo con ella indagar sobre diferentes aspectos sociodemográficos y sobre las condiciones del cuidado del cuidador, así como las características sociodemográficas y de la enfermedad de las personas receptoras de cuidados. Esta guía de entrevista tomó como principales referentes, los cuestionarios de caracterización del cuidador utilizados por la Dra. María Josefa Simón Díaz y por la Dra. Ana Margarita Espín Andrade (Espín, 2010), de ahí que la misma sea una variante efectuada por el investigador en función de las particularidades de los casos.

Se empleó también la entrevista semiestructurada con el objetivo de profundizar en los contenidos vivenciales de los cuidadores en cuanto a las características que presentó su bienestar psicológico. La guía de entrevista fue elaborada a partir de indicadores comunes extraídos de otras investigaciones, donde su objeto de estudio fueron los cuidadores (Acosta, 2014; Lussón, 2015; Rojas, 2014). Además de estos, el investigador añadió otros a fin de cumplir con los objetivos propuestos.

Por último, se hizo uso de la Escala de Bienestar Psicológico para Adultos (BIEPS-A). Fue descrita por Casullo y colaboradores (Casullo et al., 2002), permitiendo evaluar el

bienestar psicológico en población adulta a través de 13 ítems que responden a las 4 dimensiones del bienestar: control de situaciones/aceptación de sí mismo, autonomía, vínculos psicosociales y proyecto de vida, encontrándose validada en Cuba (Cuadra & Florenzano, 2003; F. García, Cerda, & Porras, s. f.). De esta escala se obtiene una puntuación global directa que se transforma en percentiles, y que indica el nivel de bienestar psicológico de los sujetos. La consistencia interna estimada con Alfa de Cronbach es de 0.70 (Casullo et al., 2002).

En cuanto al procedimiento para el registro y análisis de la información, se utilizó el análisis de contenido para el procesamiento de la información cualitativa. Este análisis se encaminó a la interpretación de lo expresado por los participantes, la cual estuvo basada en los indicadores construidos previamente a partir de las referencias bibliográficas y las exploraciones primarias al campo, a la vez que el mismo se orientó a la detección y construcción de nuevos indicadores que emergieron del propio intercambio comunicativo con los sujetos. Además, se tuvieron en cuenta para el análisis de la información, la utilización de indicadores metodológicos o funcionales como la elaboración personal, el vínculo afectivo y la flexibilidad. Este procedimiento de análisis, en integración con el de contenido, permitió confiabilidad a la interpretación, brindando sustento y coherencia a la misma.

El vínculo afectivo con el contenido expresado define el compromiso personal del sujeto con el contenido expresado, reflejando el carácter de esta implicación. La elaboración personal del contenido implica que en sus intervenciones el sujeto denote la existencia de una postura activa ante la realidad, que no se base en la mera descripción de sus cualidades o conductas generales, ni en la repetición de las opiniones emitidas por los demás, sino que por el contrario, el contenido expresado es eminentemente explicativo, refleja juicios y valoraciones profundas sobre la causalidad de los fenómenos, sus determinaciones y consecuencias, expresa dudas, cuestionamientos sobre sí, y contradicciones que reflejan un análisis personalizado de la problemática en cuestión. Por último, la flexibilidad define la capacidad que tiene el sujeto para reorganizar y reconceptualizar distintas alternativas y estrategias de comportamiento (Virgilí, 2009).

Para el procesamiento estadístico de los datos cuantitativos se utilizó el paquete SPSS (*Statistical Package for the Social Science*) en su versión 24 para Windows,

realizándose una descripción de las distribuciones para cada variable del estudio a partir de la estadística descriptiva. Por otro lado, se hizo uso del Coeficiente de Correlación de *Pearson* (coP), el Coeficiente de Correlación de *Spearman* (Rho) y de las pruebas *U de Mann-Whitney* y *H de Kruskal-Wallis* para la identificación de posibles interacciones entre las variables del estudio: características de las personas receptoras de cuidados (características de la enfermedad y características sociodemográficas), características del cuidador (características sociodemográficas), condiciones del cuidado y bienestar psicológico con sus dimensiones.

En cuanto a las consideraciones éticas del estudio, se les informaron a los cuidadores los objetivos y el procedimiento general del mismo, así como la confidencialidad de su información personal cuando fueran presentados los resultados, mediante el empleo de números para identificarlos. Se les aclaró que su colaboración era totalmente voluntaria y que podían decidir no continuar colaborando en caso de que así lo consideraran. Para que la confirmación de participación quedara registrada se elaboró un consentimiento informado.

Resultados

De los resultados obtenidos del método cuantitativo, se deriva que la puntuación media del bienestar psicológico que presentaron los cuidadores según los resultados obtenidos en la Escala de Bienestar Psicológico para Adultos (BIEPS-A) fue de $\bar{X} = 36,26$ que, según la interpretación de la escala, esto indicaría que los cuidadores presentan un bienestar psicológico promedio, indicando que se encuentran satisfechos con varios aspectos de su vida.

La **Tabla 1** muestra los niveles de bienestar que presentan cada uno de los cuidadores, donde los puntajes directos totales fueron convertidos a valores percentilares de acuerdo con lo establecido en el “Manual de la Escala BIEPS-A”.

TABLA 1. NIVELES DE BIENESTAR PSICOLÓGICO DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS.

Cuidadores	Puntaje Directo	Percentil	Niveles
1	39	95	Alto
2	34	25	Bajo
3	32	5	Bajo
4	38	75	Alto
5	31	5	Bajo
6	32	5	Bajo
7	39	95	Alto
8	32	5	Bajo
9	39	95	Alto
10	39	95	Alto
11	37	75	Alto
12	39	95	Alto
13	35	50	Promedio
14	37	75	Alto
15	39	95	Alto
16	39	95	Alto
17	37	75	Alto
18	39	95	Alto
19	32	5	Bajo

Fuente: Elaboración Personal

Realizando un análisis en cuanto al nivel de bienestar psicológico percibido por cada uno de ellos (n = 19), estos se pueden agrupar en tres grupos según los resultados obtenidos de la Escala. El 63,1% de los cuidadores (n = 12; de ellos 10 son mujeres y 2 son hombres) presentan niveles altos de bienestar psicológico (correspondiente a los percentiles del 75 al 95), indicando que evalúan sus vidas como muy satisfactorias. El 5,3% presenta niveles promedio de bienestar (n = 1; hombre; percentil 50), y finalmente se encuentra un 31,6% de los cuidadores que muestra bajos niveles de bienestar (n = 6; percentil menor que 25; de ellos 2 son mujeres y 4 son hombres).

Los cuidadores que perciben niveles promedios y altos de bienestar psicológico representan más de la mitad de la muestra (68,4%), estos resultados permiten destacar que, como tendencia, los cuidadores perciben niveles de bienestar psicológico de promedio a alto, aunque la media estadística para esta variable indica que los niveles son promedios como regularidad. El **Gráfico 1** refleja con mayor claridad estos resultados.

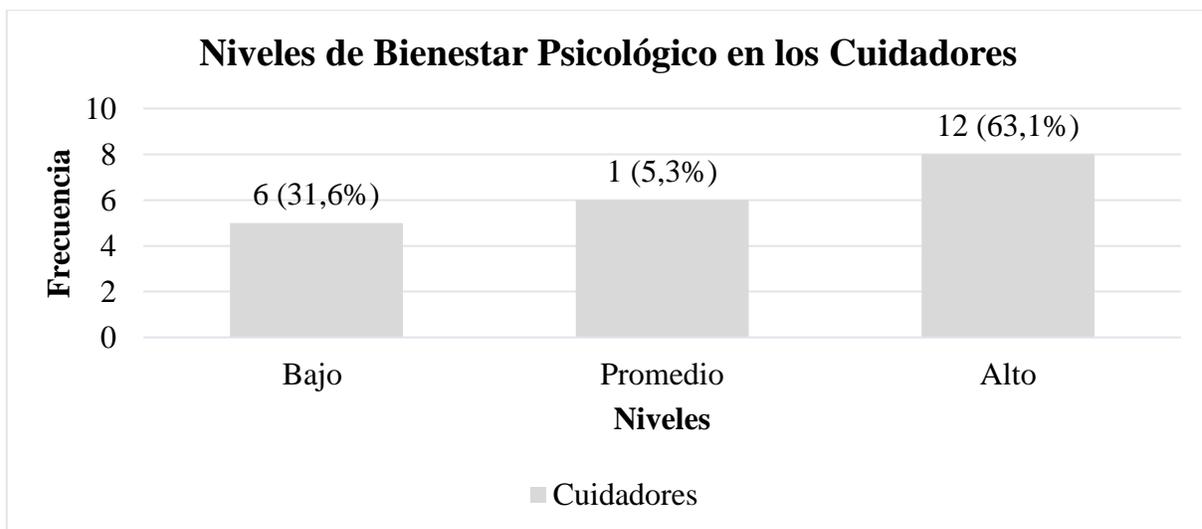


GRÁFICO 1. NIVELES DE BIENESTAR PSICOLÓGICO DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS.

Respecto al comportamiento de las dimensiones del bienestar psicológico de los cuidadores, la **Tabla 2** muestra que son los proyectos de vida los que exhiben mayores puntuaciones respecto a las restantes, con rangos variables de 7 a 12 puntos. Un análisis de las respuestas por cada ítem ofrecerá una visión más detallada, que permite afirmar que esta dimensión es la más significativa, pero en términos negativos para los cuidadores.

TABLA 2. COMPORTAMIENTO DE LAS DIMENSIONES DEL BIENESTAR PSICOLÓGICO EN LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS.

<u>Estadísticos</u>	<u>Dimensiones del Bienestar Psicológico</u>				
	Bienestar Psicológico	Aceptación de sí mismo/Control de Situaciones	Autonomía	Vínculos Psicosociales	Proyecto de Vida
Media	36,26	8,58	8,26	8,53	10,89
Mediana	37,00	9,00	9,00	9,00	12,00
Moda	39	9	9	9	12
Desviación estándar	3,088	,769	1,284	,905	1,449
Mínimo	31	7	5	6	7
Máximo	39	9	9	9	12

Fuente: SPSS

Con respecto a la frecuencia de respuesta en cada ítem nos encontramos con que, de los 13 que tiene la escala, el que más alto puntuó fue el 1, donde la totalidad de los cuidadores seleccionaron la máxima puntuación para este ítem (3 = De acuerdo), considerando que pueden enfrentar sus obligaciones diarias. Por su parte, los ítems 8 y 11 fueron los que seguidamente obtuvieron altas puntuaciones de respuesta (con 17 cuidadores para un 89,5% que seleccionaron la máxima puntuación en ambos casos).

En cuanto a los menos puntuados, estos fueron el 6, referido a que un 78,9% de los cuidadores (n = 15) consideran que pueden lograr las metas propuestas; el 10 asociado a que un 63,2% (n = 12) considera que puede hacer lo que quiere sin ningún problema y, por último, el ítem 12 referido a que un 68,4% de los cuidadores (n = 13) consideran que pueden pensar en un proyecto para sus vidas.

Los restantes ítems muestran puntuaciones variables pero similares. De este análisis se deriva que la dimensión vínculos psicosociales es la que menos afectada se expresa, pues es la que obtuvo en dos de sus tres ítems las puntuaciones más altas (Ítems 8 y 11) y en

donde los cuidadores no se mostraron en desacuerdo en las respuestas ofrecidas a los reactivos pertenecientes a esa dimensión. Seguidamente se encuentra la de aceptación de sí mismo/control de situaciones, luego la de autonomía y por último la de proyectos de vida, pues fue en esta donde el mayor número de cuidadores estuvieron en desacuerdo con algunos de sus ítems respecto a las restantes dimensiones. Las diferencias son significativas debido al número de reactivos que responde a cada dimensión.

Por su parte, del análisis interaccional de las características de la persona receptora de cuidados (características de la enfermedad y variables sociodemográficas), de las características del propio cuidador (variables sociodemográficas) y de las condiciones del cuidado con las puntuaciones del bienestar psicológico y sus dimensiones, no se constataron interacciones estadísticamente significativas.

Por otro lado, partiendo de los resultados derivados del método cualitativo, las regularidades que se identifican se orientan a considerar la existencia de 12 cuidadores con afectaciones en su bienestar psicológico. Las tendencias vinculadas a los factores que inciden negativamente en el bienestar psicológico de los cuidadores se asocian a la existencia de proyectos de vida inestructurados. Otro de los indicadores se refiere a los estados emocionales negativos que vivencian con frecuencia producto de los efectos de la enfermedad y su sintomatología en las personas receptoras de cuidados, destacándose que en algunos casos estos estados de displacer se expresan a través de una revivenciación negativa de la enfermedad en la familia, específicamente de la Enfermedad de Huntington, por las características genéticas que esta presenta.

En este orden, indicadores negativos lo constituyen también las carencias en cuanto a reducción de espacios de socialización, existiendo casos en donde estos espacios son totalmente nulos. De igual modo ocurre con las diversas insatisfacciones que presentan en áreas como la familiar debido a la falta de apoyo en el cuidado. Por su parte, la personal en cuanto a la no aceptación de las consecuencias de los eventos pasados asociados a proyectos insatisfechos y al desconocimiento de la enfermedad previo a la concepción del embarazo, debido a la incertidumbre que supone no saber si sus hijos son portadores del gen anómalo de la enfermedad.

Áreas como la material, son igualmente expresión de insatisfacciones con relación al déficit de recursos para cubrir las demandas de la enfermedad; la laboral por la ausencia

de un vínculo activo como vía de ingresos y por las implicaciones que el horario tiene para la salud. Por último, la de pareja, estando asociadas las insatisfacciones a un vínculo emocional en detrimento por la falta de intimidad y la existencia de carencias afectivas.

Las insatisfacciones en las áreas familiar, social, material, laboral y de pareja generan disminución en el bienestar psicológico de los cuidadores por la significación que le asignan a las mismas.

Discusión

Tomando como referencia la integración de la información obtenida de ambos métodos, así como partiendo de la preponderancia cualitativa que se asumió en la investigación, se constata que el bienestar psicológico de estas personas se muestra afectado debido a la presencia de diversos factores que afectan la satisfacción con la vida y generan un predominio de estados afectivos negativos. Estos factores están relacionados con las transformaciones en varias de las esferas de la vida, producto de la presencia de un familiar enfermo y el correspondiente rol indefinido de cuidador durante el proceso y evolución de la enfermedad. Resultados similares se refieren en un estudio efectuado en el territorio nacional (Rojas, 2014).

De esta forma, y a partir de la profundización efectuada en la entrevista sobre los resultados obtenidos en la escala administrada, se identifican proyectos de vida inestructurados por la carencia de estrategias para la consecución de los mismos en 9 de los 12 cuidadores con detrimento en su bienestar. Otros estudios (Acosta, 2014; Lussón, 2015) reflejan resultados análogos en cuanto a la existencia de una inestructuración de proyectos personales. En algunos casos se encuentran rupturas en estos proyectos ante la incertidumbre de la duración del período de enfermedad, siendo este elemento común en otras investigaciones (Lussón, 2015; Rojas, 2014). Esto representa un gran impacto para el bienestar psicológico pues este configura las expectativas futuras de satisfacción (Victoria, 2004), por lo tanto, si estos se afectan, las vivencias de bienestar resultarán igualmente afectadas. Se confirma por tanto que la dimensión *proyectos de vida* deviene como la más afectada.

De igual modo, el predominio de los estados emocionales negativos que vivencian con frecuencia producto de los efectos de la enfermedad y su sintomatología en las personas receptoras de cuidados, es otro de los indicadores que dan cuenta del deterioro del bienestar, siendo un resultado común con lo planteado por diversos autores (Acosta, 2014; Lussón, 2015; Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015).

Por su parte, las carencias en cuanto a reducción de espacios de socialización, concentrándose en el ámbito privado por la situación de dependencia del enfermo, existiendo casos en donde estos espacios son totalmente nulos, se configura también como un *factor negativo* para el bienestar. Este último aspecto influye en la disminución del bienestar psicológico de los cuidadores al mantener vínculos psicosociales deficientes, encontrándose afectada esta dimensión de análisis del bienestar, siendo un resultado común en diversas investigaciones (Acosta, 2014; Banaszekiewicz et al., 2012; Domaradzki, 2015, 2016; Durán, 2016; Espín, 2010; B. García, 2011; Hecht et al., 2003; Lussón, 2015; Ribé, 2014; Rojas, 2014).

Paralelo a estos indicadores, coexisten otros que se consideran *protectores* del bienestar. Entre ellos, se identificó una regularidad en la muestra en cuanto a las satisfacciones en áreas como la familiar, asociadas a las dinámicas funcionales de las mismas, aspecto que es común en otra investigación (Lussón, 2015). Sin embargo, como tendencia para los cuidadores, esta área es expresión de insatisfacciones debido a la falta de ayuda en el cuidado, así como a las reestructuraciones que deben acontecer ante la presencia de los roles de enfermo y de cuidador, vivenciándose como una crisis paranormativa en el ciclo vital de la familia. Este último aspecto se demuestra también en otras exploraciones (Domaradzki, 2016; Espín, 2010; B. García, 2011; Rojas, 2014).

Si bien este indicador está presente atenuando el impacto de los negativos, el bienestar se encuentra deteriorado como tendencia en la muestra, debido a que las valoraciones globales que realizan los cuidadores acerca de sus vidas son negativas como regularidad. Es acertado considerar que las áreas familiar y social resultan algunas de las más afectadas, y dada la gran importancia que los sujetos les conceden, las insatisfacciones asociadas a las mismas generan mayor disminución del bienestar.

Los resultados de otras investigaciones son coincidentes y concluyen que el bienestar psicológico de los cuidadores se muestra afectado y con tendencia a la

disminución (Acosta, 2014; Lussón, 2015; Rojas, 2014; Timman, Tibben, & Wintzen, 2010). Esto demuestra que a pesar de las especificidades del cuidado ofrecido en función de la enfermedad que padece el receptor del mismo, esta labor se configura como una experiencia que deviene en limitaciones para los cuidadores, demandándoles a su vez adaptación y reestructuración subjetiva.

La integración y discusión de los resultados permite afirmar que no debemos quedarnos únicamente con la puntuación global que la escala otorga, sino que hay que ir al contenido y lo que expresan los cuidadores a fin de realizar profundizaciones en sus vivencias durante el proceso de cuidado, pues el constructo del bienestar psicológico presenta un elevado componente subjetivo, de ahí la importancia que se le concede al enfoque cualitativo en la investigación. En base a ello, en la entrevista empleada para identificar los indicadores que dieran cuenta del comportamiento del bienestar psicológico en los cuidadores, se realizó un abordaje más profundo y detallado de las dimensiones que configuran la escala utilizada en la medición del bienestar. De esto se deriva que las valoraciones globales que realizan de sus vidas se aproximan en mayor medida a lo real, cuando estas trascienden la puntuación que ofrece un ítem, por ejemplo, sobre sus proyectos de vida.

Se hace evidente la necesidad de aplicar estrategias de intervención psicológicas orientadas a potenciar aquellos factores protectores del bienestar psicológico y los aspectos positivos que se derivan del cuidado, a fin de atenuar las vivencias negativas de estos cuidadores. De igual modo es oportuno diseñar e implementación un sistema de consejería al cuidador de personas con estas enfermedades, a fin de ampliar sus conocimientos prácticos en el ejercicio del cuidado, así como brindar un acompañamiento psicológico a los mismos durante y después del tiempo que se mantenga el proceso de cuidado.

Conclusiones

El bienestar psicológico de los cuidadores informales primarios se encuentra afectado debido a proyectos de vida inestructurados, estados emocionales negativos y a una reducción de espacios de socialización, identificándose a los proyectos de vida como la dimensión más deteriorada.

Referencias bibliográficas

- Acosta, M. (2014). *Bienestar Psicológico y Cuidadores/as de personas con demencia tipo Alzheimer*. (Tesis de Diploma). Universidad de La Habana, Facultad de Psicología, La Habana, Cuba.
- Archiles, E. (2016). *La sobrecarga de los cuidadores informales de personas mayores dependientes en Medina del Campo*. (Trabajo de Fin de Grado en Trabajo Social). Universidad de Valladolid.
- Banaszkiewicz, K., Sitek, E., Rudzinska, M., Sołtan, W., Sławek, J., & Szczudlik, A. (2012). Huntington's disease from the patient, caregiver and physician's perspectives: three sides of the same coin? *J Neural Transm*, *119*, 1361–1365. <https://doi.org/10.1007/s00702-012-0787-x>
- Casullo, M., Brenlla, M. E., Castro, A., Soledad, M., González, R., Maganto, C., ... Morote, R. (2002). *Evaluación del Bienestar Psicológico en Iberoamérica*. (1era ed.). Buenos Aires, Barcelona, México: Paidós.
- Compean-González, J. M., Silerio-Vázquez, J., Castillo-Díaz, R., & Parra-Domínguez, M. L. (2008). Perfil y sobrecarga del cuidador primario del paciente adulto mayor con afecciones neurológicas. *Revista CONAMED*, *13*(1), 17-21.

- Correa, D. E. (2015). *Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud-2014*. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Facultad de Medicina, Lima-Perú.
- Cuadra, H., & Florenzano, R. (2003). El Bienestar Subjetivo: Hacia una Psicología Positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 12(1), 83-96.
- Domaradzki, J. (2015). The impact of Huntington disease on family carers – a literature overview. *Psychiatria Polska*, 49(5), 931–944. <https://doi.org/10.12740/PP/34496>
- Domaradzki, J. (2016). Family caregivers' experiences with healthcare services – a case of Huntington's disease. *Psychiatria Polska*, 50(2), 375–391. <https://doi.org/10.12740/PP/59103>
- Durán, N. (2016). *Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida*. (Tesis Doctoral). Universidad de Extremadura.
- Espín, A. (2010). *Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Escuela Nacional de Salud Pública, La Habana.
- García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (Tesis Doctoral). Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Barcelona.
- García, F., Cerda, G., & Porras, F. (s. f.). Implementación de las Escalas ECO-53 y BIEPS-A, para la medición de clima organizacional y bienestar psicológico en funcionarios

de la Dirección del Servicio de Salud y Consultorio General Urbano Doctor Héctor Reyno. Escuela de Psicología Universidad del Mar.

Hecht, M., Graesel, E., Tigges, S., Hillemacher, T., Winterholler, M., Hilz, M.-J., ...

Neundorfer, B. (2003). Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative Medicine*, 17, 327-333. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm754oa>

Hernández, S., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5ta ed., Vols. 1-1). C.V. México, D.F: McGraw-Hill, Interamericana Editores, S.A.

Lussón, M. (2015). *Bienestar psicológico en cuidadores y cuidadoras de personas con Esquizofrenia*. (Tesis de Diploma). Universidad de La Habana, Facultad de Psicología, La Habana, Cuba.

Mendoza-Suárez, G. (2014). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. *Rev Soc Peru Med Interna*, 27(1), 12-18.

Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental*. Universidad de Salamanca, Facultad de Medicina.

Pinho, A. C., & Gonçalves, E. (2016). Are Amyotrophic Lateral Sclerosis Caregivers at Higher Risk for Health Problems? *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 29(1), 56-62.

Rabines, A. (s. f.). *Factores de riesgo para el consumo de tabaco en una población de adolescentes escolarizados*. (Tesis). UNMSM.

Ramos, M. P. (2012). *Bienestar Psicológico y Burnout en profesionales de la salud que trabajan con pacientes en rehabilitación*. (Tesina de Licenciatura en Psicología). Universidad del Aconcagua, Mendoza.

- Ribé, J. M. (2014). *El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional* (Tesis Doctoral). Universitat Ramon Llull. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Barcelona.
- Rojas, E. (2014). *Las personas que cuidan. Una caracterización de bienestar psicológico de pacientes con cáncer*. (Tesis de Diploma). Universidad de La Habana, Facultad de Psicología, La Habana, Cuba.
- Timman, R., Tibben, A., & Wintzen, A. (2010). Myotonic dystrophy: the burden for patients and their partners. *J Rehabil Med*, 42, 823–830.
<https://doi.org/10.2340/16501977-0598>
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Publicación del Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales.*, 17. Recuperado de <http://argumentos.sociales.uba.ar/>
- Victoria, C. R. (2004). *Construcción y validación de una técnica para evaluar bienestar psicológico*. (Tesis para optar por el título de Doctora en Ciencias de la Salud). Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad Miguel Enríquez, Ciudad de La Habana.
- Victoria, C. R., & González, I. (2000). La categoría bienestar psicológico: su relación con otras categorías sociales. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 16(6), 586-592.
- Virgilí, D. (2009). *Empesarias detrás de su imagen. Estudio de Identidades genérico-profesionales en directivas de empresa*. (Tesis de Diploma). Universidad de La Habana, Facultad de Psicología, La Habana, Cuba.