

SOBRECARGA EMOCIONAL EN CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON HEMOFILIA SEVERA (Emotional overload in informal caregivers of patients with severe hemophilia)

Fecha de recepción: 7 noviembre de 2015
Fecha de aceptación: 14 noviembre 2015

Encuentre este artículo en

Chávez-Herreño, D.- Mora-Guerrero, V. – Aguirre-Tovar, D.
(2016). Sobrecarga emocional en cuidadores informales de
pacientes con hemofilia severa. *Revista Inclusión & Desarrollo*, 3
(1), 98-106

Diana Milena Chávez Herreño¹
dianamch21@hotmail.com

Duvier Alexander Fandiño²
dfandinorod@uniminuto.edu.co

Viviana Astrid Mora Guerrero³
vivianaastridmoraguerrero@gmail.com

Diana Marcela Aguirre Tovar⁴
diana.aguirre@uniminuto.edu

Resumen

La hemofilia es una enfermedad genética hereditaria que se caracteriza por el déficit en la sangre de uno o más factores que intervienen en la coagulación. Los cuidadores de pacientes con hemofilia también se ven afectados emocionalmente. Este estudio tiene como objetivo realizar un estado del arte sobre la enfermedad y la sobrecarga emocional de los cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. El enfoque de esta investigación es mixto, con un diseño transversal. Este proceso se llevará a cabo mediante la aplicación del Test de Zarit, que busca medir el nivel de sobrecarga emocional mediante veintidós ítems que analizan las sensaciones del cuidador.

Palabras clave: sobrecarga emocional, cuidadores informales, hemofilia, estrés, infancia.

Abstract

Hemophilia is an inherited genetic disease characterized by a deficiency of one or more clotting factors. Caregivers of patients with hemophilia are also emotionally affected. This study aims to make a state of art of hemophilia disease and the emotional overload of informal caregivers of patients with severe hemophilia. The focus of this research is quantitative with a cross-sectional design. This study will be carried out by applying the Zarit test in order to measure the level of emotional overload through 22 items which analyze the caregiver's feelings.

Keywords: emotional overload, informal caregivers, hemophilia, stress, childhood.

¹Estudiante de pregrado del programa de Psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios –UNIMINUTO.

²Estudiante de pregrado del programa de Psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios –UNIMINUTO.

³Estudiante de pregrado del programa de Psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios –UNIMINUTO.

⁴Magíster en Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Javeriana, docente investigadora de la Corporación Universitaria Minuto de Dios UNIMINUTO.

INTRODUCCIÓN

El nivel de responsabilidad, amor y entrega con que deben contar los cuidadores de pacientes que padecen una enfermedad de alto impacto como la hemofilia es muy alto, ya que se ven muy limitados en su propia vida debido a los cuidados y atenciones que requieren sus familiares; el asistir con el paciente a las citas médicas, odontológicas, de especialistas, de psicólogos, etc. puede ser agotador, en especial si se tienen más responsabilidades y actividades personales. Además, los riesgos y problemas de la vida diaria generan cargas adicionales que influyen en el cuidador, afectando su estado emocional.

Por otra parte, según se afirma desde la Federación Mundial de Hemofilia (2005):

Debido a que la hemofilia es un padecimiento vitalicio, puede poner en peligro la vida y su tratamiento es costoso, afecta considerablemente muchos aspectos de la vida familiar. Por lo tanto es importante que padres, cónyuges y otros miembros de la familia sean participantes instruidos, comprensivos y activos en todos los cuidados del paciente (p. 7).

Por eso son tan importantes los aspectos psicosociales que rodean a los pacientes que padecen de hemofilia y, aunque deben recibir una atención integral, no se deben descuidar las personas que brindan el acompañamiento constante, es decir, los cuidadores. No obstante, se ha evidenciado que el eje central del sector de la salud se enfoca en el cuidado de los pacientes con enfermedades de alto riesgo o costo, por lo que en este estudio se busca determinar el nivel de sobrecarga del cuidador informal de la población infantil y adolescente con hemofilia severa de IPS Especializada, sede Bogotá.

Por lo anterior, es pertinente preguntarse: ¿cuál es el nivel de sobrecarga emocional de cuidadores informales de población infantil y adolescente (de cero a dieciocho años) con hemofilia severa en IPS Especializada, Bogotá?

En este artículo se presenta un estado del arte sobre la hemofilia y su afectación psicológica a los cuidadores informales de los pacientes que la padecen; y, posteriormente, se revisa el concepto de sobrecarga emocional y se plantea un posible instrumento para

identificar el nivel de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa entre cero y dieciocho años de IPS Especializada.

DESARROLLO

METODOLOGÍA

Este estudio tiene como objetivo realizar un estado del arte sobre la hemofilia y la sobrecarga emocional de los cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa. El enfoque de esta investigación es mixto ya que, en un primer momento, se realizó un estado del arte que originó seis categorías de análisis; posteriormente, se planteó un diseño transversal para determinar el nivel de sobrecarga emocional en un grupo de diez cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa entre cero y dieciocho años de IPS Especializada. El instrumento para medir la sobrecarga emocional en los cuidadores informales fue el Test de Zarit; esta es una prueba autoadministrada en la que se observa, mediante veintidós ítems, el nivel de cansancio que origina el rol de cuidador y que busca analizar las sensaciones del familiar o la persona que está a cargo del paciente.

RESULTADOS

Los resultados de los estudios revisados en este estado del arte permiten identificar seis categorías de análisis, las cuales se presentan a continuación:

HEMOFILIA Y SU TIPOLOGÍA

La hemofilia es una enfermedad genética hereditaria que se caracteriza por el déficit en la sangre de uno o más factores que intervienen en la coagulación. Cuando existe una lesión en un vaso sanguíneo, el organismo reacciona desencadenando un proceso denominado "cascada de coagulación". Los factores de coagulación son proteínas componentes del plasma que ayudan a la formación de los coágulos. El ser humano tiene doce factores de coagulación; aquí intervienen proteínas como el fibrinógeno, que cuando se transforma se convierte en fibrina a través de un proceso enzimático; es decir que un coágulo es una red de fibrina que atrapa entre sus fibras células sanguíneas como agua, proteínas y sales. Los factores mencionados están seriados con la numeración romana del I al XII; lo que provoca esta enfermedad es la carencia o escasez en la sangre de los factores VIII o IX; eventualmente el cuerpo carece por completo de uno de ellos, o existe, pero no en la proporción necesaria.

Entre estos factores podemos encontrar:

- VIII (Factor antihemofílico): su ausencia produce hemofilia A.
- IX (Factor Christmas): su ausencia produce hemofilia B.
- XI (Tromboplastina plasmática): su ausencia produce hemofilia C.

HEMOFILIA A

Este tipo de hemofilia se da por la carencia del factor VIII, llamado también el factor antihemofílico; se dice que es el más común, y se hereda de forma ligada al cromosoma X recesivo. Esta enfermedad se caracteriza por un sangrado incontrolable tras una extracción dental, una intervención quirúrgica o algún tipo de lesión; las hemorragias pueden ser espontáneas; suelen ser intraarticulares, en tejidos blandos o de los músculos; se afectan notoriamente las articulaciones.

HEMOFILIA B

Este tipo de hemofilia se da por carencia del factor IX (enfermedad de Christmas), que es menos común, y por la enfermedad de Von Willerbrand, que consiste en la reducción del factor VIII; la deficiencia de este factor produce una hemorragia prolongada debido a que las plaquetas no pueden adherirse a las paredes de los vasos sanguíneos para formar un trombo que detenga el sangrado.

Estos son los más comunes en Colombia; sin embargo, existe la hemofilia codéficit del factor XI de coagulación de la sangre, aunque es poco común; se da generalmente en la Costa Atlántica en pacientes con ascendencia del Medio Oriente.

Como refiere la Federación Mundial de Hemofilia (2005) “La hemofilia A es más común que la B, y representa del 80 al 85 % de los casos” (p. 3). Este tipo de hemofilia afecta a uno de cada seis mil recién nacidos y la hemofilia B a uno de cada treinta mil. El número de personas afectadas por la enfermedad a escala mundial se calcula en cuatrocientas mil.

La hemofilia se clasifica en leve, moderada y grave.

- Leve: Se encuentra el factor de coagulación entre el 5 y el 40 % (0.05-0.40 U.I./ML) y se presenta cuando existe algún trauma o después de una cirugía.
- Moderada: Se encuentra el factor de coagulación entre el 1 y el 5 % (0.01-0.05 U.I./ ML) y se caracteriza por presentar sangrado esporádico; se dan hemorragias espontaneas ocasionales y hemorragias graves como por ejemplo después de una cirugía.
- Severa: En ella se encuentra el -1 % (<0.01) del factor de coagulación; los pacientes sangran espontáneamente ante cualquier movimiento brusco musculo-esquelético, y se presentan hemorragias en articulaciones y músculos

Como refiere la Federación Mundial de la Hemofilia (2012):

Las hemorragias que se presentan en los pacientes con diagnóstico de hemofilia pueden ser espontáneas o secundarias a trauma, siendo estas últimas las más frecuentes. La localización de las hemorragias determina si el episodio de hemorragia es grave o si pone en riesgo la vida (MinSalud e IETS, 2015, p. 160).

Tipo de sangrado	Localización
Grave	Articulaciones (hemartrosis)
	Músculos, especialmente en compartimentos profundos
	Mucosas de boca, nariz y tracto genitourinario
Que ponen en riesgo la vida del paciente	Intracraneal, espinal
	Cuello, garganta
	Gastrointestinal

Tabla 1. Localización de las hemorragias
 Nota: Adaptado de Federación Mundial de la Hemofilia, citada en “Manifestaciones clínicas” (2012) por MinSalud e IETS, 2015, Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia a severa sin inhibidores (p. 16).

En la tabla 1, se muestra la gravedad del tipo de sangrado, según su localización:

La frecuencia de los eventos de sangrado varía de acuerdo con su localización (ver tabla 2):

En la hemofilia no hay alteraciones en la hemostasia primaria, por lo tanto, no se observa cuadro de petequias y equimosis, pocas hemorragias de mucosas, excepto por episodios de hematuria, no se observa sangrado por pequeñas heridas cutáneas superficiales (MinSalud e IETS, 2015, p. 16-17).

La hemofilia es una enfermedad genética que afecta a los hombres; es recesiva y las portadoras son las madres que, aunque generalmente son asintomáticas, pueden estar dentro del rango de clasificación moderada y severa, presentando manifestaciones clínicas habitualmente en traumatismos y después de una cirugía. La hemofilia se transmite a través de los genes de la madre (XX) o del padre (XY); esto quiere decir que si una madre es portadora del gen de la hemofilia en uno de sus cromosomas X, los hijos de sexo masculino tendrán un 50 % de posibilidades de padecer la enfermedad. Si el gen se transmite a un hijo varón, éste adquirirá la enfermedad a diferencia de una hija, quien será portadora del trastorno, lo que significa que lo puede heredar a sus hijos hombres. Los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y, por consiguiente, la capacidad para formar factor VIII o factor IX viene determinada por un único cromosoma X. Las mujeres poseen dos cromosomas X; aunque uno de los dos cromosomas sea portador de una anomalía, podrán formar factor VIII o factor IX gracias a la existencia del otro cromosoma X normal. Sin embargo, un 30 % de los casos de hemofilia no son hereditarios, pues suceden por una mutación del factor; en este caso se le llama hemofilia espontánea.

Por otra parte, el diagnóstico de esta enfermedad se establece a través de la historia clínica del paciente cuando se presentan cuadros de hemorragias en articulaciones y tejidos blandos; asimismo, cuando existen sangrados espontáneos después de una cirugía o un proceso odontológico. En relación con lo anterior, en la valoración médica se debe considerar el historial familiar de hemorragias y propensión a hematomas o moretones; esto generalmente se evidencia después del año de edad cuando los menores comienzan a caminar. Para las pruebas diagnósticas específicas de laboratorio se utiliza el tiempo prolongado de tromboplastina parcial activada, pero el diagnóstico definitivo se determina a partir de la ausencia del factor VIII o IX.

TERAPIA EN EL HOGAR

En cuanto al tratamiento Salcedo y Mata (2013) refieren:

Hasta los años 70, para el tratamiento de las hemorragias sólo se disponía de sangre total o plasma fresco. Posteriormente, con la obtención artificial de crioprecipitados y concentrados de factores VIII y IX, se mejoró significativamente la calidad del tratamiento de estos pacientes. En los años 80, la aparición de complicaciones infecciosas derivadas del tratamiento sustitutivo (hepatitis C y el virus de la inmunodeficiencia humana –VIH) cambió de forma dramática las expectativas de vida de las personas que viven con hemofilia. En el año 1984, se consiguió la clonación del gen del factor VIII y se aplicaron métodos de inactivación viral en los concentrados de factores, haciéndose más seguros los tratamientos (p. 1).

Sin embargo, en la actualidad se encuentran en el mercado tratamientos farmacológicos con alta

Localización de la hemorragia	Incidencia aproximada
Más frecuente en las articulaciones de rodilla, tobillos y codo. Menos frecuente en hombros muñecas y cadera	70-80 %
Músculos	10 – 20 %
Otras hemorragias importantes	5-10 %
Sistema nervioso central	< 5 %

Tabla 2. frecuencia de los eventos de sangrado

Nota: Adaptado de Federación Mundial de la Hemofilia, citada en "Manifestaciones clínicas" (2012) por MinSalud e IETS, 2015, Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia a severa sin inhibidores (p. 16).

efectividad y seguridad que le brindan al paciente la confianza, la eficacia y el bienestar necesarios.

En este marco, es importante mencionar la importancia de la familia en el tratamiento de la enfermedad, como refiere la Federación Mundial de Hemofilia (2005):

La terapia en el hogar permite acceso inmediato al tratamiento y, por ende, tratamiento precoz óptimo. Idealmente, esto se logra con concentrados de factor de coagulación u otros productos liofilizados seguros que pueden almacenarse en un refrigerador casero y reconstituirse fácilmente. No obstante, la terapia en el hogar es posible aun con crioprecipitado (aunque puede ser difícil), siempre que los pacientes cuenten con un congelador sencillo pero confiable en el hogar; no obstante, los concentrados no deben congelarse (p. 9).

Adicionalmente, la Federación Mundial de Hemofilia (2005) señala que el tratamiento en el hogar debe ser supervisado y los cuidadores deben reconocer una hemorragia y sus complicaciones más comunes, administración de concentrados de factor, llevar registro de hemorragias, conocer técnicas de asepsia, realización de punción venosa (o acceso al catéter venoso central), entre otras.

Como refieren Dekoven et al. (2014):

Dado que la hemofilia se diagnostica a menudo a una edad muy temprana, y gran parte de su atención se da en el hogar, los cuidadores juegan un papel importante en el tratamiento de pacientes pediátricos. Por otra parte, algunas investigaciones formales han evaluado cómo la naturaleza intensiva del tratamiento afecta la carga del cuidador. En estudios cualitativos, los cuidadores de pacientes con hemofilia demostraron una carga sustancial, expresando sentimientos de ansiedad, indefensión, culpa y preocupación por la condición de sus hijos. El tiempo, el tratamiento médico y el dolor del paciente se identificaron como variables específicas que ameritan una mayor investigación en lo que respecta a la carga del cuidador. Entrevistas de grupos focales destacaron el estrés y las dificultades experimentadas por los cuidadores de hemofilia; sin embargo, siguen habiendo lagunas en la literatura en torno a la comprensión de otras cargas de los cuidadores, en particular, referidas a sus características demográficas (el ingreso familiar, la educación, etc.), su situación en el momento del

diagnóstico y la administración de inhibidores (p. 592 –traducción del autor–).

Teniendo en cuenta lo anterior, se debe considerar que la familia debe asumir cargas emocionales que pueden afectar su bienestar físico, emocional y económico, limitándola en su vida normal; no obstante, ella debe ser fuente de apoyo para el paciente que padece esta enfermedad, brindándole apoyo y seguridad a nivel emocional, psicológico y espiritual.

Al respecto Dekoven et al. (2014) refieren:

Los cuidadores de pacientes con Hemofilia se ven afectados en gran medida por la carga del dolor de sus hijos. El “dolor del niño”, el “estrés emocional” y la “carga financiera” fueron los dominios de carga más notables. Los médicos informaron de la existencia de “carga” en términos de “sacrificio personal”, “transporte” y “tratamiento médico”. La mayoría de los cuidadores se mostraron casi siempre agobiados cuando su hijo con hemofilia se quejaba de dolor en las articulaciones y sangrado. El dolor severo puede ser causado por hemartrosis, que es el síntoma más común de la hemofilia. En los niños pequeños, el dolor agudo marca el comienzo de un nuevo episodio de sangrado y afecta al niño física y mentalmente. Con el tiempo, la discapacidad musculoesquelética y el dolor asociado, influyen negativamente en la calidad de vida, el estado de ánimo, el rendimiento académico, el día a día social y las actividades físicas; es decir, el dolor influye tanto en el bienestar interno como externo de un niño (p. 547 –traducción del autor–).

Según un estudio realizado por Dekoven et al. (2014), los pacientes con hemofilia que requieren de la administración de inhibidores, debido a que su tratamiento es más complejo y costoso, generan una mayor carga para el cuidador ya que este debe ser más riguroso para el efecto de evitar las hemorragias, y ayudar a sobrellevar los dolores articulares y las complicaciones ortopédicas que suelen afectar a los pacientes. Este tipo de estudio buscaba comparar cuáles pacientes (con o sin inhibidores) generaban mayor carga en los cuidadores en los Estados Unidos. Con ese fin utilizaron el cuestionario CarerQol que busca medir y valorar la carga de los cuidadores mediante seis conceptos (estrés emocional, sacrificio personal, carga financiera, gestión médica, dolor del niño y transporte).

Es evidente que, en la actualidad, los costos de salud han aumentado significativamente; sin embargo, la prioridad para los familiares es velar por el bienestar

de sus seres queridos, motivo por el cual se involucran tempranamente en el cuidado de los pacientes. Las personas que sufren de hemofilia requieren de atención permanente debido a su condición médica: entre más alto sea el grado de severidad de la enfermedad, mayores son sus niveles de dependencia, ya que les impide desarrollar varias actividades instrumentales de su vida diaria. La familia constituye la red básica de soporte para el paciente y en caso de que éste presente un evento, deben cuidarlo y redistribuir las funciones que él no puede seguir realizando (Moreno, Náder y de Mesa, 2012).

Cuidadores

Cuéllar y Sánchez (2012), en su estudio, *Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes*, afirman que:

El hecho de cuidar a una persona en situación de dependencia, cualquiera que sea el problema concreto o que origine una dependencia, y el tipo de relación que se establezca entre cuidador / a y persona cuidada, puede suponer un riesgo para la salud psicológica de la persona que cuida. Este riesgo es matizado, por otra parte, por las diferencias individuales en afrontamiento y personalidad, por ejemplo neuroticismo, extraversión, optimismo, etc. (Glidden, Billings y Jobe, 2006; Hooker, Frazier y Monahan, 1994; Hooker, Monahan, Shifren y Hutchinson, 1992), que pueden ayudar a predecir la adaptación psicológica de los cuidadores y su salud mental. La inclusión de la personalidad en los modelos explicativos del malestar de las personas cuidadoras ha demostrado que incrementa nuestro conocimiento sobre el ajuste psicológico de éstos (Löckenhoff, Duberstein, Friedman y Costa, 2011). No obstante, todavía existe un limitado cuerpo de investigación en esta área (§ 3).

La mayoría de estos cuidadores suelen ser mujeres (esposas, hijas, madres, suegras o cuñadas). Este tipo de personas suelen dedicar gran parte de su tiempo al cuidado del familiar, dejando a un lado su vida personal; algunas de ellas no duermen lo suficiente, padecen de agotamiento físico y suelen presentar cuadros de estrés.

Aunque se debe tener en cuenta lo que sugiere DiMichele (2008), ya que se puede lograr un cambio en la sobrecarga emocional:

Los cuidadores eran casi siempre los más preocupados por lo que le sucederá a su niño con hemofilia en el futuro cuando no estén alrededor.

La literatura sugiere que la preocupación sobre el futuro de un niño puede influir en la calidad de vida de los padres. Los programas de atención integral pueden motivar a los padres de niños con hemofilia a tener conversaciones con pacientes hemofílicos adultos para aprender la gestión eficaz de la hemofilia en la edad adulta, así como sus estrategias de afrontamiento. Las sesiones de consejería pueden ser un componente clave para minimizar el estrés emocional de los cuidadores. Los médicos pueden también motivar a participar en programas de grupos de apoyo a los familiares de pacientes con hemofilia, donde pueden reunirse y discutir sus problemas con otros cuidadores para aprender de las formas como otros se ocupan de la hemofilia de sus hijos. La participación en estos grupos puede proporcionar un buen recurso y un sistema de apoyo a los cuidadores de pacientes con hemofilia (pp. 25-26).

Existen dos clases de cuidadores; según Huenchuan, et al. (2010).

- Formales: Son aquellas personas que tienen el estudio o los conocimientos de cómo cuidar un paciente. "Los profesionales de la salud ejercen esta función por medio de la aplicación de unos conocimientos, unas técnicas específicas y con unos objetivos concretos" ("Cuidadores informales...", s. f., § 3).
- Informales: Son los que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestido), la administración de tratamientos o para acudir a los servicios de salud, entre otras. "Ejercen su función con conocimientos empíricos, basados en la lógica, y centrándose fundamentalmente en cubrir las necesidades que el individuo no puede satisfacer por sí mismo" ("Cuidadores informales...", s. f., § 3).

Roig, Abengózar y Serra (1998) sostienen:

En lo referente al término "Sobrecarga" de la misma forma que Dillehay y Sandys (1990), podríamos definir dicho término como un "estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo (p. 216).

Los cuidadores tienden a tener grandes cargas dividiéndose en:

- Cargas objetivas: Son aquellas que hacen referencia al tiempo y los recursos invertidos en el cuidado del paciente según las características físicas, sociales o cognitivas de la patología.
- Cargas subjetivas: Son los sentimientos y percepciones negativas que suelen afectar al cuidador.

Se debe tener en cuenta que los cuidadores informales tienen poco conocimiento acerca del manejo de pacientes con cierto grado de dependencia, y no tienen a cambio un reconocimiento monetario por el esfuerzo realizado diariamente y la importante responsabilidad en su tarea de cuidarlos. Adicionalmente, la falta de apoyo, los conflictos familiares, los problemas económicos, la dedicación en tiempo, el desgaste de energía, y las tareas poco agradables y complicadas, generan constantemente una sobrecarga emocional en los cuidadores (Rivas, 2012).

ESTRÉS

Al respecto Rivas (2012) en su tesis de grado indica:

Como ya se ha dicho todos y cada uno de los miembros de la familia en donde aparece una enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización se enfrentan a una serie de demandas que generan cambios en la estructura interna de la familia, dichos cambios se conocen como factores generadores de Estrés (p. 12).

ANGUSTIA

La Asociación Española de Neuropsiquiatría (2011) afirma que:

Los términos angustia y ansiedad son las expresiones más recurrentes de la literatura psicopatológica (...) para referirse a los fenómenos que reúnen signos neurofisiológicos relativos a la opresión, el ahogo y el vértigo e incluyen un correlato subjetivo referido a la posibilidad de la muerte, la locura o la enfermedad. Frecuentemente son términos utilizados de modo indistinto y, a menudo, se los considera equivalentes (Pizarro, 2011, 2. Referentes etimológicos y semánticos, § 1).

Asimismo, los signos y los síntomas pueden variar en el individuo dependiendo de la experiencia que este haya vivido; entre estos tenemos: opresión, sudoración, vértigo, palpitaciones, temblores, etc. Existe una

determinante relación entre lo físico y lo psíquico, puesto que la parte orgánica de nuestro cuerpo manifiesta todos esos signos que se hacen evidentes ante determinada situación.

Ahora bien, como refiere la Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (2011):

El concepto de la angustia ofrecerá otros elementos de gran importancia, ya que el problema del objeto involucra, necesariamente, una dimensión temporal.

Si el espacio se transformó en algo fundamental, en la medida que la ausencia o la presencia de un objeto actuaba como criterio diferencial, el tiempo será un registro a partir del cual establecer distinciones. Kierkegaard sostendrá que la angustia siempre estaría referida al futuro, en cuanto ella involucra lo posible. El pasado sólo producirá angustia en cuanto invoque lo futuro, ya que "si me angustio por una desgracia pasada no es precisamente en cuanto pasada, sino en cuanto puede repetirse, es decir, hacerse futura. Si tengo angustia por una mala acción pasada, entonces es que no la he relacionado esencialmente conmigo en cuanto pasado, sino que hay algo en mi vida que de una manera más o menos subrepticia le impide ser pasada. Pues si realmente fuese pasada, entonces no podría angustiarme, sino sólo arrepentirme" (3. Kierkegaard y el concepto de angustia... § 8).

La relación que existe entre el pensamiento, el afecto, las emociones y los sentimientos se evidencia en la angustia; este sentimiento se magnifica en el imaginario de cada individuo frente a determinada situación.

Las emociones que rodean al cuidador informal son variadas; pueden ir desde perder la capacidad de sorprenderse hasta incurrir en un estado depresivo. Desde este punto de vista se puede decir que los procesos emocionales categorizados como sobrecargas emocionales implican aspectos objetivos y subjetivos:

- Aspecto objetivo: Es todo aquel resultado negativo que se puede "visualizar" del papel del cuidador.
- Aspecto subjetivo: Son todas las "sensaciones" que puede experimentar el cuidador o grupo familiar como consecuencia del cuidado del paciente.

Según Klaus Scherer, psicólogo y director del Centro Suizo de Ciencias Afectivas, las emociones forman parte del lenguaje cotidiano de todo ser humano, que se diferencian por una serie de construcciones:

los sentimientos como las representaciones privadas que el individuo experimenta. Los estados de ánimo duran más y tiene mayor intensidad que las emociones. El autor indica, también, que durante un episodio emocional existen cinco elementos la valoración cognitiva, síntomas corporales, tendencias de acción, expresión facial, expresión verbal y sentimientos.

CALIDAD DE VIDA

En este anteproyecto de investigación podemos encontrar diversos tipos de aportes extraídos de revistas y artículos confiables, que ofrecen valiosa información argumental para analizar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con patologías crónicas. Un ejemplo de ello lo podemos encontrar en la revista *Avances de Enfermería*, en la que Merino (2004), en su artículo "Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica", refiere:

Este trabajo continuado interfiere en la vida de los cuidadores, pues a medida que pasa el tiempo aumenta la demanda, y por tanto, la carga del cuidado, que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, que afectan la calidad de vida del cuidador (p. 40).

Con lo anterior podemos analizar la importancia de saber qué sucede con las personas que realizan la labor de cuidadores de pacientes con enfermedades como la hemofilia.

Como indica Osorio (2011) citando a Ferrell, Merino, Álvarez et al.:

El concepto calidad de vida se comprende como un conjunto de atributos positivos o negativos que caracterizan la vida en cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, (integra la habilidad funcional y la salud física en general), bienestar psicológico (incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad), bienestar social (se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, los problemas familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual) y bienestar espiritual –incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia– (p. 18).

Giraldo y Franco (2006), afirman que es posible definir quiénes son los cuidadores familiares:

(...) De acuerdo con los estudios revisados sobre el cuidado familiar, se puede afirmar que éste se caracteriza por ser provisto por los familiares o los vecinos muy allegados a la persona que lo requiere, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes lo proveen no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol (p. 39).

CONCLUSIONES

Los niveles de sobrecarga de los cuidadores de pacientes que padecen una enfermedad de alto impacto como la hemofilia son muy altos, ya que se ven forados a cambiar sus actividades cotidianas debido a los cuidados y atenciones que deben brindar a los afectados por esta enfermedad; el acompañamiento del paciente a las citas médicas, odontológicas y de otros especialistas, resulta agotador para los cuidadores, en especial si se tienen más responsabilidades y actividades personales. Por eso son tan importantes los aspectos psicosociales que rodean a los pacientes que padecen de hemofilia y, aunque deben recibir una atención integral, no se deben descuidar las personas que brindan el acompañamiento constante, es decir, los cuidadores. No obstante, se ha evidenciado que el eje central del sector de la salud se enfoca en el cuidado de los pacientes con enfermedades de alto riesgo, dejando de lado a quienes los asisten; por ende, se concluye que las empresas prestadoras de servicios de salud deben implementar mecanismos que permitan identificar el agotamiento emocional que se produce en los cuidadores informales de dichos pacientes para validar de qué manera pueden brindarles un acompañamiento integral. Roig, Abengózar y Serra (1998) mencionan que el cuidador experimenta un conflicto en su rol por lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad.

Sin embargo, es importante resaltar los cambios que se pueden generar a partir del proyecto. Para la sede de IPS Especializada, siendo proactivos y pioneros en el área de investigación, en la labor de identificar los niveles de sobrecarga que pueden estar afectando la estabilidad emocional de cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa, esta investigación contribuye al tratamiento y al bienestar de los familiares y, en últimas, optimizará el cuidado que se brinda a quienes padecen la enfermedad, siendo el primer estudio en Colombia que aborda la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con hemofilia &

Referencias bibliográficas

- Barrón, B. S., y Alvarado, S. (Marzo, 2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4 (1), 39-46.
- Brandao, L. R., Kletzel, M., Boulad, F., Kurtzberg, J., Maloney, K., Fligman, I., ... & DiMichele, D. (2008). A prospective longitudinal multicenter study of coagulation in pediatric patients undergoing allogeneic stem cell transplantation. *Pediatric blood & cancer*, 50(6), 1240-1246.
- Cuéllar, I. y Sánchez, M. (Julio, 2012). Adaptación psicológica en personas cuidadoras de familiares dependientes. *Clínica y Salud*, 23(2), 141-152.
- Cuidadores informales como agentes de salud. (S. f.). *Enfermería.com*. Recuperado de <http://enfermeria.com/tag/articulo/page/24/>
Cruz Roja Española. (2012). *Cuídate: Guía básica de autocuidado para personas cuidadoras* [documento en línea]. Recuperado de http://www.sercuidador.org/pdf/guia_autocuidado.pdf
- Dekoven, M., Karkare, S., Kelley, L. A., Cooper, D. L., Pham, H., Powers, J.,... Wisniewski, T. (Julio, 2014). Understanding the experience of caring for children with haemophilia: cross-sectional study of caregivers in the United States. *Haemophilia*, 20(4), 541-549.
- Dekoven, M., Wisniewski, T., Petrilla, A., Holot, N., Lee, W. C., Cooper, D. L. y Mackensen, S. (Marzo, 2013). Health-related quality of life in haemophilia patients with inhibitors and their caregivers. *Haemophilia*, 19(2), 287-293.
- Fassio, A., (2010). Envejecimiento y Género: Acercamiento a la situación específica de las mujeres mayores en América Latina y a las recomendaciones internacionales. En Equipo NIEVE (Comp.), *Envejecimiento género y políticas Públicas: Coloquio regional de expertos* (pp. 15-32). Montevideo: Lucida.
- Federación Mundial de Hemofilia –FMH (2005). *Directrices para el tratamiento de la hemofilia*. Quebec: FMH. Documento en línea disponible en <http://caprecom.gov.co/webapp/contratos/docscontratos/ANEXO%20HEMOFILIA.pdf>
- Fernández, I., Zubieta, E. y Páez, D. (2000). Expresión e inhibición emocional en diferentes culturas. En D. Páez y M. M. Casullo (Comps.), *Cultura y alexitimia: ¿Cómo expresamos aquello que sentimos?* (pp. 73-98). Buenos Aires: Paidós. Documento en línea disponible en <http://www.uned.es/dpto-psicologia-social-y-organizaciones/paginas/profesores/Itziar/FernandezCLPaidos.pdf>
- Gil, P. (Julio, 2001). El síndrome de quemarse por el trabajo (síndrome de Burnout): Aproximaciones teóricas para su explicación y recomendaciones para la intervención. *Psicología Científica.com* [documento en línea]. Recuperado de: [http://www.ucipfg.com/Repositorio/MSCG/MSCG-16/BLOQUE-ACADEMICO/Unidad-2/lecturas/psicologia-el-sindrome-de-quemarse-por-el-trabajo-\(sindrome-de-burnout\)-aproximaciones-teor.pdf](http://www.ucipfg.com/Repositorio/MSCG/MSCG-16/BLOQUE-ACADEMICO/Unidad-2/lecturas/psicologia-el-sindrome-de-quemarse-por-el-trabajo-(sindrome-de-burnout)-aproximaciones-teor.pdf)
- Giraldo, C. I. y Franco, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1), 38-53. Documento en línea disponible en <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/162>
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México, D. F.: Mc Graw Hill.
- Huenchuan, S. (2010). Envejecimiento y derechos humanos. Seminario internacional del MERCOSUR Ampliado sobre Buenas Prácticas en Políticas Gerontológicas, Buenos Aires, 16.
- Lega, L. (1993). Cómo aplicar algunas reglas básicas del método científico al cambio de las ideas irracionales sobre uno mismo, otras personas y la vida en general. *Psicología Conductual*, 1(1), 101-110.
- Ministerio de Salud y Protección Social –Minsalud e Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud –IETS. (2012). *Protocolo clínico para tratamiento con profilaxis de personas con hemofilia severa sin inhibidores* [documento en línea]. Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-hemofilia-marzo-2015.pdf>
- Merino, S. E. (Enero-junio, 2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños con enfermedad crónica. *Avances de Enfermería*, 22(1), 39-46. Documento en línea disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/36854/1/37936-168141-1-PB.pdf>
- Montorio, I., Fernández, M. I., López, A. y Sánchez, M. (1988). La entrevista de carga del cuidador: Utilidad y validez el concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248. Documento en línea disponible en http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- Moreno, M. E., Náder, A., y López, C. (2012). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería*, 22(1), 27-38.
- Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer* (Tesis para optar el título de Magister en Enfermería con énfasis en Cuidado al paciente crónico). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, D. C. Documento en línea disponible en <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>
- Pizarro, F. (Abril-junio, 2011). La inscripción de la angustia en el campo psicopatológico: Referencias etimológicas, consideraciones filosóficas y categorías precursoras. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(2) 229-241. Versión en línea disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000200004&lng=es&nrm=iso

Remor, E. (2005). Desarrollo de una medida específica para la evaluación de la calidad de vida en pacientes adultos viviendo con hemofilia en América Latina. *Revista Interamericana de Psicología*, 39(2), 211-220. Documento en línea disponible en <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03923.pdf>

Rivas, M. A. (2012). El estrés del cuidador en el paciente discapacitado del Hospital Manuel Ygnacio Monteros Valdivieso IESS-Loja: Periodo marzo-septiembre 2012 (Tesis de grado en Psicología Clínica). Universidad de Loja, Ecuador [documento en línea]. Recuperado de http://repositorioicdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/974/Tes_RivasLoaizaMA_EstresCuidadorPaciente_2012.pdf?sequence=1

Roig, M. V., Abengózar, C. y Sierra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227. Documento en línea disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714208>

Salcedo, M. E. y Mata, R. J. (2013). Factores que influyen en la demanda de servicios de personas con hemofilia (Tesis de grado para optar al título de Especialista en Administración en Salud Pública). Universidad Central de Venezuela, Caracas. Documento en línea disponible en <http://190.169.94.11:8080/jspui/bitstream/123456789/7786/1/Factores%20que%20influyen%20en%20la%20demanda%20de%20servicios%20de%20personas%20con%20hemofilia.pdf>

Steele, H. (2010). Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009 (Tesis de grado para optar al título de Especialista en Psiquiatría). Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica. Documento en línea disponible en <http://www.binass.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>

Suarez, M. (S. f.) El lenguaje de las emociones. Recuperado de http://www.energiacraneosacral.com/emociones/emociones_segunda.html

Zarit, S. H., Orr, N. K y Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. Nueva York: New York University Press.