



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla  
Facultad de Enfermería  
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado  
Programa Educativo de Maestría en Enfermería

Tesis

para obtener el grado de Maestra en Enfermería:

***“Carga del Cuidado y Calidad de Vida de Cuidadores  
Familiares de Personas con Enfermedad Renal Crónica”***

Presenta:

**Alma Lidia Dimas Becerra**

Enero de 2022



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla  
Facultad de Enfermería  
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado  
Programa Educativo de Maestría en Enfermería

Tesis

para obtener el grado de Maestra en Enfermería:

***“Carga del Cuidado y Calidad de Vida de Cuidadores  
Familiares de Personas con Enfermedad Renal Crónica”***

Director de Tesis:

**DCE. Maricarmen Moreno Tochiuitl**

Enero de 2022

## Contenido

---

	Página
Capítulo I	
I. Introducción	8
1.1 Planteamiento del problema	8
1.2 Propósito del estudio	10
1.3 Marco teórico	11
1.3.1 Ubicación del fenómeno de estudio en el marco teórico	12
1.3.2 Estructura conceptual teórico empírico del fenómeno de estudio	13
1.4 Estudios relacionados	13
1.5 Definición de términos	17
1.6 Objetivos e hipótesis	19
Capítulo II	
II. Metodología	20
2.1. Diseño del estudio	20
2.2. Población	20
2.3. Muestreo y muestra	20
2.4. Criterios de selección	21
2.4.1. Criterios de inclusión	21
2.4.2. Criterios de exclusión	21
2.4.3. Criterios de eliminación	21

---

---

	Página
2.5. Instrumentos	21
2.5.1. Cédula de datos del cuidador familiar	21
2.5.2. Entrevista de carga de Zarit	22
2.5.3. Instrumento de calidad de vida versión familiar de Ferrell	22
2.6. Procedimiento	23
2.7. Ética del estudio	25
2.8. Plan de análisis estadístico	27
Capítulo III	
3.1 Resultados	28
a) Características sociodemográficas de la muestra	28
b) Análisis descriptivo de las variables de estudio	30
c) Confiabilidad de los instrumentos	31
d) Prueba de normalidad	32
e) Prueba de hipótesis	32
Capítulo IV	
Discusión	34
4.1 Conclusión	36
4.2 Recomendaciones	36
Referencias	37

---

## Lista de Apéndices

---

	Página
Apéndice A. Cédula de datos del cuidador familiar	41
Apéndice B. Entrevista de carga de Zarit	42
Apéndice C. Instrumento calidad de vida versión familiar de Ferrell	44
Apéndice D. Consentimiento informado	49

---

## Lista de Tablas

---

	Página
Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores	29
Tabla 2. Percepción de la carga del cuidado	30
Tabla 3. Calidad de vida del cuidador	31
Tabla 4. Coeficientes alfa de Cronbach de los instrumentos	31
Tabla 5. Estadística descriptiva de los índices de las variables de estudio y prueba de Kolmogórov-Smirnov	32

---

## Lista de Figuras

	Página
Figura 1. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica	11
Figura 2. Ubicación del problema de investigación en el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica de Barrera et al., 2015	12
Figura 3. Estructura conceptual teórico empírico del fenómeno de estudio en el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica de Barrera et al., 2015	13

# Capítulo I

## Introducción

### 1.1 Planteamiento del Problema

La Enfermedad Renal Crónica (ERC), es un problema de salud pública debido a su prevalencia e incidencia, 850 millones de personas viven con ERC y es considerada la onceava causa de mortalidad mundial de acuerdo con la Sociedad Internacional de Nefrología (ISN, 2019).

En México, se registró una incidencia de 467 casos de ERC por cada 1, 000, 000 habitantes y 13, 167 decesos, ubicándolo como la décima causa de muerte en el país y una de las principales causas de hospitalización y atención de urgencias (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2018). De acuerdo con las estadísticas por entidad federativa en el año 2016, Puebla se ubicó en el octavo lugar con una prevalencia de 6, 471 casos y en quinto lugar en mortalidad con una tasa de 9.44 defunciones por cada 100, 000 habitantes respectivamente (Secretaría de Salud [SS], 2018).

La ERC se puede prevenir, pero no tiene cura, suele ser progresiva, incluso puede no presentar síntomas hasta alcanzar etapas avanzadas, cuando las terapias continuas de reemplazo renal (TCRR) y el trasplante de riñón, son las únicas opciones de tratamiento, además de que son altamente invasivas, son de acceso limitado en las instituciones de salud pública debido a su elevado costo, por lo que, en muchos de los casos, estos tratamientos son costeados por la persona enferma y/o familia (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2019).

Además del alto impacto en los gastos de salud pública y de bolsillo familiar que implica este padecimiento, es necesario considerar que, por el comportamiento crónico e irreversible de la ERC, frecuentemente se llega a un estado terminal y pérdida de la

autonomía, por lo tanto, la persona necesita que se suplan necesidades de cuidado, siendo los familiares más cercanos quienes brindan dichos cuidados (Romero, Bohórquez y Castro, 2018).

Las TCRR frecuentemente con una programación de tres sesiones por semana cuando se trata de hemodiálisis, y para el caso de la diálisis peritoneal con una secuencia de tres sesiones al día, no solamente implican la afección económica, incluye un desgaste progresivo que recae en el cuidador familiar que resulta complejo dado que por lo regular exigen de una preparación para ayudar al cuidado en el tratamiento de la ERC, así como de desempeñar múltiples tareas de exigencia física, emocional y social (Smith y Liehr, 2018). Situaciones que, por una parte, abonan la carga del cuidado y por otra posiblemente afectan la calidad de vida del cuidador familiar y todo esto podría resultar en un cuidado deficiente de la persona con ERC.

Diversos autores infieren que, las condiciones sociodemográficas como la edad de cuidador, el estrato socioeconómico y el tiempo como cuidador, se relacionan de forma positiva con el nivel de carga del cuidado percibida por el cuidador (Ballesteros, Rodríguez, Cantor, Peñalosa y Valcárcel, 2015; Chaparro, Barrera, Vargas y Carreño, 2016; Torres, Carreño y Chaparro, 2017).

En otros estudios se ha abordado la calidad de vida por cada una de las dimensiones: bienestar psicológico, físico, social y espiritual; se han identificado afectaciones del bienestar físico y psicológico en la calidad de vida del cuidador familiar (Puerto, 2015; Torres, Carreño y Chaparro, 2017). Otros autores identificaron una relación inversa entre el nivel de carga del cuidado y la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas (Pinzón y Carrillo, 2016).

A través de la consulta de revisiones sistemáticas se ha abordado parcialmente el concepto carga del cuidado (Carreño, Sánchez, Carrillo, Chaparro y Gómez, 2016) refieren que, el significado de carga de la enfermedad crónica es construida entre pacientes y cuidadores desde la vivencia y los impactos en su ámbito privado, es decir en lo personal y familiar.

Los cuidadores familiares se consideran recursos clave en el sistema de salud, puesto que hacen posible el apego al tratamiento de la persona con ERC y proporcionan el vínculo ente las instituciones de salud y el paciente. Así como los profesionales de enfermería son los proveedores de atención a la salud que tienen más contacto con los pacientes, también tienen más contacto con los cuidadores familiares, situación que lleva a considerar también a este último como sujeto de cuidado (Smith y Liehr, 2018).

La presente investigación es relevante para la disciplina de enfermería porque brinda una oportunidad para emprender programas que procuren fortalecer grupos de apoyo y propiciar estilos de vida saludables, por lo tanto, conocer de mejor forma la relación entre la carga de cuidado y la calidad de vida, permitirá desarrollar estrategias de atención sociosanitarias dirigidas a los cuidadores familiares, por lo anterior, el propósito que guiará dicha investigación es:

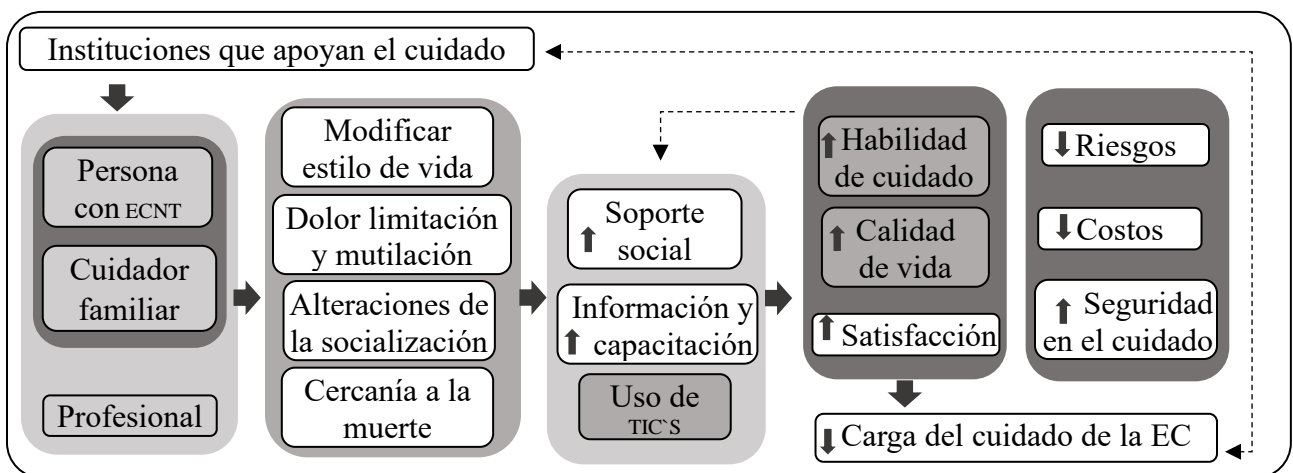
Determinar la relación entre la carga del cuidado percibida con los niveles de calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia continua de reemplazo renal.

### 1.3 Marco Teórico

Este estudio se sustenta en el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica (EC) de las autoras: Lucy Barrera Ortiz, Gloria M. Carrillo González, Lorena Chaparro Díaz y Beatriz Sánchez Herrera (2008), (figura 1). La aplicación de este modelo propone buscar alternativas de vida y salud para las personas con EC, entendiendo que cada una de estas situaciones de cuidado, implica no solamente a quien tiene la enfermedad sino además a quienes interactúan en su cuidado a nivel familiar y social.

Figura 1

*Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica (EC).*



Fuente: Barrera, Carrillo, Chaparro y Sánchez, 2015.

La estructura interna del modelo refleja que los sujetos del cuidado que incluyen a las personas con EC, los cuidadores familiares, la diada (cuidador-receptor) como sujeto y los profesionales de salud pueden mejorar su nivel de soporte social o su nivel de información y capacitación si las instituciones apoyan el cuidado.

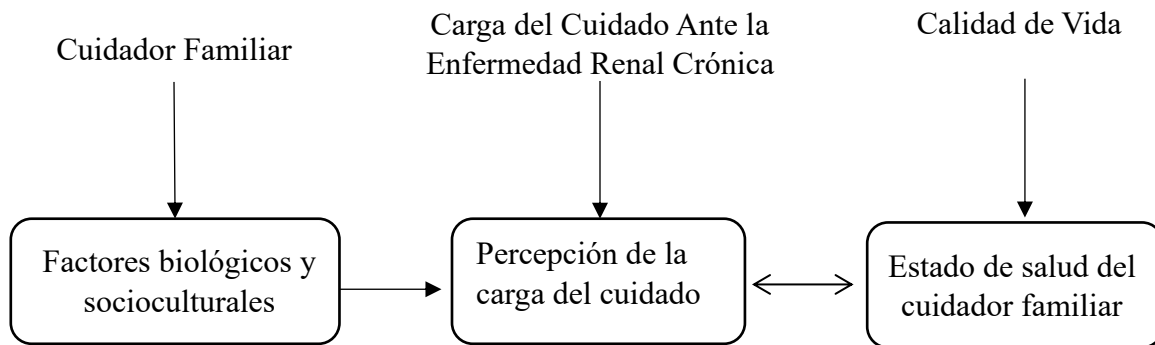
Para este apoyo se consideran útiles las tecnologías de información y comunicación (TIC) disponibles. Este soporte e información o capacitación fortalecidos generan a su vez

mayor habilidad de cuidado y mejor calidad de vida. Se genera un círculo virtuoso entre la mayor habilidad y el soporte social, de manera que cuanto más hábil el sujeto de cuidado, mayor aprovechamiento podrá tener del soporte disponible.

Al tener mayor habilidad se disminuyen los riesgos innecesarios, los costos del cuidado y se incrementa su nivel de seguridad con la consecuencia total de tener una menor carga del cuidado. En la medida en que las instituciones logren fomentar este tipo de apoyo a las personas que viven la experiencia del cuidado de la EC se volverán más atractivas generando magnetismo frente a posibles usuarios.

Figura 2

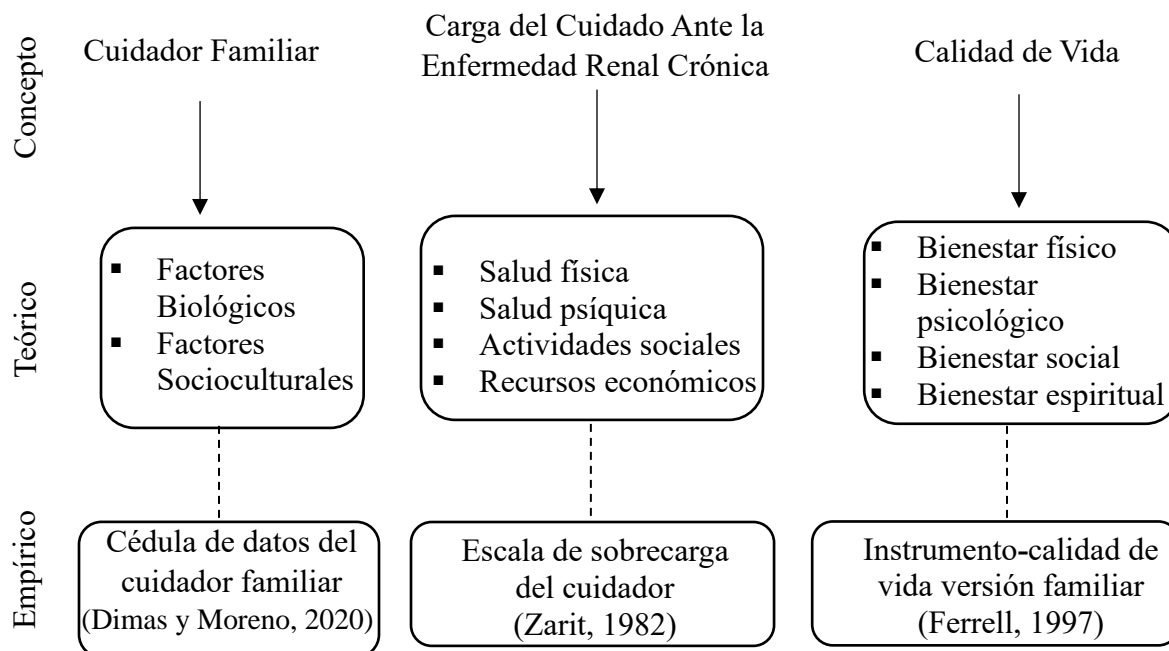
*1.3.1 Ubicación del problema de investigación en el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica de Barrera et al., 2015.*



Dentro del modelo se describen siete conceptos, de los cuales cuatro son esenciales, el cuidado, la experiencia de la EC, la carga y, la calidad de vida. Los otros tres son conceptos complementarios, la habilidad de cuidado, el soporte social y las TIC. Para fines de esta investigación se pretende, describir dentro del modelo la relación entre los conceptos seleccionados: carga del cuidado con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con ERC.

Figura 3

1.3.2 Estructura conceptual teórico empírico del fenómeno de estudio en el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica de Barrera et al., 2015.



El modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica se conforma de doce supuestos básicos. Cabe mencionar que los supuestos dos y seis son los que le dan estructura al razonamiento teórico de la hipótesis de esta investigación; supuesto dos: la salud en la EC se asocia con la calidad de vida de la persona enferma y de su cuidador familiar; supuesto 6: la percepción de carga se asocia de manera importante con la calidad de vida de quienes viven la experiencia de la EC y la satisfacción de quienes suministran el servicio.

#### 1.4 Estudios Relacionados

De acuerdo con los estudios relacionados, diversos autores han abordado el nivel de carga y calidad de vida percibida por el cuidador ante la enfermedad crónica. Autores como Romero, Bohórquez y Castro (2018), el objetivo del estudio fue determinar la calidad de

vida y la sobrecarga percibida por el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica (IRC) en Cartagena. Estudio descriptivo con 135 cuidadores familiares. Aplicaron el instrumento calidad de vida versión familiar de Ferrel y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. El 72.6% mujeres, dedican de 7 a 12 horas al cuidado del paciente, con más de 37 meses como cuidador. Los bienestar físico, social y espiritual presentaron baja alteración, con medias de 8, 4, 14, 8 y 16, respectivamente, la media del bienestar psicológico fue de 28,1 ( $\pm 6,1$ ) indicador de una percepción negativa, lo que sugiere una alta afectación. El 39,3% presentó una sobrecarga ligera y el 25,2% sobrecarga intensa.

Otros autores como Ballesteros, Rodríguez, Cantor, Peñalosa y Valcárcel (2015) llevaron a cabo un estudio de tipo descriptivo, cuantitativo de corte transversal; con el objetivo de caracterizar a los cuidadores familiares de personas con EC que asisten a un hospital público de Colombia para conocer su percepción de nivel de carga con el cuidado. Se trató de 42 cuidadores, el 81% de género femenino; en cuanto a la edad, el 50% entre los 36 y 59 años. En nivel de escolaridad el 43% tuvo menos de un bachillerato completo. El 36% se dedica al hogar y el 45% tiene una ocupación remunerada. En la relación establecida con el paciente, el 46% de los cuidadores es esposa/o, el 39% es hijo y el 10% es padre o madre; de los cuales el 57% lleva más de 37 meses desempeñándose como cuidador primario, el 21% de 7 a 18 meses y el 12% de 19 a 36 meses, El 33% percibe dar 24 horas de cuidado diario, el 36% menos de 6 horas y el 26% de 7 a 12 horas. El 78% de los cuidadores consideran que no padecen de ninguna enfermedad, el 8% sufre de dolencias en la columna y las articulaciones, el 5% de hipertensión arterial y el 3% de estrés. El 83% no presento sobrecarga, 7% una sobrecarga leve y 10% una sobrecarga intensa.

Puerto (2015) realizó un estudio con el objetivo de describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer (Bucaramanga), se trató de un estudio descriptivo de corte transversal. Se evaluaron 75 cuidadores familiares; utilizó el instrumento calidad de vida versión familiar de Betty Ferrell. Los cuidadores fueron en mayoría mujeres (80%), con una mediana de 18 horas de cuidado a la persona con cáncer. La calidad de vida global infiere que los cuidadores presentan una percepción de la calidad de vida media en (41,3%). Para las dimensiones del instrumento se reportó puntajes medios para la salud física en (48%), psicológica (42%), social (45,3%) y espiritual (44%). El autor concluye que, es posible que los cuidadores familiares no se identifiquen por sus labores asistenciales como un cuidador más y no perciban ninguna alteración en su calidad de vida, a pesar de que tengan manifestaciones físicas relacionadas a la carga de asistencia y cuidado.

Pinzón y Carrillo (2016) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de establecer la relación entre la carga del cuidado y la calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas (EC). Estudio descriptivo, de correlación, y corte transversal, con la participación de 55 cuidadores familiares que asistieron a una institución de tercer nivel de atención en salud de la ciudad de Bucaramanga. Se utilizaron los instrumentos encuesta de caracterización del cuidador familiar de persona con EC, calidad de vida versión familiar de Betty Ferrell y carga del cuidado de Zarit. De acuerdo con sus resultados, los cuidadores familiares fueron en su mayoría mujeres (76,4%), con una mediana de 18 horas día a la asistencia y cuidado; presentan una calidad de vida global percibida media. En cuanto a la carga del cuidado el 23,7% de los cuidadores presenta una sobrecarga severa, el 27,3% sobrecarga leve y el 49%, no presentan sobrecarga de acuerdo con la clasificación establecida por Zarit. El coeficiente de correlación de Spearman

obtenido fue de -0.783 estadísticamente significativo ( $p=.001$ ) lo que significa que existe una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Guerra, Amador y Martínez (2015), realizaron una revisión sistemática de la literatura científica en diferentes bases de datos nacionales e internacionales de los últimos diez años; con el objetivo de conocer los problemas de salud de los cuidadores familiares de personas con IRC mayores de 65 años; seleccionaron 19 estudios de los cuales hacen referencia a la influencia de la severidad de la carga y a la disminución de la calidad de vida de estos cuidadores. De acuerdo con los resultados, el 36,84% ( $n=7$ ) de los estudios analizó la severidad de la carga del cuidador, en relación con la falta de conocimiento y, de apoyo familiar y social; en el 31,57% ( $n=6$ ) de los estudios se observó una disminución de la calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus cuidadores, relacionados con la enfermedad y la sobrecarga de cuidados. Conclusión: el conocimiento de los problemas de salud de los cuidadores familiares puede servir para establecer estrategias de abordaje sociosanitario (atención en instituciones sociales de personas en situación de vulnerabilidad para mejorar su bienestar integral), que conduzcan hacia la mejora de la calidad de vida, no solo de los cuidadores sino también de los pacientes.

Chaparro, Barrera, Vargas y Carreño (2016), el objetivo del estudio fue describir las características sociodemográficas y la sobrecarga en cuidadoras colombianas y explorar la asociación existente entre la sobrecarga y las variables de edad, escolaridad, estrato, tiempo como cuidadora y número de horas que cuida al día. Estudio descriptivo y de asociación con 1183 cuidadoras, el rango de edad que predominó fue de 36 a 59 años en el 49%. El 33,3% eran casadas. El 21,4 % reportó un nivel de educación secundaria, el 18,3 % una educación secundaria sin finalizar, 15,4% una formación técnica, 2,3% un nivel de

posgrado y solo el 1 % de las cuidadoras analfabeta. El 46,8 % se dedica al hogar como ocupación principal, el 20,8 % son empleadas y 5% estudiantes. En el tiempo de cuidado, el 43,8 % lleva más de 36 meses, el 20,6 % entre 7 y 14 meses. El 69,3 % cuida a la persona más de seis horas durante el día. La relación de parentesco con la persona cuidada fue: de hija en el 30,5 %, de madre en el 26 % y de esposa en el 16,3 % de los casos. El 67% de las participantes presentó ausencia de sobrecarga, el 25 % una sobrecarga ligera y 8% sobrecarga intensa. Finalmente los resultados de las asociaciones de acuerdo al estadístico de Somers: la edad (-0.09) y el estrato socioeconómico (-0.066) tienen una asociación estadísticamente significativa, pero de magnitud débil con la sobrecarga de cuidado; el tiempo como cuidadora en meses (0.109) tiene una asociación débil y estadísticamente significativa con el nivel de sobrecarga; por otra parte, no se encontró una asociación significativa entre la escolaridad de las cuidadoras y el número de horas que cuidan al día con la sobrecarga de cuidado. Las autoras concluyeron que, es vital consolidar un modelo que explique las variables que inciden en la sobrecarga de cuidadoras de personas con EC.

### **1.5 Definición de Términos**

Para la definición de los conceptos, carga del cuidado y calidad de vida se incluyen las aportaciones de las autoras del modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica, con referencia a sus principales estudios dentro de la línea de investigación.

La carga de acuerdo con la real academia española se define como trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo. En lo que concierne a la carga del cuidado de la enfermedad crónica dentro del modelo hace referencia al esfuerzo adicional que implica para la persona con la EC, sus cuidadores familiares o profesionales satisfacer las necesidades de cuidado (Sánchez, et al., 2013).

Por otro lado, Zarit (1982), hace referencia a la carga del cuidado como, a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta, mismos que se ven reflejados en la salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

Calidad de vida es el conjunto de condiciones subjetivas y objetivas que caracterizan la existencia de una persona, que pueden ser positivos o negativos y han sido agrupados en cuatro dimensiones según su nivel de bienestar; la física, que incluye la fisiología, la funcionalidad y la sintomatología que presenta el sujeto; la psicológica que es la suma del afecto, la sensación de control, de temor y de felicidad, la social que se compone de las interrelaciones, la sociabilidad, la vida familiar, la expresión de la sexualidad y los recursos de que se dispone; la espiritual que encierra el significado y propósito de la vida, el sentido de esperanza y el de trascendencia (Ferrell, et al., 1995 en Carreño, 2012).

Cuidador familiar: de acuerdo con la definición de la sociedad Española de Geriátría y Gerontológica (SEGG) son familiares que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su enfermedad y/o discapacidad le impone. Dentro del modelo para abordar la carga del cuidado de la EC, el cuidador familiar funge un papel esencial en la experiencia de la enfermedad crónica, generalmente se requiere de un cambio en su rol, una responsabilidad adicional, una experiencia de cuidado como parte de una familia (Barrera et al., 2015).

## **1.6 Objetivos e Hipótesis**

### **1.6.1 Objetivo General**

Determinar la relación entre la carga del cuidado percibida con los niveles de calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia continua de reemplazo renal.

### **1.6.2 Objetivos Específicos**

1. Caracterizar a los cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia continua de reemplazo renal.
2. Describir el nivel de carga del cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia continua de reemplazo renal.
3. Describir el nivel de calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia continua de reemplazo renal.

### **1.6.3 Hipótesis**

Si las condiciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales son afectadas por el desgaste de energía en una persona con un rol de cuidador familiar de una persona con enfermedad de larga duración, entonces al asociar la percepción de la carga del cuidado y la calidad de vida, resultará en una relación inversamente proporcional en un cuidador familiar de una persona con enfermedad renal crónica.

Hipótesis: A mayor carga del cuidado percibida, menor es la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia continua de reemplazo renal.

## **Capítulo II**

### **Metodología**

En este capítulo se abordarán los siguientes apartados: diseño del estudio, población, muestreo y muestra, criterios de selección (inclusión, exclusión y eliminación), instrumentos, procedimientos, ética del estudio, plan de análisis y propuesta de prueba piloto.

#### **2.1. Diseño del Estudio**

La investigación fue de tipo descriptivo, correlacional y de alcance transversal, debido a que se analizó la relación de la carga de cuidado con la calidad de vida de un grupo de cuidadores familiares de personas con ERC en TCRR, en una sola aplicación de los instrumentos y en un punto específico en el tiempo (Grove, Gray y Burns, 2016).

#### **2.2. Población**

La población de estudio fueron cuidadores familiares de personas con ERC en TCRR, que asistieron a los servicios de diálisis y hemodiálisis de un hospital de tercer nivel perteneciente a la ciudad de Puebla durante los meses de abril y mayo del 2021.

#### **2.3. Muestreo y Muestra**

El muestreo fue de tipo no probabilístico por conveniencia. La muestra fue integrada por 124 cuidadores familiares de personas con ERC en TCRR que asistieron a los servicios de diálisis y hemodiálisis de un hospital de tercer nivel perteneciente a la ciudad de Puebla durante los meses de abril y mayo del 2021.

## **2.4. Criterios de selección**

### **2.4.1 Criterios de Inclusión**

Cuidadores que asumen la responsabilidad de cuidar a un familiar con ERC con TCRR que asisten a una institución pública de salud de tercer nivel, mayores de 18 años, de género indistinto, de cualquier nivel socioeconómico y que acepten participar en el estudio.

### **2.4.2 Criterios de Exclusión**

Cuidadores familiares que no sean el principal proveedor de cuidado de la persona con ERC; que no residan en el mismo hogar de la persona con ERC; cuidadores familiares con menos de 6 meses de asumir la responsabilidad de cuidar a la persona con ERC.

### **2.4.3 Criterios de Eliminación**

Cuidadores familiares de las personas con ERC que no asistieron de forma regular a la sesión programada de TCRR.

## **2.5. Instrumentos.**

Las variables de estudio serán medidas a través de una cédula de datos sociodemográficos (apéndice a) y de los instrumentos validados: entrevista de carga de Zarit (apéndice b), y calidad de vida versión familiar (apéndice C), que a continuación se describen:

### **2.5.1. Cédula de datos sociodemográficos del cuidador familiar**

A través de esta cédula se pretende obtener la información necesaria para caracterizar al grupo de estudio, consta de once preguntas, las primeras ocho refieren al género, estado civil, escolaridad, ocupación, padecimiento de enfermedad crónico-degenerativa, parentesco, tipo de TCRR y residencia, con opción múltiple para su respuesta, el resto corresponden a la edad, tiempo en meses y años de cuidador y tiempo en horas dedicado al cuidado diario de la persona con ERC, de respuesta abierta.

### **2.5.2. Entrevista de carga de Zarit**

La entrevista de carga de Zarit (ECZ) realizada en EE. UU. por Zarit y Zarit (1987), mide multidimensionalmente (salud física, salud psíquica, actividades sociales, recursos económicos) el fenómeno de sobrecarga del cuidador. El instrumento consta de 22 ítems con escala tipo Likert de 1 a 5 opciones (1. nunca, 2. rara vez, 3. algunas veces, 4. bastantes veces y 5. casi siempre). Al sumar los resultados de los ítems se obtiene un rango de 22 a 110 puntos. De acuerdo con los puntos de corte, la interpretación del nivel de sobrecarga se efectuará de la siguiente manera: ausencia de sobrecarga (menor o igual a 46 puntos), sobrecarga ligera (47 a 55 puntos) y sobrecarga intensa (mayor o igual a 56 puntos).

La adaptación y validación del instrumento en español por Montero et al., (2014), obtuvo un análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala, conformada por tres factores que explican el 50 % de la varianza; para que un reactivo se considerara dentro de un factor debería presentar una carga factorial igual o mayor a 0,40 y sin carga factorial similar en otro factor; quedando la escala conformada de la siguiente manera, primer factor: impacto del cuidado, reactivos 2, 3, 10, 11 y 12; segundo factor: relación interpersonal, reactivos 5, 6, 9, 13 y 19; tercer factor: expectativas de autoeficiencia, reactivos 20 y 21; así como una confiabilidad aceptable mediante el coeficiente de Alpha Cronbach .84.

### **2.5.3. Instrumento de calidad de vida versión familiar**

El instrumento de calidad de vida en su versión familiar de Betty Ferrell et al., (1997), permite realizar la medición de la calidad de vida, desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona.

El instrumento consta de 37 ítems organizados en cuatro dimensiones que integran su significado en los bienestar: físico, psicológico, social y espiritual. De estos 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21 negativos (o inversos). La valoración de cada ítem

se realiza mediante una escala tipo Likert de 1 a 4 opciones (1. ausencia, 2. algo, 3. mucho y 4. muchísimo); al sumar los resultados de los ítems en cada dimensión, se obtienen los siguientes rangos: bienestar físico 5-20 puntos, bienestar psicológico 16-64 puntos, bienestar social 9-36 puntos y bienestar espiritual 7-28 puntos.

De acuerdo con la interpretación, un puntaje mínimo significa para la dimensión física una percepción positiva del estado de salud; en la dimensión psicológica, a una percepción negativa; en la dimensión social, a una percepción positiva y en la dimensión espiritual, a una percepción positiva.

El instrumento cuenta con una adaptación y validación al idioma español en población latina realizada por Barrear et al., en el año 2014, en el que obtuvo un análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala, conformada por cuatro factores que explican el 50 % de la varianza y una confiabilidad aceptable mediante el coeficiente de Alpha Cronbach .84.

## **2.6. Procedimiento.**

El protocolo de investigación se sometió para su revisión y aprobación ante el comité académico de investigación de la facultad de enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, así como ante el comité de bioética e investigación de la institución pública de salud donde se realizó la investigación, se incluyeron los criterios y aspectos éticos recomendados por dichos comités. Los participantes cumplieron con los criterios previamente descritos y se les solicitó su participación voluntaria a través de la hoja de consentimiento informado (apéndice d).

Para la aplicación de los instrumentos se capacitó a dos profesionales de la salud, en una sola sesión con un horario de 16:00 a 19:00 horas, la primera fue una licenciada en enfermería especialista en nefrología, con cinco años de experiencia laboral, asignada para

abordar a los cuidadores familiares de los pacientes del servicio de hemodiálisis, correspondientes a los turnos matutino y nocturno. la segunda profesional fue una enfermera general con 12 años de experiencia laboral, asignada para abordar a los cuidadores familiares de los pacientes del servicio de hemodiálisis correspondientes al turno vespertino.

El proceso para la aplicación de los instrumentos fue a través de una entrevista individual y se llevó a cabo en un tiempo aproximado de 20 minutos en el siguiente orden: 1. consentimiento informado, dudas y aclaraciones; 2. cédula de datos sociodemográficos; 3. escala de sobrecarga del cuidador y 4. calidad de vida-versión familiar. Las entrevistas se realizaron en el consultorio del servicio de nefrología, se utilizaron tablas sujetas documentos de madera tamaño carta, lapiceros punto mediano tinta azul, los instrumentos y cédula de datos (legibles), impresos a blanco y negro, tamaño carta.

Se previó dentro del área de un equipo de atención oportuna, en el caso de presentarse una situación que dañara el estado físico del participante, dicho equipo consistió en el siguiente material, una toma de oxígeno funcional, un oxímetro, un baumanómetro manual tipo brazalete, un estetoscopio, un termómetro de mercurio, un catéter nasal y una mascarilla con bolsa reservorio para oxigenoterapia, alcohol éflico al 70%, torundas, gasas, botellas de agua de 500 mil cada una.

Por último, se reiteró un agradecimiento por la participación de los cuidadores al estudio, señalando el compromiso de la confiabilidad de la información obtenida y la disposición como profesional de la salud para cualquier duda o aclaración.

## **2.7. Ética del Estudio.**

La presente investigación se realizó con base a los principios bioéticos de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, puesto que, la participación de los sujetos al estudio no supuso daño físico, emocional, social ni cultural; se mostró respeto a sus valores, a su forma de vivir y a sus deseos, sin emitir juicio alguno; su decisión de participar fue totalmente libre; fueron tratados con respeto (Vargas y Cortes, 2010).

Se rigió también, por lo establecido en el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (2014), según título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo I disposiciones comunes; según refieren los siguientes artículos:

Artículo 13. Señala que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección tanto de su bienestar como de sus derechos de estar informados del propósito de la investigación, el uso que se le hará a los resultados y las consecuencias que puede tener en sus vidas; derecho de tener la opción de no participar en el estudio o de abandonarlo cuando lo desee; de la confidencialidad y el anonimato; contar con las garantías de seguridad y confidencialidad; respeto a la privacidad; seguridad a la integridad física, emocional, social y cultural; de la solidez del estudio en relación a su fundamentación teórica, honestidad y sinceridad en cada momento de la investigación; así como de la competencia profesional de los que realizan la investigación, conforme a lo dispuesto en el artículo 114, que para el caso particular fue realizada por una licenciada en enfermería, certificada en urgencias de hemodiálisis, con tres años de experiencia en el cuidado a personas con ERC y asesorada por una doctora en ciencias de enfermería y que es miembro del Sistema Nacional de Investigadores (SNI), bajo la supervisión de las autoridades sanitarias de la institución

pública de salud donde se realizó dicha investigación, además de que se contó con los recursos humanos y materiales necesarios, que garantizaron el bienestar del sujeto de investigación.

Artículo 14, fracción VII. El presente estudio de investigación contó con los dictámenes favorables del comité académico revisor de la facultad de enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, y del comité de bioética e investigación de la institución pública de salud donde se realizó la investigación.

Artículos 14, 20, 21 y 22. Refieren al consentimiento informado del participante, donde se hizo de su conocimiento el nombre y propósito del estudio, el proceso o actividades a realizar, la notificación de su participación totalmente voluntaria, sin esta significar algún perjuicio físico ni moral, la aclaración del manejo totalmente confidencial de la información obtenida y su uso estrictamente para fines específicos del estudio, así como la especificación de la libertad de retirarse en el momento que decida ya no continuar con su participación en el estudio.

Artículo 16. En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice. Para la protección de los datos obtenidos, las encuestas se depositaron en una urna exclusiva de cartón resistente, con sellos inviolables, de la cual una vez finalizada la recolección de datos solo las investigadoras principales (autora y directora de tesis) tuvieron acceso a dicha información y posterior a un año se eliminó la evidencia de dichas encuestas.

Artículo 17. De acuerdo con la clasificación, esta investigación se ubicó en la categoría “sin riesgo” la recolección de datos se efectuó a través de una entrevista al participante de manera individual, sin realizar alguna intervención o modificación

intencionada en las variables de estudio. Sin embargo, se tuvieron previstas acciones emergentes en el caso de presentarse una situación que dañara la integridad física, emocional, social y cultural de los participantes.

### **2.8. Plan de Análisis Estadístico.**

Los datos se analizaron con el programa estadístico SPSS/ Windows, para las ciencias sociales en su versión 22.0 se obtuvo los coeficientes de alfa de Cronbach para conocer la confiabilidad de los instrumentos, asimismo se aplicó la prueba de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov con la corrección de Lilliefors para determinar la normalidad en la distribución de los datos.

Para alcanzar el objetivo general y los objetivos específicos 1, 2 y 3, se utilizó estadística descriptiva como son: tasas, frecuencias, porcentajes, media, mediana y de variabilidad como varianza y desviación estándar.

Para el caso de la hipótesis de investigación, la cual expresa que, a mayor carga del cuidado percibida, menor es la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia continua de reemplazo renal, se resolvió mediante estadística inferencial, a través de una correlación bivariada, para ello se aplicó el coeficiente de correlación de Pearson debido a la normalidad en la distribución de los datos; finalmente se realizó una regresión lineal simple, considerando como variable independiente a la carga del cuidado y como variable dependiente a la calidad de vida.

## Capítulo III

### Resultados

#### 3.1 Resultados.

En este apartado se presentan los hallazgos estadísticos de la recolección de datos final, con la participación de 124 cuidadores familiares de personas con ERC en TCRR que, asistieron a una institución pública de salud de tercer nivel perteneciente a la ciudad de Puebla. Los hallazgos se presentan en el siguiente orden: a) características sociodemográficas de la muestra, b) análisis descriptivo de las variables de estudio, c) confiabilidad de los instrumentos, d) prueba de normalidad y e) prueba de hipótesis.

##### a) Características sociodemográficas de la muestra

De los 124 cuidadores familiares, la mayoría 70.2% (87) fueron mujeres; la edad promedio fue de 45 años (D.E. = 14), con un valor mínimo y máximo de 19 y 74 años respectivamente. El 63% de los y las participantes eran casados. Respecto al grado de escolaridad el 65.3% presentó un nivel de educación superior. El 29.8% del total de los participantes refirió ocuparse de las tareas domésticas. En la relación de parentesco con la persona enferma, predominó con un 40.3% la relación conyugal (esposo/esposa), seguido del parentesco por consanguinidad 38.7% (hijo/hija).

El tiempo mínimo transcurrido desde que el cuidador asumió la responsabilidad del cuidado de su familiar con ERC fue de un año y un tiempo máximo de 35 años, el promedio registrado fue de 9 años. En relación con el número de horas que el cuidador dedica al cuidado de su familiar durante el día, fue en promedio 13 horas (D.E. = 7), con un valor mínimo de 4 horas y un valor máximo de 24 horas. El 19.4% (24) de los cuidadores familiares refirió padecer una enfermedad crónica degenerativa. Finalmente, el 100% de los cuidadores refirió vivir en el mismo hogar que su familiar con ERC a su cargo.

Tabla 1

*Características sociodemográficas de los cuidadores.*

Variable	<i>f</i>	%
<b>Escolaridad</b>		
Ninguna	7	5.6
Primaria	15	12.1
Secundaria	21	17.0
Preparatoria	25	20.2
Licenciatura	49	39.5
Maestría	7	5.6
<b>Ocupación</b>		
Desempleado	12	9.7
Ama de casa	37	29.8
Obrero	3	2.4
Comerciante	6	4.8
Estudiante	9	7.3
Profesionista	35	28.2
Jubilado	9	7.3
Otro	13	10.5
<b>Parentesco</b>		
Esposo/Esposa	50	40.3
Padre/Madre	7	5.6
Hijo/Hija	48	38.7
Hermano/Hermana	6	4.9
Sobrino/Sobrina	9	7.3
Yerno/Nuera	4	3.2

Fuente: Cédula de datos sociodemográficos del cuidador

n=124

## b) Análisis descriptivo de las variables de estudio.

### Carga del cuidado percibida por los cuidadores familiares de personas con ERC.

De acuerdo con los resultados obtenidos de la entrevista de carga del cuidador, el puntaje promedio fue de 40.02 puntos (D.E = 15.99) con un valor mínimo y máximo de 8 y 72 puntos respectivamente.

Tabla 2

*Percepción de la carga del cuidado.*

Nivel de sobrecarga	<i>f</i>	%
Ausencia de sobrecarga	81	65%
Sobrecarga ligera	16	13%
Sobrecarga intensa	27	22%

Fuente: Entrevista carga del cuidado (CC).

n=124

### Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con ERC.

Se analizó la calidad de vida por dimensiones y se tomó como referente las medias para determinar la percepción, considerando que un puntaje mínimo significa una percepción positiva para las dimensiones física, social y espiritual y para la dimensión psicológica una percepción negativa. La dimensión psicológica obtuvo un promedio de 37.41 puntos (D.E. = 11.16), un valor mínimo de 16 y un valor máximo de 64. En la dimensión social el puntaje promedio fue de 23.65 (D.E. = 7.18), con un valor mínimo de 10 y un valor máximo de 36. En la dimensión física se registró un promedio de 12.81 puntos (D.E. = 4.07), valor mínimo de 6 y valor máximo de 20. Finalmente, para la dimensión espiritual el promedio obtenido fue de 17.33 (D.E. = 6.35) valor mínimo de 7, valor máximo de 28.

Tabla 3

*Calidad de vida del cuidador.*

Dimensión/Percepción	<i>F</i>	%
Psicológica		
Positiva	48	39
Negativa	76	61
Social		
Positiva	52	42
Negativa	72	58
Física		
Positiva	58	47
Negativa	66	53
Espiritual		
Positiva	62	50
Negativa	62	50

Fuente: Calidad de vida (CV) versión familiar n=124

**c) Confiabilidad de los instrumentos**

El análisis de consistencia interna de los instrumentos se obtuvo mediante el coeficiente alfa de Cronbach. De acuerdo con los resultados que muestra la tabla 4, ambos instrumentos obtuvieron coeficientes bastante aceptables y se interpretan como instrumentos de confiabilidad muy elevada (Hernández-Sampieri, 2018).

Tabla 4

*Coefficientes alfa de Cronbach de los instrumentos.*

Instrumento	No. de ítems	alfa de Cronbach
Entrevista de carga del cuidador	22	.906
Calidad de vida versión familiar	37	.971

Fuente: Base de datos escala de SC, CV versión familiar. n=124

#### d) Prueba de normalidad

Para llevar a cabo el análisis inferencial, se aplicó la prueba de Kolmogorov

Smirnov con la corrección de Lilliefors para conocer la forma de distribución de las variables carga del cuidador y calidad de vida. De acuerdo con los resultados que muestra la tabla 5, se decidió utilizar pruebas paramétricas para verificar la hipótesis del estudio.

Tabla 5

*Estadística descriptiva de los índices de las variables de estudio y prueba de Kolmogórov-Smirnov*

Índice (Variable)	Media	Mediana	D.E.	Valor máximo	Valor mínimo	K-S	Valor de $p$ (bilateral)
Carga del cuidador	40.02	40.00	15.99	72.00	8.00	.059	.200 <sup>c,d</sup>
Calidad de vida	91.20	92.00	26.61	147.00	42.00	.070	.200 <sup>c,d</sup>

Nota: c. corrección de significación de Lilliefors; d. esto es un límite inferior de la significación verdadera.

Fuente: Base de datos escala de CC, CV.

n=124

#### e) Prueba de hipótesis

Para concluir sobre la hipótesis, la cual estableció que, a mayor carga del cuidado percibida, menor es la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia de remplazo renal, se aplicó el estadístico de correlación de Pearson. Al respecto, la carga del cuidado y la calidad de vida tienen una relación negativa media ( $r = -.618$ ) coeficiente estadísticamente significativo ( $p = 0.00$ ) en el nivel del 95% (Hernández-Sampieri, 2018).

Tabla 2

*Correlaciones.*

		Carga del cuidado	Calidad de vida
Carga del cuidado	Correlación de Pearson	1	-.618**
	Sig. (bilateral)		.000
	N	124	124
Calidad de vida	Correlación de Pearson	-.618**	1
	Sig. (bilateral)	.000	
	N	124	124

\*\* . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

Fuente: Base de datos escala de CC, CV.

n=124

De acuerdo con los resultados de la regresión lineal simple, se obtuvo una Anova estadísticamente significativa ( $p = 0.00$ ), indicativo de la presencia de una dependencia entre las variables. Una R-cuadrado = 0.382, significa que la calidad de vida esta explicada en un 38% por la carga del cuidado.

Finalmente, el modelo de regresión corresponde a: puntaje de calidad de vida de un cuidador familiar de una persona con ERC =  $132.385 - 1.029 \times$  carga del cuidado.

Tabla 3

*Modelo de regresión lineal simple.*

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados		
	B	Error estándar	Beta	t	Sig.
1 (Constante)	132.385	5.103		25.944	.000
Carga del cuidado	-1.029	.118	-.618	-8.686	.000

a. Variable dependiente: Calidad de vida

Fuente: Base de datos escala de CC, CV.

n=124

## Capítulo IV

### Discusión

El propósito de esta investigación fue determinar la relación entre la carga del cuidado percibida con los niveles de calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica con terapia continua de reemplazo renal, para dar respuesta al propósito, se sometieron a prueba estadística, los niveles de percepción referidos por los cuidadores familiares, con respecto a la calidad de vida como constructo, es decir, la valoración global negativa o positiva de los bienestar psicológico, físico, social y espiritual expresados por el cuidador; así mismo la percepción del cuidador ante el impacto del cuidado, las relaciones interpersonales y las expectativas de autoeficiencia experimentadas al momento de la entrevista, esto último integra la valoración global de la carga del cuidado.

La hipótesis considero una relación inversa negativa entre la carga del cuidado con los niveles de la calidad de vida percibida por el cuidador familiar ante el cuidado de la enfermedad renal crónica, los resultados obtenidos demuestran una relación negativa media entre las variables mencionadas, lo anterior es congruente con lo mencionado en el modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica, los cuidadores que experimentan mayor carga de cuidado tienden a disminuir su calidad de vida. La dirección de la relación obtenida es similar al resultado de Pinzón y Carrillo (2016), aunque con una magnitud inferior, pero estadísticamente significativa, por lo que se sustenta la hipótesis.

Dentro de los principales hallazgos en lo que concierne a la caracterización de los cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en TCRR, se encontró que la mayoría de los cuidadores fueron mujeres de edad madura, resultado similar a los

reportados por Romero (2018), Ballesteros (2015), Puerto (2015), Pinzón (2016), lo que permite inferir que, históricamente la mujer mantiene su esencia como cuidadora.

En cuestión de parentesco predominó la relación conyugal, que de acuerdo con Ballesteros et.al., (2015), en calidad de esposo o esposa, los cuidadores asumen un rol importante dentro de la familia, cuando esta última experimenta el abandono del último hijo. Los padres o pareja tienen que compartir la función de cuidador mutuamente en la mayoría de los casos.

El tiempo transcurrido a partir de haber asumido la responsabilidad del cuidado, en la mayoría superó a los tres años, resultados similares a Torres (2017), lo cual hace referencia a que, el cuidador familiar se identifica como cuidador al momento de brindar atención a su familiar enfermo y esto desde el diagnóstico de la enfermedad renal crónica.

Las horas de cuidado durante el día superaron las doce horas, resultados similares con Romero y Ballesteros. Este resultado está relacionado a que, en su mayoría, los cuidadores residen en el mismo hogar que el familiar enfermo, por lo que la atención es continua y/o permanente.

En cuanto a la ocupación predominó las tareas domésticas, dato similar con la mayoría de los estudios, evidenciando culturalmente el papel que desempeña la mujer dentro de la sociedad. Sin embargo, la diferencia en porcentajes entre el desempeño de las tareas domésticas con el desempeño profesional fue mínima, por lo que este resultado también evidencia la relación con los datos emitidos por el INEGI en el año 2019, que refiere a la creciente inserción de la mujer en el ámbito laboral y su ejercicio como profesionista, pese a ello, mantiene su rol como cuidadora.

#### **4.1 Conclusión.**

Se hace evidente la necesidad de implementar estrategias tanto de índole políticas, sociales y de salud para la atención integral del cuidador familiar, para minimizar la sobrecarga del cuidado. Haciendo mayor énfasis en estrategias de atención psicológica, para aliviar el malestar emocional de los cuidadores, así mismo es necesario considerar que la mayoría de los cuidadores, se tratan de mujeres que sobrellevan diferentes roles, por lo que para las estrategias a implementar es crucial considerar a la población femenina como destinatarias principales.

#### **4.2 Recomendaciones.**

Para la aplicación de los instrumentos se sugiere se realice a modo de entrevista, para garantizar la fidelidad de los datos, se recomienda para la entrevista prever de un ambiente que envuelva en confianza al sujeto de estudio y cuidar la privacidad de sus respuestas a los diferentes instrumentos.

### Lista de Referencias

- Abellán, MJ., López, C., Santi MJ., Deudero, M. y Picardo, JM. (2016). ¿Quién es el receptor de intervenciones sociosanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enfermería Clínica*, 26(1), 49–54. doi: 10.1016/j.enfcli.2015.08.004
- Ángel, Z.E., Duque, G.A., y Tovar, D.L. (2016). Cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis: una revisión sistemática. *Enferm Nefrol*, 19(3), 202-213. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842016000300003>
- Ballesteros, JE., Rodríguez, AM., Cantor, M., Peñalosa, GC. y Valcárcel, DE. (2015). Caracterización y percepción de carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Arauca. *ORINOQUIA*, 19(1), 100-105. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a09.pdf>
- Barrera, L., Carrillo, G. M., Chaparro, L., Sánchez, B., Vargas, E. y Carreño, S. P. (2015). Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enfermería Global*, 14(1). doi:10.6018/eglobal.14.1.185111
- Barrera, L., Carrillo, G.M., Chaparro, L. y Sánchez, B. (2015). Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia*, 19(1), 89-99. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>
- Burns, N y Grove, S. (2012). *Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia*. España: Elsevier.
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. (2014). *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Última Reforma*. Recuperado de: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg\\_LGS\\_MIS.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf)

Cámara Nacional de la Industria Farmacéutica CANIFARMA, (23 de marzo de 2018). Día Mundial del riñón (mensaje en un blog). Recuperado de: <https://codigof.mx/dia-mundial-del-rinon/>

Carreño, SP. y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*,16(4), 447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4

Carreño, SP. y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*,16(4), 447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4

Carreño, SP., Sánchez, B, Carrillo GM., Chaparro, L. y Gómez, OJ. (2016). Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 34(3), 342-349. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n3a08.

Chaparro, L., Barrera, L., Vargas, E. y Carreño, SP. (2016). Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Rev. Cienc. ciudad*, 13(1), 72-86. DOI: 10.22463/17949831.736

Cortés, L., Ayala, R.A., Calderón, C.E. y Silva, A. (2017). Retos y perspectivas de la enfermedad renal crónica en México: a propósito del día mundial del riñón, 2017. *RevSalJal*, 6-9. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2017/sj171b.pdf>

Grove, S., Gray, J. y Burns, N. (2016). *Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia*. España: Elsevier.

Guerra, MD., Amador, B. y Martínez, JM. (2015). Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica:

una revisión sistemática. *An. Sist. Sanit. Navar*, 38 (3), 425-438. Recuperado de:  
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v38n3/revision1.pdf>

Hernández-Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: McGRAW-HILL/Interamericana Editores.

Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. (2014). Escala de Carga del Cuidador de Zarit: Evidencia de Validez en México. *PSICOONCOLOGÍA*, 11(1), 71-85. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2014.v11.n1.44918](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918)

Organización Panamericana de la Salud OPS., Organización Mundial de la Salud (OMS). (10 de marzo de 2015). La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento (mensaje en un blog). Recuperado de: [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es)

Organización Panamericana de la Salud. Informe Anual del Director 2019: Impulsar la Agenda de Salud Sostenible para las Américas 2018-2030. Resumen. Washington, D.C.: OPS; 2019. Recuperado de: <https://www.paho.org/annual-report-of-the-director-2019/es/#g3>

Pinzón, EA. y Carrillo, GM. (2016). Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 34(2), 193-201. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08

Puerto, HM. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid*, 6(2), 1029-1040. DOI: 10.15649/cuidarte.v6i2.154

- Romero, E., Bohórquez, C. y Castro, K. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos de Medicina*, 18(1).  
<https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
- Sánchez, B., Carrillo, G.M., Barrera, L. y Chaparro, L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13(2), 247-260. DOI:  
10.5294/aqui.2013.13.2.10
- Tamayo, J.A. y Lastiri, H.S. (2016). La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla. México: Intersistemas. Recuperado de:  
[https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ENF-RENAL.pdf](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf)
- Torres, M., Granados, V., y López, L.R. (2017). Carga de la enfermedad renal crónica en México. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 55(2), S118-S123. Recuperado de:  
[http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista\\_medica/article/viewFile/2490/2864](http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/viewFile/2490/2864)
- Torres, X., Carreño, S. y Chaparro, L. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev Univ Ind Santander Salud*, 49(2), 330-338. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>
- Vargas, M. y Cortes, G. (2010). Una reflexión sobre valores y principios bioéticos en la práctica de enfermería. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*, 18 (1-2), 43-45. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/enfermeriacardiologica>

**Apéndice A.**

Folio: /\_/\_/\_/\_/

**Cédula de datos del cuidador familiar.**

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta y marque en la casilla el número que corresponda a su respuesta.

1. ¿Qué edad tiene? /\_/\_/ Años
2. Género: /\_/\_/ 1. Masculino 2. Femenino
3. ¿Cuál es su estado civil? /\_/\_/ 1. Soltero(a), 2. Casado(a)
4. ¿Qué nivel de escolaridad tiene? /\_/\_/ 1. Ninguno, 2. Primaria, 3. Secundaria,  
4. Preparatoria, 5. Licenciatura, 6. Maestría, 7. Doctorado
5. ¿Cuál es su ocupación? /\_/\_/ 1. Desempleado, 2. Ama de casa, 3. Obrero, 4. Comerciante,  
5. Estudiante, 6. Profesionista, 7. Jubilado, 8. Otro \_\_\_\_\_
6. ¿Tiene alguna enfermedad crónico-degenerativa? /\_/\_/ 1. Sí, 2. No
7. ¿Cuántos años han transcurrido desde que asumió la responsabilidad de cuidador?  
/\_/\_/ Años
8. ¿Cuál es su parentesco con la persona cuidada? /\_/\_/ 1. Esposo(a), 2. Padre/Madre,  
3. Hijo(a), 4. Hermano(a), 5. Sobrino(a), 6. Yerno/Nuera
9. ¿Cuántas horas dedica al cuidado de su familiar durante el día? /\_/\_/ Horas
10. Terapia de remplazo renal que recibe su familiar: /\_/\_/ 1. Diálisis 2. Hemodiálisis
11. ¿Reside en el mismo hogar que la persona a su cargo? /\_/\_/ 1. Sí 2. No

**Apéndice B.**

Folio: /\_\_/\_/\_\_/

**Entrevista de Carga de Zarit**

En el paréntesis ( ) marque el número que mejor describa su respuesta de acuerdo con las siguientes opciones:

0. Nunca	1. Casi nunca	2. Algunas veces	3. Con frecuencia	5. Siempre
----------	---------------	------------------	-------------------	------------

1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? ( )
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted? ( )
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o con su familia? ( )
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? ( )
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? ( )
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente su relación con otros miembros de la familia? ( )
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? ( )
8. ¿Cree que su familiar depende de usted? ( )
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? ( )
10. ¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar? ( )
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar? ( )
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar? ( )
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?  
( )

14. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea quien lo cuide como si fuera la única persona de quien depende? (\_\_\_)
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? (\_\_\_)
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? (\_\_\_)
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar? (\_\_\_)
18. ¿Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros? (\_\_\_)
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? (\_\_\_)
20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar? (\_\_\_)
21. ¿Cree que podría cuidar mejor a su familiar? (\_\_\_)
22. ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar? (\_\_\_)

**Apéndice C.**

Folio: /\_/\_/\_/\_/

**Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares de Ferrell**

Marque con una **X** la casilla que mejor describa su respuesta.

1. ¿Qué tan difícil es para usted enfrentar/lidiar con su vida como resultado de tener un familiar con enfermedad crónica?

1. Muy Fácil	2. Fácil	3. Difícil	4. Muy difícil
--------------	----------	------------	----------------

2. ¿Qué tan buena es su calidad de vida?

1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
-------------------	------------	----------	--------------

	1	2	3	4
	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
3. ¿Cuánta felicidad siente usted?				
4. ¿Usted siente que tiene control de las cosas en su vida?				
5. ¿Qué tan satisfecho está con su vida?				

6. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?

1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
-------------------	------------	----------	--------------

	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
7. ¿Qué tan útil se siente?				
8. ¿Cuánta angustia le causo el diagnóstico inicial de su familiar?				
9. ¿Cuánta angustia le causo el tratamiento de su familiar?				
10. ¿Cuánta angustia ha tenido desde que termino el tratamiento de su familiar?				
11. ¿Cuánta desesperación siente usted?				
12. ¿Cuánto decaimiento siente usted?				
13. ¿Tiene miedo de qué le dé a su familiar otra enfermedad crónica?				
14. ¿Tiene miedo de una recaída en su familiar?				
15. ¿Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad en su familiar?				

16. ¿Clasifique su estado psicológico en general?

1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
-------------------	------------	----------	--------------

	1. Nada	2. Algo	3. Moderado	4. Muchísimo
17. ¿Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar?				
18. ¿El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades?				
19. ¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su familiar han obstaculizado sus relaciones personales?				
20. ¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su familiar han alterado su vida sexual?				
21. ¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su familiar han alterado su trabajo?				
22. ¿Hasta qué punto la enfermedad y el tratamiento de su familiar han alterado sus actividades en el hogar?				
23. ¿Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su familiar?				
24. ¿Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y el tratamiento de su familiar?				

25. Clasifique su estado de sociabilidad en general

1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
-------------------	------------	----------	--------------

	1. Ausencia de problema	2. Algo de problema	3. Problema	4. Muchísimo problema
26. Hasta qué punto es un problema para usted, sentir agotamiento/cansancio				
27. Hasta qué punto es un problema para usted, sentir cambios en los hábitos alimenticios				
28. Hasta qué punto es un problema para usted, sentir dolor				
29. Hasta qué punto es un problema para usted, sentir cambios en el sueño				

30. Clasifique su salud física en general

1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
-------------------	------------	----------	--------------

	1.	2.	3.	4.
	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
31. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o al templo, satisface sus necesidades?				
32. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades?				
33. ¿Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su familiar?				
34. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su familiar ha causado cambios positivos en su vida?				
35. ¿Usted tiene un propósito para su vida o una razón para vivir?				
36. ¿Cuánta esperanza siente usted?				

37. Clasifique su estado espiritual de manera general

1. Sumamente mala	2. Regular	3. Buena	4. Excelente
-------------------	------------	----------	--------------

## Apéndice D

### Consentimiento Informado

Estimado(a) \_\_\_\_\_ usted ha sido invitado a participar en el estudio de investigación que lleva por título “Carga del cuidado y calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica” realizado por la L.E. Alma Lidia Dimas Becerra, para obtener el grado de Maestría en Enfermería.

Si decide participar, es importante que considere la siguiente información:

1. El propósito del estudio es, determinar si existe relación entre la carga del cuidado percibida con los niveles de calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en terapia de remplazo renal.
2. Se le pedirá responder a una cédula de datos sociodemográficos, una entrevista de carga y a un instrumento de calidad de vida del cuidador familiar.
3. Su participación es totalmente voluntaria y no significará ningún perjuicio físico ni moral, por el momento no obtendrá ningún beneficio, sin embargo, a futuro con base a los resultados del estudio, se podrán implementar estrategias de apoyo que fortalezcan a los grupos de cuidadores familiares.
4. La información obtenida será totalmente confidencial y únicamente se utilizará para fines específicos del estudio.

Firma del participante

\_\_\_\_\_

Para cualquier tipo de duda o información complementaria: Tel: 2221911158 2229245487

Correo: marimorenoto82@hotmail.com alma.dimas@alumno.buap.mx