

|                                                                                   |                                                                   |                |          |                 |             |                                                                                                                             |               |                                                                                                                                   |                                                                                                                                  |                                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|----------------|----------|-----------------|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <b>UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA</b><br><b>GESTIÓN DE BIBLIOTECAS</b> |                |          |                 |             | <br>ISO 9001<br><small>IC 7384-1</small> |               | <br>ISO 14001<br><small>SA-CERE 597528</small> | <br>ISO 45001<br><small>OS-CER 597555</small> |  |
|                                                                                   | <b>CARTA DE AUTORIZACIÓN</b>                                      |                |          |                 |             |                                                                                                                             |               |                                                                                                                                   |                                                                                                                                  |                                                                                     |
| <b>CÓDIGO</b>                                                                     | <b>AP-BIB-FO-06</b>                                               | <b>VERSIÓN</b> | <b>1</b> | <b>VIGENCIA</b> | <b>2014</b> | <b>PÁGINA</b>                                                                                                               | <b>1 de 2</b> |                                                                                                                                   |                                                                                                                                  |                                                                                     |

Neiva, noviembre del 2023

Señores  
CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN  
UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Anyi Daniela Claros Paiva, con C.C. No. 1083914410,

Lina María Guerrero Moreno, con C.C. No. 1083915379,

Stephania Jiménez Pareja, con C.C. No. 1083915027,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado Calidad De Vida Y Sobrecarga Del Cuidador De Pacientes Con Enfermedad Renal Crónica Del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo Del Año 2021 – 2022 presentado y aprobado en el año 2023 como requisito para optar al título de Medico;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
GESTIÓN DE BIBLIOTECAS



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores”, los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma: Anyi Daniela Claros Paiva

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

|                                                                                   |                                  |                |          |                 |             |                                                                                     |               |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|----------------|----------|-----------------|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
|  | <b>UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA</b> |                |          |                 |             |  |               |
|                                                                                   | <b>GESTIÓN DE BIBLIOTECAS</b>    |                |          |                 |             |                                                                                     |               |
| <b>DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO</b>                              |                                  |                |          |                 |             |                                                                                     |               |
| <b>CÓDIGO</b>                                                                     | <b>AP-BIB-FO-07</b>              | <b>VERSIÓN</b> | <b>1</b> | <b>VIGENCIA</b> | <b>2014</b> | <b>PÁGINA</b>                                                                       | <b>1 de 4</b> |

**TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO:** Calidad De Vida Y Sobrecarga Del Cuidador De Pacientes Con Enfermedad Renal Crónica Del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo Del Año 2021 - 2022

**AUTOR O AUTORES:**

| Primero y Segundo Apellido | Primero y Segundo Nombre |
|----------------------------|--------------------------|
| Claros Paiva               | Anyi Daniela             |
| Guerrero Moreno            | Lina María               |
| Jiménez Pareja             | Stephania                |

**DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:**

| Primero y Segundo Apellido | Primero y Segundo Nombre |
|----------------------------|--------------------------|
|                            |                          |

**ASESOR (ES):**

| Primero y Segundo Apellido | Primero y Segundo Nombre            |
|----------------------------|-------------------------------------|
| Astaiza Arias<br>Ramírez   | Gilberto Mauricio<br>Claudia Andrea |

**PARA OPTAR AL TÍTULO DE:** Medico

**FACULTAD:** Salud

**PROGRAMA O POSGRADO:** Medicina

**CIUDAD:** Neiva      **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2023      **NÚMERO DE PÁGINAS:** 70

**TIPO DE ILUSTRACIONES** (Marcar con una X):

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



Diagramas\_\_\_ Fotografías\_\_\_ Grabaciones en discos\_\_\_ Ilustraciones en general\_\_\_ Grabados\_\_\_  
Láminas\_\_\_ Litografías\_\_\_ Mapas\_\_\_ Música impresa\_\_\_ Planos\_\_\_ Retratos\_\_\_ Sin ilustraciones\_\_\_ Tablas  
o Cuadros\_X\_

**SOFTWARE** requerido y/o especializado para la lectura del documento:

**MATERIAL ANEXO:**

**PREMIO O DISTINCIÓN** (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

**PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:**

Español

Inglés

- |                             |                        |
|-----------------------------|------------------------|
| 1. Cuidador                 | Caregiver              |
| 2. Calidad De Vida          | Quality Of Life        |
| 3. Sobrecarga               | Overload               |
| 4. Enfermedad Renal Crónica | Chronic Kidney Disease |
| 5. Bienestar                | Wellness               |

**RESUMEN DEL CONTENIDO:** (Máximo 250 palabras)

Introducción: la enfermedad renal crónica, como el procedimiento de hemodiálisis, generan una serie de cambios que afecta la vida del paciente y de todo su núcleo familiar, donde se requiere de una reestructuración de los roles familiares ya que las tareas de cuidado se vuelven complejas y demandan de más tiempo, dedicación por parte de la persona directamente encargada del cuidado del enfermo, es decir, el cuidador, donde se ve afectada su calidad de vida por las sobrecargas que este presenta por realizar su rol.

Objetivo: Determinar la calidad de vida y la sobrecarga percibida por el cuidador de los pacientes con enfermedad renal crónica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Método de estudio es de tipo observacional descriptivo transversal prospectivo de serie de casos. El estudio se realizó con 20 cuidadores tanto hombres y mujeres de



pacientes con ERC mayores de 18 años. La información se recolectó mediante 2 instrumentos: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, El instrumento "Calidad de vida, versión familiar en español", consta de 37 ítems, que se miden en 4 dimensiones que "definen calidad de vida en términos de bienestar, en el periodo comprendido el 01 de febrero del 2021 al 28 de febrero del 2022.

Resultados: en el estudio reflejaron que la mayor parte de los cuidadores presenta algún tipo de sobrecarga, específicamente el 80%, de los cuales el 65% presenta una sobrecarga intensa y un 15% una sobre carga ligera, tan solo un 20% de los individuos en esta muestra no presentó sobrecarga alguna. Por otro lado el resultado de las diferentes dimensiones de calidad de vida, se observa que el mayor puntaje obtenido es con la escala psicológica con una puntuación de 62.6, seguida del bienestar social de 28.6, bienestar espiritual 26.9 y por último el bienestar físico con 11.4.

Conclusiones: se evidencio que el género del cuidador predominante fue femenino siendo la mayoría hijo (a), y según la clasificación que determina la severidad de la sobrecarga encontramos que un 80% presentan sobrecarga y un 20% presentan ausencia de sobrecarga, Respecto a la calidad de vida de los cuidadores estos mostraron baja afectación de las dimensiones física y espiritual, encontrando por el contrario una connotación negativa del bienestar psicológico; obteniendo una puntuación de 62,6. ubicándolo en un alto grado de afectación.

**ABSTRACT:** (Máximo 250 palabras)

Introduction: Chronic kidney disease, such as the hemodialysis procedure, generates a series of changes that affect the life of the patient and his entire family, where a restructuring of family roles is required since care tasks become complex. and they demand more time, dedication on the part of the person directly in charge of caring for the patient, that is, the caregiver, where their quality of life is affected by the overloads that they present for carrying out their role.

Objective: To determine the quality of life and the burden perceived by the caregiver of patients with chronic kidney disease at the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital. The study method is observational descriptive cross-sectional prospective series of cases. The study was conducted with 20 male and female caregivers of CKD patients over 18 years of age. The information was collected through 2 instruments: Zarit caregiver overload scale, The instrument "Quality of life, family version in Spanish", consists of 37 items, which are measured in 4 dimensions that "define quality of life in terms of well-being



, in the period from February 1, 2021 to February 28, 2022.

Results: in the study they reflected that most of the caregivers present some type of overload, specifically 80%, of which 65% present an intense overload and 15% a light overload, only 20% of the individuals in this sample did not present any overload. On the other hand, the result of the different dimensions of quality of life, it is observed that the highest score obtained is with the psychological scale with a score of 62.6, followed by social well-being of 28.6, spiritual well-being 26.9 and finally physical well-being with 11.4.

Conclusions: it was evidenced that the gender of the predominant caregiver was female, the majority being sons and daughters, and according to the classification that determines the severity of the overload, we found that 80% present overload and 20% present absence of overload. quality of life of the caregivers, these showed low affectation of the physical and spiritual dimensions, finding on the contrary a negative connotation of psychological well-being; obtaining a score of 62.6. placing it in a high degree of affectation.

#### APROBACION DE LA TESIS

Nombre presidente Jurado: Jairo Antonio Rodríguez

Firma:

Nombre Jurado:

Firma:

Nombre Jurado:

Firma:

CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON  
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO  
HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DEL AÑO 2021 - 2022

ANYI DANIELA CLAROS PAIVA  
LINA MARÍA GUERRERO MORENO  
STEPHANIA JIMÉNEZ PAREJA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE MEDICINA  
NEIVA-HUILA  
2023

CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON  
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO  
HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DEL AÑO 2021 - 2022

ANYI DANIELA CLAROS PAIVA  
LINA MARÍA GUERRERO MORENO  
STEPHANIA JIMÉNEZ PAREJA

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de médico general

Asesores:  
GILBERTO MAURICIO ASTAIZA ARIAS  
Md,Msc,PhD  
Grupo De Investigación Salud Y Grupos Vulnerables

CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO  
Coordinadora

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
PROGRAMA DE MEDICINA  
NEIVA-HUILA  
2023

Nota de aceptación:

APROBADO



Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, noviembre del 2023

## AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradecemos a nuestras familias por su apoyo, esfuerzo y sacrificios, sin ellos no habiéramos logrado alcanzar esta meta.

También a nuestros asesores por su paciencia, tiempo, guía y consejos que fueron necesarios para la realización de este trabajo.

## DEDICATORIA

A nuestras familias que nos brindaron todo su apoyo incondicional durante este proceso de formación.

A nuestros allegados que nos dieron fortaleza en los momentos más complejos.

A nuestros profesores, por sus enseñanzas y orientación en el camino profesional.

Pero más importante, se lo dedicamos a Dios, guiándonos para lograr todos nuestros objetivos y propósitos de vida.

**Anyi Daniela  
Lina María  
Stephania**

## CONTENIDO

|                                                       | Pág. |
|-------------------------------------------------------|------|
| INTRODUCCIÓN                                          | 14   |
| 1. JUSTIFICACIÓN                                      | 16   |
| 2. ANTECEDENTES                                       | 18   |
| 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA                         | 27   |
| 3.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN                        | 31   |
| 4. OBJETIVOS                                          | 32   |
| 4.1. OBJETIVO GENERAL                                 | 32   |
| 4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS                            | 32   |
| 5. MARCO CONCEPTUAL                                   | 33   |
| 5.1. CARGA DEL CUIDADOR                               | 34   |
| 5.2. CALIDAD DE VIDA                                  | 34   |
| 5.3. CUIDADOR INFORMAL                                | 35   |
| 5.4. FASES DE LA PERSONA AL VOLVERSE CUIDADOR         | 37   |
| 5.5. COMPLICACIONES DEL CUIDADOR INFORMAL             | 37   |
| 5.6. CONSECUENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR | 38   |
| 5.6.1. Cambios En El Tiempo Libre                     | 38   |
| 5.6.2. Cambios En La Salud                            | 38   |
| 5.7. DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA                | 39   |

|                                                                                       | Pág. |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------|
| 5.8. BIENESTAR                                                                        | 39   |
| 5.8.1. Bienestar Físico                                                               | 39   |
| 5.8.2. Bienestar Psicológico                                                          | 39   |
| 5.8.3. Bienestar Espiritual                                                           | 40   |
| 5.8.4. Bienestar social                                                               | 41   |
| 6. HIPÒTESIS                                                                          | 42   |
| 7. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES                                                    | 43   |
| 8. DISEÑO METODOLÓGICO                                                                | 46   |
| 8.1. TIPO DE ESTUDIO                                                                  | 46   |
| 8.2. UBICACIÓN DEL ESTUDIO                                                            | 46   |
| 8.3. PERIODO DE ESTUDIO                                                               | 46   |
| 8.4. POBLACIÓN                                                                        | 46   |
| 8.5. MUESTRA                                                                          | 46   |
| 8.5.1. Muestra representativa                                                         | 46   |
| 8.5.1.1. <i>Criterios De Inclusión</i>                                                | 47   |
| 8.5.1.2. <i>Criterios de Exclusión</i>                                                | 47   |
| 8.6. MUESTREO                                                                         | 47   |
| 8.7. TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS                                 | 47   |
| 8.7.1. Los instrumentos que se realizarán para la recolección de la información serán | 48   |
| 8.7.1.1. <i>Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit</i>                            | 48   |
| 8.7.1.2. <i>El instrumento "Calidad de vida, versión familiar en español"</i>         | 48   |
| 8.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO                                                             | 48   |

|      |                                                                                               |            |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 9.   | RESULTADOS                                                                                    | Pág.<br>49 |
| 9.1. | CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA | 49         |
| 9.2. | NIVELES DE SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE ACUERDO A LA ESCALA DE ZARIT                       | 51         |
| 9.3. | DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES                                              | 51         |
| 9.4. | COEFICIENTES DE CORRELACIÓN SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA                                      | 52         |
| 9.5. | NIVELES DE BIENESTAR POR CATEGORÍAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADO                                 | 53         |
| 10.  | DISCUSIÓN                                                                                     | 54         |
| 11.  | CONCLUSIONES                                                                                  | 56         |
| 12.  | RECOMENDACIONES                                                                               | 57         |
|      | REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS                                                                    | 58         |
|      | ANEXOS                                                                                        | 63         |

LISTA DE TABLAS

|                                                                                                        | Pág. |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica | 50   |
| Tabla 2. Niveles de sobrecarga en los cuidadores de acuerdo a la escala de Zarit                       | 51   |
| Tabla 3. Dimensiones de calidad de vida de los cuidadores                                              | 51   |
| Tabla 4. Coeficientes de correlación sobrecarga y calidad de vida                                      | 52   |
| Tabla 5. Niveles de bienestar por categorías de sobrecarga del cuidado                                 | 53   |

## LISTA DE ANEXOS

|                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------|------------|
| Anexo A.Presupuesto                                                       | Pág.<br>64 |
| Anexo B.Cronograma                                                        | 65         |
| Anexo C.Consideraciones Éticas                                            | 67         |
| Anexo D.Instrumento Para Evaluar La Sobrecarga Del Cuidador               | 69         |
| Anexo E.Instrumento Para Evaluar La Calidad De Vida Del Cuidador Familiar | 70         |

## RESUMEN

**Introducción:** la enfermedad renal crónica, como el procedimiento de hemodiálisis, generan una serie de cambios que afecta la vida del paciente y de todo su núcleo familiar, donde se requiere de una reestructuración de los roles familiares ya que las tareas de cuidado se vuelven complejas y demandan de más tiempo, dedicación por parte de la persona directamente encargada del cuidado del enfermo, es decir, el cuidador, donde se ve afectada su calidad de vida por las sobrecargas que este presenta por realizar su rol.

**Objetivo:** Determinar la calidad de vida y la sobrecarga percibida por el cuidador de los pacientes con enfermedad renal crónica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo. Método de estudio es de tipo observacional descriptivo transversal prospectivo de serie de casos. El estudio se realizó con 20 cuidadores tanto hombres y mujeres de pacientes con ERC mayores de 18 años. La información se recolectó mediante 2 instrumentos: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, El instrumento "Calidad de vida, versión familiar en español", consta de 37 ítems, que se miden en 4 dimensiones que "definen calidad de vida en términos de bienestar, en el periodo comprendido el 01 de febrero del 2021 al 28 de febrero del 2022.

**Resultados:** en el estudio reflejaron que la mayor parte de los cuidadores presenta algún tipo de sobrecarga, específicamente el 80%, de los cuales el 65% presenta una sobrecarga intensa y un 15% una sobre carga ligera, tan solo un 20% de los individuos en esta muestra no presentó sobrecarga alguna. Por otro lado el resultado de las diferentes dimensiones de calidad de vida, se observa que el mayor puntaje obtenido es con la escala psicológica con una puntuación de 62.6, seguida del bienestar social de 28.6, bienestar espiritual 26.9 y por último el bienestar físico con 11.4.

**Conclusiones:** se evidencio que el género del cuidador predominante fue femenino siendo la mayoría hijo (a), y según la clasificación que determina la severidad de la sobrecarga encontramos que un 80% presentan sobrecarga y un 20% presentan ausencia de sobrecarga, Respecto a la calidad de vida de los cuidadores estos mostraron baja afectación de las dimensiones física y espiritual, encontrando por el contrario una connotación negativa del bienestar psicológico; obteniendo una puntuación de 62,6. ubicándolo en un alto grado de afectación.

**PALABRAS CLAVE:** Cuidador, calidad de vida, sobrecarga, enfermedad renal crónica, Bienestar.

## ABSTRACT

**Introduction:** Chronic kidney disease, such as the hemodialysis procedure, generates a series of changes that affect the life of the patient and his entire family, where a restructuring of family roles is required since care tasks become complex. and they demand more time, dedication on the part of the person directly in charge of caring for the patient, that is, the caregiver, where their quality of life is affected by the overloads that they present for carrying out their role.

**Objective:** To determine the quality of life and the burden perceived by the caregiver of patients with chronic kidney disease at the Hernando Moncaleano Perdomo University Hospital. The study method is observational descriptive cross-sectional prospective series of cases. The study was conducted with 20 male and female caregivers of CKD patients over 18 years of age. The information was collected through 2 instruments: Zarit caregiver overload scale, The instrument "Quality of life, family version in Spanish", consists of 37 items, which are measured in 4 dimensions that "define quality of life in terms of well-being , in the period from February 1, 2021 to February 28, 2022.

**Results:** in the study they reflected that most of the caregivers present some type of overload, specifically 80%, of which 65% present an intense overload and 15% a light overload, only 20% of the individuals in this sample did not present any overload. On the other hand, the result of the different dimensions of quality of life, it is observed that the highest score obtained is with the psychological scale with a score of 62.6, followed by social well-being of 28.6, spiritual well-being 26.9 and finally physical well-being with 11.4.

**Conclusions:** it was evidenced that the gender of the predominant caregiver was female, the majority being sons and daughters, and according to the classification that determines the severity of the overload, we found that 80% present overload and 20% present absence of overload. quality of life of the caregivers, these showed low affectation of the physical and spiritual dimensions, finding on the contrary a negative connotation of psychological well-being; obtaining a score of 62.6. placing it in a high degree of affectation.

## KEYWORDS

Caregiver, quality of life, overload, chronic kidney disease, wellness.

## INTRODUCCIÓN

Las características de la enfermedad renal crónica, como el procedimiento de hemodiálisis, generan una serie de cambios que afecta la vida del paciente y de todo el núcleo familiar, donde se requiere de una restructuración de los roles familiares ya que las tareas de cuidado se vuelven complejas y demandan de más tiempo de dedicación, fundamentalmente por parte de la persona directamente encargada del cuidado del enfermo, es decir, el cuidador.

En el 2010, la cifra de enfermos tratados mundialmente con ERC, superaba los 2 500 000 de personas, cifra que aumenta progresivamente, por lo que cada año se eleva el número de pacientes que necesitan terapia renal de reemplazo (TRR), y se incrementa al mismo tiempo el costo de la atención (1).

En Colombia según datos de la Cuenta de Alto Costo, hasta el 2018, 35.363 colombianos han sido diagnosticados con enfermedad crónica renal en estadio 5, una cifra que cada año reporta al sistema 5.804 nuevos casos. Lo que evidencia un mayor acceso y cobertura de los servicios de salud (38).

El aumento de enfermedades crónicas, particularmente de la IRCT, hace que exista la posibilidad de un crecimiento de la dependencia, fragilidad y necesidad de cuidados de larga duración,<sup>7</sup> donde la familia juega un papel determinante, ya que es la encargada por excelencia de preservar y mantener la salud y la estabilidad emocional y afectiva del enfermo, aunque ello implique sacrificios y esfuerzos innumerables (1).

En cuanto a la calidad de vida, comprende tres dimensiones que son: dimensión física: es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad, dimensión psicológica: es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento, y dimensión social: es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral(1)

Se ha definido al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales". El cuidador informal primario, es aquel que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al enfermo, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura, no cuenta con una formación y entrenamiento sobre cómo ejercer los cuidados que el paciente necesita para el mantenimiento de su salud y no es remunerado económicamente por su labor(2)

El rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que tienen que asumir una gran cantidad de tareas que los pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, y que incrementa a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros. La carga se ha definido como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad (3)

En esta investigación se realizó una encuesta a los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica por medio de dos instrumentos la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, El instrumento "Calidad de vida, versión familiar en español", consta de 37 ítems, que se miden en 4 dimensiones que "definen calidad de vida en términos de bienestar, los cuales evaluaban la caracterización sociodemográfica, calidad de vida y sobrecarga del cuidador, donde se evidencio una sobrecarga intensa y ligera de cada cuidador con un 80% y el 20% una ausencia de sobrecarga.

## 1. JUSTIFICACIÓN

Principalmente esta investigación se orientará en averiguar cómo se presenta la sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores informales que tienen a su cargo personas que sufren de la enfermedad renal crónica. Las Enfermedades crónicas han generado a través de los años un gran impacto a nivel económico y social, además debido a la progresiva pérdida de funcionalidad estas personas que padecen dicha enfermedad requieren apoyo para realizar actividades de la vida cotidiana, donde juega un papel importante el cuidador /cuidador familiar, quien debe asumir un nuevo rol y desarrollar ciertas habilidades para cuidar. (28)

Según un estudio, los familiares cuidadores presentan alteraciones fisiológicas y psicológicas, porque se evidencia un desgaste físico, poco descanso, estrés emocional, ansiedad, trastornos del sueño, cambios en la alimentación y todo apunta a un deterioro en la calidad de vida. (5)

Según la OMS, la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales del entorno” (1).

La familia es importante dentro del cuidado del cuidador, ya que debe ser el pionero de sostén, refuerzo y asistencia para el cuidador disminuyendo la “carga” que debe sostener durante todo el cuidado, sin embargo es débil la respuesta de la sociedad y de las instituciones hacia esta demanda, situación que agrava la condición del cuidador llevándolo al deterioro de su propia salud y tenga que enfrentar más situaciones difíciles sin la ayuda completa de sus familiares, ya que se encuentran con la mayoría de carga del cuidado, lo que hace necesario insistir en la necesidad de involucrar a la familia en el cuidado del cuidador(29)

Determinar la caracterización sociodemográfica, la calidad de vida y la sobrecarga percibida por el cuidador de los pacientes con enfermedad renal crónica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo ya que, constituye un valioso aporte para la disciplina, al permitir plantear propuestas que favorezcan la conformación de redes de apoyo, el fortalecimiento del desempeño del rol y la atención en salud que se brinda a los cuidadores (27). Ya que, no se han abordado estudios

relacionados a los cuidadores en nuestra universidad Surcolombiana, para poder llevar a cabo esta investigación cierta viabilidad en la que nos indique información verídica que pueda hacer que se aborde integralmente a los cuidadores para mitigar el impacto de la sobrecarga sobre la calidad de vida, en los cuales se busca preservar la vida, la salud, los grupos de apoyo y las relaciones familiares y sociales que permitan que la tarea de cuidado alcance el éxito deseado. Esto contribuye a que se incentiven programas de red de apoyo, servicio social y psicológico también compromiso desde parte de la institución haciendo que prevalezca aminorar la sobrecarga en el cuidador con medios de facilidad para el paciente en cuanto a sus procedimientos o por el contrario generando empatía al personal de la salud para poder ejercer un buen cuidado al enfermo de una forma conjunta.

## 2. ANTECEDENTES

Teniendo en cuenta estudios realizados anteriores sobre la calidad de vida de los cuidadores se encuentra un estudio sobre la carga de trabajo de los cuidadores de pacientes con Trastorno Mental Grave y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida y su salud en las esferas física, psíquica y social. El diseño de este estudio se trata de un estudio observacional descriptivo e inferencial que explora las relaciones entre las características sociodemográficas y las consecuencias físicas, psíquicas y sociales de la carga realizada por los cuidadores de pacientes con trastorno mental grave. El contexto de referencia en el que se realiza el estudio es el Hospital de Día de Psiquiatría de Huesca (España), situado en el Hospital Sagrado Corazón de Jesús, recurso de gestión pública, y perteneciente a la Red de Salud Mental del Sector de Huesca. Constituye una unidad sanitaria en la que son atendidos pacientes del ámbito psiquiátrico cuya derivación procede de distintos niveles: ambulatorio (diferentes centros de salud mental o consultas individuales), y hospitalario en unidad de corta estancia de psiquiatría del hospital de referencia Hospital San Jorge de Huesca (ingreso total), etc. El número máximo de pacientes ingresados simultáneamente oscila entre 15 y 20 usuarios, con una edad mínima de 18 años, procedentes de la provincia de Huesca. Su promedio de tiempo de estancia puede variar desde varias semanas hasta un año. El equipo multidisciplinar del que cuenta la unidad es de dos enfermeras especialistas en salud mental, una a jornada completa y otra a media jornada, un psicólogo, un psiquiatra, un trabajador social, un terapeuta ocupacional, dos auxiliares de enfermería y un personal administrativo (7).

En este estudio se encuentran algunos de los grandes grupos diagnósticos que se contemplan como Trastorno Mental Grave son: esquizofrenia y grupo de trastornos psicóticos; trastorno bipolar y grupo de los trastornos afectivos mayores; trastornos de personalidad, trastorno obsesivo compulsivo. La gran mayoría de los pacientes ingresados en el Hospital de día de Huesca, mantienen contacto y conviven con su cuidador informal habitual, por lo que consideraremos al cuidador informal de paciente con Trastorno Mental Grave como objeto de población diana en este estudio. Los criterios de inclusión se centran en estas personas de referencia para el usuario, que son las encargadas de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello(8)

Para formar parte de la muestra, estos cuidadores deben haber ofrecido sus cuidados a los pacientes con TMG de 18 o más años, ingresados en el Hospital de Día de Psiquiatría de Huesca, desde junio 2016 hasta junio del 2017. Para la estimación del cálculo del tamaño muestral y teniendo en cuenta que la variable sobrecarga se toma como referencia principal, mediada a través de la puntuación final obtenida en el cuestionario de sobrecarga de Zarit, con una precisión de  $\pm 5$  puntos y una confianza del 95%, resultaría un tamaño muestral mínimo necesario de 35 personas (obtenido mediante el programa para análisis epidemiológico para datos tabulados, EPIDAT. Como técnica de muestreo y selección de la muestra, se realizó la técnica de casos consecutivos, a partir de junio del 2016, con una captación de los cuidadores a lo largo de un año hasta junio del año 2017(8)

En este estudio la Escala de Zarit, es un Instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga en dos ocasiones(9) Aunque en sus orígenes la escala fue desarrollada para medir la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia, también ha sido utilizada para medir la sobrecarga de cuidadores de pacientes con otras patologías como esclerosis múltiple, cuidados paliativos o daño cerebral (10) y enfermedad mental, por lo que se considera apropiada para este estudio. Igualmente parece ser muy útil como medida de screening y como medida de resultado en estudios que valoran el efecto de una intervención destinada al cuidador. No es el único instrumento que se utiliza para medir la dimensión de carga, pero sí es el más usado internacionalmente(8). La versión original inglesa, consta de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten de sobrecargados habitualmente los cuidadores, con una puntuación cada una que oscila entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre), por lo que, al sumar las puntuaciones, resultará una cifra de 0 a 88 puntos.

Esta codificación de 0 a 4 no suele utilizarse en España (11).La mayoría de los investigadores españoles prefieren las escalas de medición de 1 a 5, puesto que la validación de la escala a nuestro idioma fue publicada en este formato (12). Con esta última modalidad de puntuación, el resultado global oscilaría entre 22 y 110 (siendo leve las puntuaciones entre 47 y 55 puntos, mientras que la sobrecarga intensa correspondería a puntuaciones iguales o superiores a 56 puntos). La excepcionalidad de la medición del 1 al 5 de la codificación, dificulta la comparación de las investigaciones españolas con estudios a nivel internacional de forma directa (12). Los ítems incluyen aspectos de impacto emocional y social, soporte familiar y problemas en las estrategias de manejo. Además, la escala se compone de tres dimensiones, que son la carga (evaluación negativa por los cuidadores de su papel), el rechazo (sentimientos de ambivalencia, malestar o rechazo) y la incompetencia (percepción de no ser capaz de atender a los pacientes con los recursos

disponibles). La consistencia interna de la escala en muestras españolas es alta, con un alfa de Cronbach 0,91 y la fiabilidad test-retest de 0,86(8)

Durante el periodo de recogida de datos de la muestra, de un total de 60 cuidadores, fueron 52 los que cumplieron criterios de inclusión y aceptaron la participación y el consentimiento informado. Así mismo, fueron excluidos 8 sujetos, puesto que no cumplieron dichos criterios de inclusión: 2 casos por enfermedad mental del cuidador, uno por recibir compensación económica por el cuidado, uno por no llevar más de dos meses desempeñando el rol, y 4 más por no aceptar las condiciones del estudio ni firmar el consentimiento(8).

En cuanto al análisis de las variables sociodemográficas destaca el sexo, mayoritariamente femenino en un 67,3% de los casos, que generalmente coincide con el hecho de ser la madre del paciente (en un 48,1%), y con una situación civil casada (65,4%). Los estudios más frecuentes son de nivel primario (40,4%) y la mitad de los encuestados mantienen el empleo. Algo más del 40% de la muestra considera que padece alguna enfermedad, y también algo más de la mitad siente que reciben ayuda exterior, es decir, siente que dispone de apoyo de otras personas, aunque no directamente en el trabajo del cuidado (51,9%). En cuanto al diagnóstico del paciente ingresado y objeto de cuidados, más de la mitad padece esquizofrenia (53,8%). Estos pacientes suelen acudir a las revisiones periódicas de los profesionales de la salud mental (82,7%), pero no suelen tener Muestra= 60 Criterios inclusión= 52 Criterios exclusión= 8 Enfermedad mental = 2 Retribución económica = 1 Tiempo de cuidador = 1 No aceptan condiciones = 4)(8)

El Cuestionario realizado de sobrecarga Zarit: La sobrecarga causada por el cuidado del familiar dependiente, se muestra de forma aumentada con un 59,61% de la muestra, mientras que no existe sobrecarga en el 21,16%. En el plano intermedio, la categoría calificada como sobrecarga leve se presentaría en un 19,23% de los casos. La media supone un  $61,04 \pm 15,15$  puntos. *Escala de sobrecarga de Zarit*. Esta escala fue diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga percibida por el cuidador principal de pacientes con demencia. La versión original consta de 29 ítems y la traducción al español más extendida en nuestro medio, validada por Martín en 1996, consta de 22 ítems. Se trata de un instrumento autoaplicado que explora los efectos negativos que conlleva la tarea de cuidar sobre la salud del cuidador, en distintas áreas de su vida: aspecto físico, psíquico, actividades sociales y recursos económicos. Cada pregunta se evalúa mediante una escala tipo Likert, con 5 opciones de respuestas posibles que oscilan entre «nunca» y «casi siempre», y que se puntúan entre 1 y 5, respectivamente. La

puntuación total corresponde a la suma de todos los ítems y el rango posible oscila entre 22 y 110. En la validación española los puntajes de corte considerados son: entre 22 y 46 «ausencia de sobrecarga»; entre 47 y 55 «sobrecarga leve»; y entre 56 y 110 «sobrecarga intensa»(8)

Otro estudio relacionado con la calidad de vida del cuidador fue realizado en la universidad autónoma de san Luis potosí México basado en Determinar la Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados y la relación al Nivel de Dependencia y Red de Apoyo (5).La hospitalización representa una experiencia única e inesperada tanto para las personas enfermas como para los familiares que apoyan el cuidado, lo que conlleva a alteraciones en la vida diaria de los cuidadores por la dinámica propia del hospital, la comunicación con los familiares en algunas ocasiones se torna insuficiente, de tal forma que la relación que lleva el receptor del cuidado es únicamente a través de la persona cuidadora, volviéndose éste el apoyo principal. La enfermedad afecta tanto al paciente como a su cuidador principal, que puede experimentar sobrecarga del cuidado y amenazar su bienestar físico y mental, disminuyendo las posibilidades de cuidarse a sí mismo. Ante esta situación, esta investigación se propuso estudiar la calidad de vida de los cuidadores, que es definida como "la percepción que tiene el individuo sobre su estado de salud", un concepto multidimensional que a efectos de este estudio su medición fue a través de las dimensiones estado físico, emocional, social y las modificaciones del entorno.

Ya que en estas áreas es en donde se ha identificado que repercute el cuidado(13) La investigación se enmarco en un estudio descriptivo correlacional, con una muestra de 106 cuidadores de pacientes hospitalizados en un Hospital público de San Luis Potosí en las áreas de Cirugía y Medicina Interna, seleccionados por muestreo no probabilístico por conveniencia. Se aplicó el Instrumento Calidad de Vida del Cuidador Informal, Índice Katz, y el coeficiente de correlación Pearson como prueba hipótesis. Como resultados Predominaron mujeres cuidadoras cuya edad promedio fue 42 años, casadas, escolaridad primaria, ocupación en labores del hogar, parentesco de hijas, esposas y madres. Los hombres cuidadores en menor proporción, cuidaban a hijos o esposa; los receptores del cuidado en su mayoría fueron hombres con edad promedio de 55 años, predominaron los totalmente dependientes. La calidad de vida fue alta, pero en el indicador relaciones interpersonales con familiares y amigos presentaron nivel medio y bajo; se encontró relación estadísticamente significativa entre calidad de vida media, dependencia moderada y dependencia leve.

Existen repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores en aspectos emocionales y sociales debido a modificaciones del entorno y organización de actividades diarias y el cuidado, se refleja separación de amistades debido a dedicación a esta tarea, destaca la familia como apoyo principal. Este trabajo se relaciona con nuestra investigación en curso ya que resalta los aspectos claves a estudiar(13)

Por otro lado, esta investigación que se relaciona con los cuidadores de paciente de ERC, denominada calidad de vida en cuidadores de pacientes con Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial en Centro de Salud -Benito Juárez, Hidalgo en donde se estableció Determinar los factores que influyen en la calidad de vida del cuidador primario en pacientes con enfermedades crónico no transmisibles: Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial , Sauras Jorge expresa que “La calidad de vida de las personas que cuidan a los pacientes con enfermedades crónicas es un parámetro de suma importancia ya que tiene efectos en el bienestar tanto físico, psicológico, social y económico de las personas que los cuidan”. Se utilizó como instrumento de valoración una encuesta que valora los datos económicos, sociales y psicológicos del cuidador primario, el instrumento cuenta con 21 ítems. La muestra fue de 12 personas. El tipo de investigación es de tipo cuantitativo de diseño no experimental, descriptivo ya que describe las características más específicas de fenómeno tal como se presenta en la realidad. (14)

Según los resultados se observó que la calidad de vida del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles: diabetes mellitus e hipertensión arterial en el centro de salud Benito Juárez, se ve afectada por los distintos factores que se identifican en relación con su calidad de vida, los cuales se ven vinculados con las repercusiones que la enfermedad, los tratamientos de sus pacientes traen consigo, en el orden físico, psicológico y socioeconómico.

Los cambios en los perfiles epidemiológicos en el mundo y en Colombia, como resultado de la evolución de la enfermedad hacia la cronicidad con el aumento de la esperanza de vida al nacer, han llevado a la renovación de estándares de atención y la generación de nuevas necesidades de atención de enfermería. Las enfermedades de aparición repentina con un diagnóstico de cronicidad como la enfermedad renal crónica (ERC) implican un cambio drástico en la vida del paciente que altera la dinámica familiar debido a la complejidad del tratamiento que requiere un alto compromiso por parte del paciente y el miembro de la familia en cualquiera de sus terapias; Los trastornos en la dinámica familiar aumentan la probabilidad de

que algunos de sus miembros presenten dificultad para adaptarse, causando síndrome de carga en el cuidador, dado que este problema es importante. Describe la carga de la atención de los cuidadores de las personas con enfermedad renal crónica sometidas al tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal a través de una revisión sistemática, que se realizó para analizar este problema mediante el análisis de 59 artículos encontrados en bases de datos como PubMed, Scielo, ClinicalKey, ScienceDirect, ProQuest, encontrando como resultado que hay una carga de cuidadores de pacientes con ERC con problemas biopsicosociales que el cuidador desempeña en su rol; concluyendo que el cuidador es abandonado por el sistema de salud, creando así un paciente oculto (15)

En otro estudio en Colombia titulado Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales por Elizabeth Romero Massa, Enf. Jennifer Rodríguez Castilla, Enf. Banny Pereira Díaz (2015) se encargó de determinar la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en Cartagena.(16)

El cuidador de una persona en diálisis o hemodiálisis se convierte en un conocedor único de la condición del paciente y además, debe ser capaz de coordinar sus responsabilidades familiares, sociales y laborales.

El asociar los bienestar de la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores, representa para ellos una oportunidad de recibir un soporte encaminado a prevenir o limitar el deterioro de la salud mental y la pérdida de su calidad de vida y, por tanto, la aparición de sobrecarga para el cuidado.

Este Estudio correlacional, con una muestra de 225 cuidadores de pacientes que asistieron a instituciones prestadoras de servicios de hemodiálisis y diálisis peritoneal en Cartagena, escogidos en forma aleatoria. La medición de la calidad de vida se evaluó mediante el instrumento propuesto por Ferrel, se determinó la sobrecarga mediante la escala de sobrecarga de Zarit. Se expresaron los resultados, en frecuencias, medidas de tendencia central, media y desviación típica. La relación entre las variables se determinó utilizando Kruskal Wallis. En cuanto a los resultados se tuvo en cuenta la calidad de vida de los cuidadores por dimensiones (16)

Las dimensiones física, psicológica y social se encontraron alteradas; Física obtuvo una media de 9,0 y desviación estándar de 2,4. Psicológica, con media de 28 y desviación estándar en 6,5 por debajo del esperado; social, con media de 15,8 y

desviación estándar de 3,8. La dimensión espiritual, levemente afectada, con media de 16,3 y desviación estándar de 3,1. En conclusión este trabajo se relaciona aún más con nuestra investigación planteada conociendo que se ve afectada la calidad de vida en los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal, siendo afectadas las dimensiones física, psicológica y social.(16)

Este siguiente estudio propuesto por Mauricio Arias-Rojas<sup>1</sup> • Lucy Barrera-Ortiz<sup>1,2</sup>

• Gloria Mabel-Carrillo<sup>1,2</sup> • Lorena Chaparro-Díaz<sup>1,2</sup> • Beatriz Sánchez-Herrera<sup>1,2</sup>

• Elizabeth Vargas-Rosero<sup>1</sup> investigaron Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado (2014) en donde Compararon las características sociodemográficas y el nivel de carga percibido por los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica no transmisible en las regiones de frontera de Colombia.(17)

En situaciones de enfermedad crónica no transmisible (ECNT) la familia es el principal apoyo para las personas enfermas. Si bien el sistema de salud no siempre reconoce a los cuidadores familiares (CF), ellos dedican la mayor parte del tiempo al cuidado de sus seres queridos (14) y se infiere que las regiones de frontera, con las condiciones anteriormente descritas, debe ser más complejo para los CF asumir su labor, lo cual supone una mayor carga para ellos.

Este trabajo, como parte del Programa para la disminución de la carga de la ECNT en Colombia, pretende visibilizar a esos CF de las regiones de frontera de Colombia, fundamentales para el sistema de salud y, en especial, para el cuidado de sus familiares enfermos.

Estudio descriptivo correlacional, que consistió en la caracterización de 256 cuidadores familiares de personas con ECNT, localizados en las regiones de frontera de Colombia, los cuidadores fueron captados de manera intencional durante el segundo semestre del 2012 y el primero de 2013, a través de instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) de la correspondiente región. El nivel de sobrecarga del cuidador reflejó que para la región Pacífico la sobrecarga leve fue de 21,80% e intensa en el 74,50%; en el Caribe continental el 50% no presentaba carga, la sobrecarga leve fue de 22% y la intensa de 28%; en la Amazonía sin carga el 52%, con sobrecarga leve 38% e intensa en el 10%; en el Caribe insular sin carga el 64,9%, con sobrecarga leve el 16,6% e intensa en el 18,5%; en la Orinoquía sin carga el 87,34%, con sobrecarga leve el 7,14% y la intensa de 5,52%. En general,

se identifican asociaciones débiles entre las variables socio-demográficas de cuidado con el nivel de carga percibido por el cuidador familiar de personas con ECNT y se encuentran entre 0,18 y 0,39. La única variable que presenta una asociación considerable respecto a la percepción de la carga es la región (16)

Por otro lado, en un estudio relacionado también con los cuidadores de pacientes con ERC donde sus autores Maritza Benítez<sup>1</sup>, Sonia Carreño Moreno (2015) Los esfuerzos que realiza el cuidador familiar de personas con cáncer para ejecutar su labor, generan carga. La sobrecarga del cuidador ha sido abordada en algunos estudios en cuidadores de personas con cáncer, se ha observado una alta carga, la cual es un factor que influye negativamente en la calidad de vida. Se ha evidenciado carga en cuidadores de personas con cáncer.(18)

En esta investigación se realizó un estudio descriptivo, cuantitativo, de corte transversal; realizado en el segundo semestre de 2014. Participaron en el estudio de manera voluntaria 95 cuidadores familiares de personas con cáncer, se les realizó proceso de consentimiento informado. Los datos fueron recolectados con la ficha de Caracterización de la diada cuidadora – persona con enfermedad crónica del GCPC – UN”, el instrumento “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” (6)- y la Entrevista Zarit.

Los participantes fueron en su mayoría mujeres, de escolaridad primaria y bachillerato, procedentes de zonas urbanas de Bogotá y Cundinamarca; con una tendencia marca hacia la unión marital, la dedicación al hogar y de estratos 1,2 y 3. Son únicos cuidadores y tienen una dedicación alta al cuidado en horas diaria y meses. El 52,7% presenta sobrecarga y el 66, 3% tiene niveles insuficientes de habilidad de cuidado.

Otra investigación en Colombia, los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) presentan alteraciones físicas, sociales, económicas, espirituales y emocionales, derivadas de su rol. Conocer el perfil del cuidador principal es fundamental para establecer intervenciones de apoyo y asistencial. Determinar el perfil del cuidador del paciente con ERC referido en la literatura, que describa las variables sociodemográficas y el predominio de condiciones de salud relacionadas con el cuidado del familiar. Se realizó una revisión narrativa de la literatura, siguiendo recomendaciones de la declaración PRISMA. Se incluyeron estudios primarios (experimentales u observacionales, cuantitativos y cualitativos), acerca de los efectos en la salud del cuidador familiar de pacientes. Se consultaron las bases

de datos ProQuest, ScienceDirect, Scopus, Dialnet, Redalyc y Scielo; entre 2011 y 2018. (19)

Como características sociodemográficas de los cuidadores familiares, predomina el 41,66% mayor de 53 años; género femenino con 92,30%, estado civil: casados 66,66%; escolaridad primaria 26,08% y ocupación ama de casa 22,22%. En referencia a los efectos en salud, los emocionales prevalecen la ansiedad y depresión, seguido de alteraciones en el sueño, que afecta la calidad de vida del cuidador. El conocimiento del cuidador en sus variables sociodemográficas permite establecer acciones acordes a las necesidades y la intervención de efectos emocionales, mala calidad del sueño, el aislamiento social que afecta la calidad de vida del cuidador y por ende al paciente.(19)

En este sentido Docentes de la universidad Surcolombiana Claudia Andrea Ramírez-Perdomo, \*, Yivi Salazar-Parra b y Alix Yaneth Perdomo-Romero c (2016) en su trabajo Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos, con su objetivo Determinar la calidad de vida relacionada con la salud y el grado de sobrecarga en cuidadores de personas con trastornos neurológicos. según los autores (20) el papel del cuidador es, sin lugar a dudas, importante en el proceso de recuperación del enfermo, pero no es fácil para ninguno de los dos; ambos deben afrontar una serie de condiciones sociales que, sumadas a su estado emocional y al drama derivado de la enfermedad, los enfrentan a diversos obstáculos; es ahí donde la preparación del cuidador juega un papel primordial, al recaer en él la confianza, la tranquilidad y la seguridad que el enfermo temporalmente ha perdido y seguramente recuperará a medida que el cuidado vaya asumiendo su rol.(20)

### 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La enfermedad renal crónica (ERC) anteriormente conocida como insuficiencia renal crónica (IRC), posee como característica esencial, la pérdida progresiva (por tres meses o más) e irreversible de la función renal. La fase 5 de la ERC (IRCT), es la etapa en la que ocurre un fallo renal y la función renal debe ser sustituida por los métodos de diálisis (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o el trasplante renal, como única vía para mantener la vida del enfermo. Por consiguiente, el cuidador familiar, es uno de los principales encargados en suplir esas necesidades de cuidado, el cual dedica gran parte de su tiempo al paciente renal crónico, descuidando en la mayoría de los casos su propia salud, por lo que tienden a sufrir afectación en su contexto biopsicosocial, generando en él una sobrecarga y así afligiendo su calidad de vida, entendiéndose esta como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes (16).

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema de salud pública a nivel mundial, el número de pacientes se viene incrementando tanto en países desarrollados como en países en desarrollo, según la OMS, el efecto de las enfermedades crónicas no sólo afecta al paciente sino también a su entorno, principalmente a la persona responsable de su cuidado (el cuidador principal). Existen factores como la sobrecarga del cuidador, la dependencia del paciente a su cuidado y factores socio demográficos que afectan a estos cuidadores. (21)

El cuidador de una persona en hemodiálisis ha sido multiestudiado, existe evidencia de su abordaje desde el perfil, el desgaste que sufre, las habilidades que desarrolla, etc. Y los casos se vinculan en mayor o menor grado con la familia. Se llega a convertir en el único conocedor de la condición del paciente, y además es capaz de coordinar sus propias responsabilidades familiares, sociales y laborales. En España en un hospital universitario, en el año 2013 realizaron el estudio “Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis” donde plantearon varios objetivos entre ellos la relación entre la sobrecarga del cuidador con el nivel de dependencia y también el grado de sobrecarga con la presencia de cuadros de fatiga y/o síntomas depresivos. Y dentro de los resultados de obtuvo con el test de Zarit que el 45% de los cuidadores sienten una sobrecarga leve o moderada. (22)

Latinoamérica no queda exento de este problema ya que algunos estudios realizados reflejan que los cuidadores principales presentaban cansancio y

sobrecarga emocional lo cual se evidenciaba por el llanto, ansiedad, depresión, nerviosismo y despersonalización. (23). Un trabajo realizado en Cuba por Velásquez y Espín, en el 2014, (24)“Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal” en este trabajo se describieron las características de la población, pero sobre todo evaluaron la sobrecarga, atendiendo a la edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión.

Realizaron un estudio descriptivo, transversal, en 24 cuidadores informales, de febrero a septiembre de 2011. Se aplicó un cuestionario de caracterización del cuidador, inventarios autoevaluativos para depresión y ansiedad, la escala psicosocial del cuidador y la escala de carga de Zarit. Dentro de los resultados se encontró que 100 % tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión, y casi la mitad de los cuidadores presentó sobrecarga. Llegando a la conclusión de que el cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, repercutiendo en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador.

En México se realizó un estudio titulado “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario, hecho por Rosalinda Rivero-García, un estudio prospectivo y transversal, en el 2012, la escala de Zarit demostró sobrecarga en 60%, de los cuales 67% presentaron sobrecarga intensa y 33% sobrecarga. Los ítems más afectados fueron el 2, 3, 7 y 8 seguidos de 13, 17 y 22. 11 Concluyendo que el cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis presenta sobrecarga importante que contribuye al deterioro de su calidad de vida. Se incluyó a 15 pacientes, 8 varones (53%) y 7 mujeres (47%), con edad promedio de 54,3 años (rng: 44 a 76). La causa primaria de la IRC fue diabetes mellitus tipo 2, con permanencia promedio en hemodiálisis de 23,3 meses (rng: 8 a 62) en servicios subrogados. Los cuidadores primarios fueron cónyuge 4 (27%, femeninos 4), hijos 9 (60%, 7 femeninos y 2 masculinos) y 2 hermanos (13%, femeninos 2); con edad promedio de 36 años (rng: 20-60), 87% femeninos y 13% masculinos. Se encontraron 126 ingresos y 24 reingresos (19%), con estancia hospitalaria acumulada de 350 días, promedio 23,3 (rng: 8 a 62). La escala de Zarit demostró sobrecarga en 60%, de los cuales 67% presentaron sobrecarga intensa y 33% sobrecarga. Los ítems más afectados fueron el 2, 3, 7 y 8 seguidos de 13, 17 y 22.(25)

Por tanto, en Cartagena, Colombia, una investigación titulada, “Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales”, donde se buscaba la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador

familiar. Este fue un estudio correlacional, con una muestra de 225 cuidadores de pacientes que fueron escogidos en forma aleatoria. La medición de la calidad de vida se evaluó mediante el instrumento propuesto por Ferrel, se determinó la sobrecarga mediante la escala de sobrecarga de Zarit. Llegando a la conclusión, por los resultados obtenidos, de que la sobrecarga en los cuidadores se asoció con la calidad de vida, en las dimensiones física, psicológica y social. Participaron 225 cuidadores, 75,1 % en intervalos de edad entre 36 a 59 años de edad, 76,9 % femenino, 54,7 % eran casadas y en mayoría eran de estrato 2 el 62 %. La sobrecarga que se manifestó por parte del cuidador se asoció especialmente en las dimensiones física, psicológica y social, promedios de (72,3) (68,0) y (66,0), obteniendo p-valor  $<0,05$  cada una; la dimensión espiritual no presenta asociación puesto que su p-valor fue  $\geq 0,05$ .(26)

En otra investigación de Colombia; se encontró, El perfil del cuidador informal principal son mujeres, con un estado civil casadas con una edad media de 36-59 años, un nivel de estudios bajo: primaria, ocupación: amas de casa y el país de origen del estudio que más incidió fue: Colombia. En cuanto a la calidad de vida: En lo que confiere a los efectos causados en los cuidadores informales de los pacientes con IRC se destacó la ansiedad, la depresión y la mala calidad del sueño; en los efectos a nivel socioeconómico están la carga ligera percibida, la carga intensa y el aislamiento social; y en los efectos físicos se encuentra con mayor prevalencia el bienestar físico o de salud alterado, fatiga y agotamiento y cambios en el apetito (39).

En una investigación en Huila- Colombia las personas con trastornos neurológicos requieren de apoyo familiar, por lo tanto, deben asumir la función de cuidado; la persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades de estas personas debe modificar su vida, lo cual puede llevarla a presentar sobrecarga y afectar su calidad de vida. El objetivo fue determinar la calidad de vida relacionada con la salud y el grado de sobrecarga en cuidadores de personas con trastornos neurológicos. Método Estudio descriptivo, correlacional, transversal, con una muestra intencional. La información se recolectó mediante 4 instrumentos: caracterización sociodemográfica, escala de Barthel, instrumento Betty Ferrell y escala de Zarit. Resultados. Se incluyeron 47 cuidadores; la edad promedio del paciente fue de 61,1 años (DE 15,36) y la del cuidador, de 48,21 (DE 13,65). Eran principalmente mujeres (70,2%) y la relación, de esposa. Se encontró afectación en la calidad de vida en el bienestar social y espiritual. La calificación global de la escala de Zarit no reporta sobrecarga (28,86); se encontró correlación entre las dimensiones física, psicológica y social de la calidad de vida, no hay correlación con

la espiritual; existe correlación entre la sobrecarga y las dimensiones física y social. En conclusión, los cuidadores son principalmente mujeres, con afectación de la calidad de vida en 2 dimensiones y no presentan sobrecarga; se encontraron correlaciones bajas entre la sobrecarga y las dimensiones física y social. La meta de los profesionales de la salud es el abordaje integral de los cuidadores informales para mitigar el impacto de la sobrecarga sobre la calidad de vida (12).

Por tanto, el cuidador informal, que generalmente es un familiar cercano, quien se pone a la labor de atender al paciente a lo largo de la enfermedad renal crónica. Este, contrario al paciente, nunca deja de ser consciente de la enfermedad de su ser querido, y mucho menos de su propia situación frente al cuidado de él. Lo que sí le ocurre al cuidador informal, como al paciente, es que a medida que pase el tiempo, tanto su vida personal y social, como su misma integridad física y psicológica se irán afectando. La persona que asume la tarea de cuidado en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones: física, psicológica, relaciones sociales, espirituales y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros, afectando su calidad de vida (1). Por ello, este trabajo de investigación busca poner su mirada en la sobrecarga del cuidador informal que, en el propio paciente, pues se trabaja bajo la idea de que no solo el paciente es quien finalmente requiere de algún tipo de ayuda, sino que, también, el cuidador merece ser tenido en cuenta como paciente. Por lo anterior, el objetivo de esta investigación es determinar la calidad de vida y la sobrecarga percibida por el cuidador de los pacientes con enfermedad renal crónica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, y las características sociodemográficas del cuidador informal del paciente con insuficiencia renal crónica del HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO, por ende, se requiere una investigación de tipo observacional descriptivo transversal prospectivo de serie de casos, con uso del instrumento de la escala de Zarit, la cual, mide los niveles de sobrecarga del cuidador informal, el instrumento "Calidad de vida, versión familiar en español", consta de 37 ítems, que se miden en 4 dimensiones que "definen calidad de vida en términos de bienestar"(40), que se encarga de , y describir las características sociodemográficas (edad, sexo, parentesco, etc.) esto con el fin de fortalecer los grupos de apoyo existentes y brindar herramientas para emprender programas que procuren propiciar en ellos estilos de vida saludables, para mejorar su calidad de vida y sus acciones de cuidado (27).

### 3.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Se plantea entonces la pregunta de investigación en torno a este proceso: ¿Cuál es la sobrecarga que afecta a los cuidadores informales en su calidad de vida, de pacientes con enfermedad renal crónica del hospital universitario Hernando Moncaleano Perdomo en un periodo comprendido entre el 01 de febrero de 2021 al 28 de febrero de 2022?

#### 4. OBJETIVOS

##### 4.1. OBJETIVO GENERAL

- Determinar la calidad de vida y la sobrecarga percibida por el cuidador de los pacientes con enfermedad renal crónica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

##### 4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar socio demográficamente los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica
- Determinar el nivel de sobrecarga en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.
- Identificar las dimensiones de la calidad de vida afectadas en el cuidador principal de las personas con ERC.
- Correlacionar la sobrecarga y la calidad de vida para determinar el impacto de estas variables en el cuidado de personas con ERC de hemodiálisis.

## 5. MARCO CONCEPTUAL

En primer lugar, aproximadamente la mitad de las personas mayores de 75 años cumplen los criterios de diagnóstico de la ERC de acuerdo con la reciente guía de práctica clínica de 2012. es una condición de salud definida como alteración del funcionamiento normal de los riñones(30)

Sin embargo, existen una serie de enfermedades crónicas que cumplen un proceso que se percibe como amenazante o incapacitante que dura por mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil. En 2013, los Estados Miembros de la OPS reconocieron la epidemia de enfermedad renal crónica de causas no tradicionales (ERCNT) como un grave problema de salud pública. Las cuales aún no se conoce una solución definitiva y el éxito terapéutico consiste en tratamientos paliativos para mantener a la persona en un estado funcional, mediante el consumo constante de fármacos; dichas enfermedades, hoy por hoy, son las causantes de la mayoría de muertes y de discapacidades mundiales.

Siguiendo este razonamiento de la enfermedad renal crónica y en ella quien acompaña al enfermo, el cuidador principal es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar, de forma prioritaria, apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. Una de las características del cuidador es que la familia generalmente es la que suministra el principal apoyo; suele ser un miembro de la familia el que asume la máxima responsabilidad y, por lo tanto, el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado (20)

Como bien se ha mencionado en lo anterior, el valor del cuidador, han expuesto diferentes factores acerca de la importancia de los cuidadores en un enfermo, permitiendo evaluar no solo al enfermo sino también a quien realiza la tarea de su cuidado, los cuidadores de pacientes con enfermedades graves soportan una carga significativa, sin embargo, no está claro en qué etapa de la enfermedad avanzada las necesidades del paciente y del cuidador son mayores. La cual se cuestiona sobre un fenómeno en particular, por lo cual, SIEMPRE, y si, pesé a la variedad de factores que influyen, podrían evaluarse de modo que sea útil a la hora de llevar a cabo la tarea como lo es, ser cuidador.

Pero bien, ahora especifiquemos que es un cuidador, esté provee asistencia para satisfacer las necesidades diarias de otra persona. A los cuidadores se los conoce como "formales" o "informales". A los cuidadores "formales" se les paga por sus servicios y han tenido formación y educación para brindar los cuidados(31). Esto puede incluir los servicios de las agencias de cuidados domiciliarios y otros profesionales entrenados.

Los cuidadores "informales", también llamados cuidadores familiares, son las personas que prestan cuidados a familiares o amigos por lo general sin pago. Un cuidador brinda atención, en general, en el entorno del hogar, a un padre anciano, un cónyuge u otro familiar o persona sin lazos de sangre, o a una persona enferma o discapacitada. Estas tareas pueden incluir el transporte, las compras, las tareas del hogar, la preparación de comidas. También la prestación de asistencia para vestirse, levantarse de la cama, ayudar con la alimentación y la incontinencia.(31).

#### 5.1. CARGA DEL CUIDADOR

La carga del cuidado ha sido el concepto principal que unifica la extensísima investigación sobre el cuidado familiar; hay un consenso generalizado en que cuidar en la casa a un familiar constituye una situación estresante. Cuidar afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, así mismo altera sus relaciones sociales y su situación financiera. Ser cuidador expone a la persona a sufrir dificultades económicas y lo hace vulnerable al aislamiento y la exclusión social. Investigaciones recientes están concluyendo que los cuidadores sufren desigualdades en salud comparados con la población general, presentan mayor morbilidad y se ocupan menos de promover su propia salud. Las mujeres y los que conviven con el paciente enfermo son quienes experimentan mayor carga, Pero no hay consenso sobre el efecto de los diversos factores que operan sobre la carga del cuidado. Revisiones críticas señalan que hay hallazgos poco claros sobre qué produce la carga del cuidado y qué mecanismos la alivian. En efecto, las condiciones que intervienen en la carga del cuidado son múltiples.(32)

#### 5.2. CALIDAD DE VIDA

Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno(32,33)

La definición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) parte de la definición de la salud de la OMS en 1948 que la describe como "...un estado de completo bienestar físico, emocional y social y no solo como ausencia de la enfermedad". Más tarde hacia 1994 se describiría la calidad de vida como "percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". Esta definición es muy importante para el diseño de instrumentos que evalúen la calidad de vida, dado que tienen que tener en cuenta la percepción del bienestar físico, psíquico, social y espiritual de la persona(34)

Hacia 1995, un grupo de expertos de la OMS hicieron un consenso acerca de las características que deberían tener las medidas o instrumentos de medición de la CVRS. Según esto, las medidas deben ser subjetivas, multidimensionales, incluir sentimientos positivos y negativos, y registrar la variabilidad en el tiempo.(32,34)

La CVRS ha tomado importancia, también, como un factor para la toma de decisiones por parte de un paciente, de manera tal que éste podría optar por no recibir un tratamiento si considera que hay un gran impacto en la calidad de vida con pocas ganancias(34). Teniendo en cuenta lo anterior, es muy importante la medición de la calidad de vida porque es uno de los indicadores de efectividad del tratamiento en un paciente enfermo. El problema es que hoy en día este campo es aún desconocido por muchos profesionales de la salud o no se aplica por sobrecarga asistencial o falta de convicción. La aplicación de este concepto y su medición es de vital importancia en la atención primaria en salud, dado que permite facilitar la elección de estrategias terapéuticas y documentar la CVRS en poblaciones, con el fin de realizar intervenciones en salud pública(34). Este concepto es, también, muy importante éticamente, en un marco de salud pública, dado que entra en discusión la decisión de cantidad versus calidad de vida para la distribución de los recursos, generalmente limitados.(32)

### 5.3. CUIDADOR INFORMAL

Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos de los rasgos comunes a estas situaciones son: cambio de roles, modificación de planes de futuro, revaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social(32).

Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación. El hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca. Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos. En el caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas. Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras. En ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros. (32)

Se encuentran a menudo con que deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias. En ellos se presentan los siguientes aspectos: fenómeno de inversión de roles, modificación de planes de futuro, revaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral. Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles. En cuanto el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada, y viceversa: el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador. A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya

elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia. Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados. Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador. Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.(32)

#### 5.4. FASES DE LA PERSONA AL VOLVERSE CUIDADOR

Frecuentemente, en el inicio del cuidado la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y responsabilidades del cuidado; tampoco de que probablemente se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implique un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía. Poco a poco, sin darse cuenta, la persona va integrando su nuevo papel de cuidador en su vida diaria la persona que cuida.(32)

#### 5.5. COMPLICACIONES DEL CUIDADOR INFORMAL

La actitud del cuidador primario informal centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales; asimismo, complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada sobrecarga del cuidador. La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos. Normalmente, los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo. A este respecto, diversos autores coinciden en plantear que la sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad. En algunas investigaciones se hace la diferencia entre sobrecarga objetiva y subjetiva, misma

que se toma como base para el estudio. La carga subjetiva puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. La carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Este último tipo de carga está relacionada con el desempeño de actividades del autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también con la práctica de actividades instrumentales (transportar, movilizar, llevar al médico, etcétera), mientras que la carga subjetiva está asociada con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar de una persona enferma. Durante las últimas décadas ha tenido lugar una extensa investigación científica acerca de las implicaciones que tiene la carga del cuidado sobre los cuidadores informales de personas con alguna enfermedad crónica, degenerativa y dependiente.(32)

## 5.6. CONSECUENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

La vida de quienes atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que experimenten cambios en las siguientes áreas: en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo. También, aunque se considere que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos también pueden ser positivos: la satisfacción de cuidar y cambios en las relaciones familiares. (32)

5.6.1. Cambios En El Tiempo Libre. Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento. (32)

5.6.2. Cambios En La Salud. Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho, no es una “sensación”, sino que surge de comparar a personas que cuidan con personas sin esa responsabilidad: los cuidadores resultan con una peor salud. Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales según la lectura es de 52 años y que un 20% son mayores

de 65 años. Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc. Además, al estar sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquiera otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente. (32)

## 5.7. DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

La CVRS es un concepto construido a partir de múltiples facetas de la vida y la situación del paciente, a las que denominamos dimensiones. Por tanto, la CVRS es un concepto multidimensional. Estas dimensiones se encuentran normalmente relacionadas entre sí en mayor o menor medida, pero miden aspectos diferentes de la vida y la autonomía del paciente. A continuación, se describen las dimensiones utilizadas más frecuentemente en la investigación sobre CVRS.(35)

## 5.8. BIENESTAR

Estado de la persona cuyas condiciones físicas y mentales le proporcionan un sentimiento de satisfacción y tranquilidad. Por consiguiente, se desglosa de la siguiente manera:

5.8.1. Bienestar Físico. Incluye aspectos relacionados con la salud y el bienestar físicos, y con la repercusión de la sintomatología clínica sobre la salud. No se debe confundir la presencia o no de sintomatología debida a una enfermedad con la repercusión que dicha sintomatología tiene sobre la calidad de vida. Se busca evaluar la incomodidad que la sintomatología produce en la vida diaria. Incluye la repercusión de las deficiencias de la visión, la audición y el habla, y de los trastornos del sueño, así como de la motilidad fina (destreza), la motilidad gruesa (movilidad) y la autonomía. (35)

5.8.2. Bienestar Psicológico. Algunos autores llaman a esta dimensión salud mental. Recoge la repercusión del funcionamiento cognitivo. La capacidad para evocar recuerdos a corto y largo plazo, y la capacidad de pensar con claridad son conceptos típicos de esta dimensión. También recoge la vitalidad o energía y la competencia percibida para afrontar problemas derivados de la enfermedad o el tratamiento. Estado emocional Suele englobar evaluaciones de la depresión y la ansiedad, es decir, de los componentes de tipo emocional del bienestar psicológico.

También suele incluir la medición de las preocupaciones y la meta preocupación. Dolor Evalúa el nivel de dolor percibido, asociado a la presencia de cualquier enfermedad o sintomatología, y la interferencia del dolor con la vida cotidiana. Aunque el dolor podría considerarse una parte de la dimensión “funcionamiento físico”, lo habitual es tratarlo por separado, por la gran variabilidad existente entre individuos en cuanto a la percepción del dolor y la tolerancia al mismo. Funcionamiento social Evalúa la repercusión del estado de salud sobre el desempeño habitual de las relaciones sociales, el aislamiento social debido a incapacidad física y las alteraciones del desempeño de roles sociales en la vida familiar y laboral.

Ferrell define la calidad de vida como la evaluación subjetiva de los atributos, bien sea positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dimensiones que incluyen: el bienestar físico, psicológico, social y espiritual. El bienestar físico abarca la habilidad funcional y la salud física en general. El psicológico incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad. El social enfoca los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos el sufrimiento familiar, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual. El bienestar espiritual, los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, incertidumbre y trascendencia (36).

5.8.3. Bienestar Espiritual. La dimensión espiritual hace referencia a la experiencia interior más profunda de la persona, que la conduce a dotar de sentido y propósito a las propias acciones y existencia, sean cuales sean las condiciones externas, lo que significa aprender como encontrar disfrute en la experiencia cotidiana; a contar con un sistema de valores y con el compromiso de aplicarlos; a centrarse en algo que va más allá de uno mismo, esto es, a trascender; al uso del propio potencial creativo; a la contemplación de la vida y a aprovecharla de acuerdo con las propias aspiraciones y convicciones y las del grupo al que se pertenece. Incluye realizar las prácticas asociadas a la fe, la creencia o los valores morales que se profesan. Supone contar con un sistema de pensamiento que permita comprender la vida, su dirección y su expresión, que oriente elecciones y juicios, organice proyectos, dote de dirección última a nuestras acciones individuales. Puede estar o no impregnada de espiritualidad, entendida ésta como una relación personal con el ser trascendente o, sin creer en un dios, como una relación personal con lo que existe, una fuerza unificadora en sí misma, que conduce a sentir inclinación por la vida y unidad con el cosmos. Precisa para su desarrollo de un cierto grado de maduración en los procesos de dimensión biológica y psicológica que hacen posible la conciencia y la intencionalidad (36).

5.8.4. Bienestar social. La dimensión social se organiza en torno a la interacción con otras personas. Supone la expresión de la sociabilidad humana característica, esto es, el impulso genético que la lleva a constituir sociedades, generar e interiorizar cultura, y el hecho de estar preparada biológicamente para vivir con otros de su misma especie, lo que implica prestar atención a otro humano necesariamente presente, y la sociabilidad, o capacidad y necesidad de interacción afectiva con semejantes, expresada en la participación en grupos, y la vivencia de experiencias sociales (36).

## 6. HIPÒTESIS

Se encuentra una sobrecarga intensa en el cuidador informal en pacientes con enfermedad renal crónica, adicional a esto, un limitado apoyo social, que influye negativamente en la dimensión psicológica en su calidad de vida.

## 7. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

| VARIABLES         | DEFINICION CONCEPTUAL                                                                                                                                                              | DIMENSION SUBVARIABLES | O    | INDICADOR                                                                    | NIVEL DE MEDICION |
|-------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|------|------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| Sociodemográficas | refiere a las características generales y al tamaño de un grupo poblacional. Estos rasgos dan forma a la identidad de los integrantes de esta agrupación. La edad, el género, etc. | Edad                   |      | Número de años                                                               | Razón             |
|                   |                                                                                                                                                                                    | Sexo                   |      | Femenino<br>masculino                                                        | nominal           |
|                   |                                                                                                                                                                                    | Estado civil           |      | Casada<br>Soltera<br>Divorciada<br>Viuda                                     | Nominal           |
|                   |                                                                                                                                                                                    | Ocupación              |      | Tipo de ocupación                                                            | Nominal           |
|                   |                                                                                                                                                                                    | Estrato socioeconómico |      | 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7                                                          | discreta          |
|                   |                                                                                                                                                                                    | Parentesco             |      | Hermano (a), papá, mamá, abuelo (a), primo (a), sobrino (a), amigo (a)       | nominal           |
|                   |                                                                                                                                                                                    | Nivel educativo        |      | Básica primaria<br>Básica media Bachiller académico<br>Pregrado<br>Postgrado | Nominal           |
|                   |                                                                                                                                                                                    | Tiempo cuidador        | como | -0 a 6 meses<br>-7 a 18 meses<br>-19 a 36 meses<br>-Más de 37 meses          | discreta          |

|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                   |     |                                                                                                             |    |         |
|---------------------|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|---------|
|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Grado de escolaridad del cuidador | de  | Grado máximo de escolaridad                                                                                 | de | ordinal |
|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Antecedentes patológicos cuidador | del | estrés<br>ansiedad<br>depresión<br>obesidad<br>hipertensión<br>cardio patologías<br>enfermedad respiratoria |    | nominal |
| sobrecarga cuidador | del | Es la percepción del estado físico, psicológico, y social: experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención<br>La sobrecarga es la repercusión que puede producir la convivencia y los cuidados brindados a un paciente en hemodiálisis sobre el cuidador informa | impacto del cuidado               |     | No sobrecarga ----- < 46 λ Sobrecarga intensa-- > 56 λ                                                      |    | ordinal |
|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                   |     | Puntuación máxima de 88 puntos.                                                                             |    |         |
|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | relación interpersonal            |     | No sobrecarga ----- < 46 λ Sobrecarga intensa-- > 56 λ                                                      |    | ordinal |
|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                   |     | Puntuación máxima de 88 puntos.                                                                             |    |         |
|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | expectativa autoeficacia          | de  | No sobrecarga ----- < 46 λ Sobrecarga intensa-- > 56 λ                                                      |    | ordinal |
|                     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                   |     | Puntuación máxima de 88 puntos.                                                                             |    |         |

|                              |                                                                                                                                                                                                                   |                       |                 |         |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|---------|
| Calidad de vida del cuidador | es un concepto que hace alusión a varios niveles de generalización pasando por <u>sociedad</u> , <u>comunidad</u> , hasta el aspecto físico y mental; por lo tanto, el significado de calidad de vida es complejo | Bienestar físico      | Escala de 1 a 4 | Ordinal |
|                              |                                                                                                                                                                                                                   | Bienestar psicológico | Escala de 1 a 4 | Ordinal |
|                              |                                                                                                                                                                                                                   | Bienestar social      | Escala de 1 a 4 | Ordinal |
|                              |                                                                                                                                                                                                                   | Bienestar espiritual  | Escala de 1 a 4 | Ordinal |

## 8. DISEÑO METODOLÓGICO

### 8.1. TIPO DE ESTUDIO

Esta investigación es de tipo observacional descriptivo transversal prospectivo de serie de casos. El diseño transversal recibe este nombre por ser un procedimiento de investigación sin continuidad en el eje del tiempo. El estudio transversal descriptivo tiene como fin estimar la magnitud y distribución de una enfermedad o condición de salud (variable dependiente) en un momento dado, además de medir otras características en los individuos de la población, como pueden ser las variables epidemiológicas relativas a las dimensiones de tiempo, lugar y persona (variables independientes). Prospectivo. Estudio en el que toda la información se recogerá, de acuerdo con los criterios del investigador y para los fines específicos de la investigación, después de la planeación de ésta. Un estudio *observacional* es un *tipo* de estudio concreto que se define por tener un carácter estadístico o demográfico (41).

### 8.2. UBICACIÓN DEL ESTUDIO

Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo en la Unidad de Hemodiálisis Para la estimación de la muestra se considera la información que se encuentren registrada en la base de datos del hospital para el año 2022.

### 8.3. PERIODO DE ESTUDIO

01 de febrero del 2021 al 28 de febrero del 2022

### 8.4. POBLACIÓN

Los cuidadores de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica con hemodiálisis quienes ingresaron al HUHMP durante el periodo de tiempo establecido.

### 8.5. MUESTRA

8.5.1. Muestra representativa. Se seleccionaron 20 Pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis que tuvieran un cuidador activo en la unidad de hemodiálisis del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo.

#### 8.5.1.1. *Criterios De Inclusión:*

- Cuidador con edades entre los 18 a 50 años.
- Que vivan en la ciudad de Neiva.
- Pertenecen al Programa de Hemodiálisis del Hospital Universitario

#### 8.5.1.2. *Criterios de Exclusión:*

- Cuidadores mayores de 50 años.
- Que vivan fuera de la ciudad de Neiva.

### 8.6. MUESTREO

Se realizará un muestreo no probabilístico, por conveniencia. El muestreo por conveniencia es una técnica de muestreo no probabilístico y no aleatorio utilizada para crear muestras de acuerdo a la facilidad de acceso, la disponibilidad de las personas de formar parte de la muestra, en un intervalo de tiempo dado o cualquier otra especificación práctica de un elemento particular. Por lo tanto, estará compuesto por 20 personas, mujeres y hombres, con edades comprendidas entre los 18 a 50 años de edad, etc. Por ende, la población será cuidadores informales de los pacientes registrados en la Unidad de Hemodiálisis Para la estimación de la muestra se considera la información que se encuentren registrada en la base de datos del hospital para el año 2022. Se hará la recolección de la información de cada cuidador mediante 3 instrumentos: caracterización sociodemográfica, calidad de vida y sobrecarga del cuidador (43).

### 8.7. TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se realizará una revisión documental de las historias clínicas electrónicas de los pacientes que pertenecen al programa de hemodiálisis con el fin de acceder a los datos del cuidador de esta población, y realizar acercamiento telefónico, por medio de una entrevista semiestructurada en este tipo de entrevistas, a pesar de que hay unas preguntas fijadas para todos los candidatos, conforme se desarrolla la entrevista, si surgen ciertas preguntas dependiendo de las respuestas y los intereses del candidatos, el entrevistador puede preguntar cosas que no estaban

planeadas (44), con el fin de sensibilizar al cuidador informal, para luego hacer la aplicación de los instrumentos de manera presencial cuando se encuentre en terapia de hemodiálisis en el Hospital, en un solo momento se aplicara el instrumento, el fin de reconocer los niveles de sobrecarga y la afectación en la calidad de vida de los cuidadores informales de paciente con enfermedad renal crónica. Es importante mencionar que al participante se le informara todo lo relacionado con el proyecto y si accede a participar en el estudio firmara el consentimiento informado una vez se encuentre en el hospital.

8.7.1. Los instrumentos que se realizarán para la recolección de la información serán:

8.7.1.1. *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.* Esta escala fue diseñada para medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado. Las preguntas de la escala son tipo Likert de 5 opciones. Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera, sobrecarga intensa (37)

8.7.1.2. *El instrumento "Calidad de vida, versión familiar en español",* consta de 37 ítems, que se miden en 4 dimensiones que "definen calidad de vida en términos de bienestar"(40).

## 8.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para llevar a cabo el plan de análisis estadístico, inicialmente se construyó una base de datos de las puntuaciones obtenidas por los cuidadores de los pacientes con enfermedad renal crónica que participaron en el estudio en cada uno de los reactivos, luego se realizó de la siguiente manera: los datos obtenidos mediante la aplicación del instrumento se ingresaron en un archivo de Microsoft Excel 2017 donde se organizaron en tablas de frecuencia y tablas de variables cruzadas. Se agregaron los datos a Python 3.8, donde se obtuvieron los análisis estadísticos de confiabilidad. Por consiguiente, se realizó recopilación de datos, creación de estadísticas, análisis de decisiones de gestión y mucho más.

## 9. RESULTADOS

### 9.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

El 60% de los cuidadores de esta muestra son del género femenino mientras que el 40% restante fueron del género masculino, con una edad promedio de 49 años, de acuerdo a la misma información presentada en la tabla anterior, el 35% reportó un grado de escolaridad hasta quinto de primaria o menos (primaria incompleta), tan solo un 30% reportó haber terminado la primaria, el 5% reportó no haber terminado el bachillerato, mientras que un 20% lo terminó, y solo 10% reportó un grado profesional o técnico. Cabe resaltar que la mayor parte de los individuos estaban casados (60%), mientras que el restante 40% estaban solteros o separados.

Con respecto al tiempo y la relación del cuidador se observó que el 50% de los individuos llevaba más de 18 meses en calidad de cuidador, con una mediana de 24 horas, no obstante, este valor coincide con el percentil 75, lo que implicaría convivencia de los cuidadores con los individuos que requieren cuidado, esto también es explicado por el hecho de que la muestra está compuesta por esposos, hijos y madres con una representación del 35%, 40% y 25% respectivamente. Ver *tabla 1*.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica

|                                                       |                         | Missing | Overall          |
|-------------------------------------------------------|-------------------------|---------|------------------|
| N                                                     |                         |         | 20               |
| GENERO, n (%)                                         | FEMENINO                | 0       | 12 (60.0)        |
|                                                       | MASCULINO               |         | 8 (40.0)         |
| EDAD , mean (SD)                                      |                         | 0       | 49.8 (11.5)      |
| GRADO DE ESCOLARIDAD, n (%)                           | BACHILLERATO COMPLETO   | 0       | 4 (20.0)         |
|                                                       | BACHILLERATO INCOMPLETO |         | 1 (5.0)          |
|                                                       | PRIMARIA COMPLETA       |         | 6 (30.0)         |
|                                                       | PRIMARIA INCOMPLETA     |         | 7 (35.0)         |
|                                                       | TECNICO                 |         | 1 (5.0)          |
|                                                       | UNIVERSIDAD             |         | 1 (5.0)          |
| ESTADO CIVIL, n (%)                                   | CASADA                  | 0       | 12 (60.0)        |
|                                                       | SEPARADA                |         | 2 (10.0)         |
|                                                       | SOLTERA                 |         | 6 (30.0)         |
| TIEMPO COMO CUIDADOR , median [Q1,Q3]                 |                         | 0       | 18.0 [6.0,36.0]  |
| HORAS DIARIAS QUE DEDICA AL CUIDADOR , median [Q1,Q3] |                         | 0       | 24.0 [13.0,24.0] |
| RELACION CON LA PERSONA QUE CUIDA, n (%)              | ESPOSO                  | 0       | 7 (35.0)         |
|                                                       | HIJO                    |         | 8 (40.0)         |
|                                                       | MADRE                   |         | 5 (25.0)         |

## 9.2. NIVELES DE SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES DE ACUERDO A LA ESCALA DE ZARIT

La mayor parte de los cuidadores presenta algún tipo de sobrecarga, específicamente el 80%, de los cuales el 65% presenta una sobrecarga intensa y un 15% una sobre carga ligera, tan solo un 20% de los individuos en esta muestra no presentó sobrecarga alguna. *Ver tabla 2*

Tabla 2. Niveles de sobrecarga en los cuidadores de acuerdo a la escala de Zarit

|                              |                        | Missing | Overall   |
|------------------------------|------------------------|---------|-----------|
| n                            |                        |         | 20        |
| Niveles de sobrecarga, n (%) | Ausencia de sobrecarga | 0       | 4 (20.0)  |
|                              | Sobrecarga ligera      |         | 3 (15.0)  |
|                              | Sobrecargar intensa    |         | 13 (65.0) |

## 9.3. DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES

Se puede evidenciar que el resultado de las diferentes dimensiones de calidad de vida, se observa que el mayor puntaje obtenido es con la escala psicológica con una puntuación de 62.6, seguida del bienestar social de 28.6, bienestar espiritual 26.9 y por último el bienestar físico con 11.4. *Ver tabla 3*

Tabla 3. Dimensiones de calidad de vida de los cuidadores

|                                  | Missing | Overall     |
|----------------------------------|---------|-------------|
| N                                |         | 20          |
| Bienestar físico, mean (SD)      | 1       | 11.4 (4.5)  |
| Bienestar psicológico, mean (SD) | 1       | 62.6 (11.6) |
| Bienestar social, mean (SD)      | 4       | 28.6 (8.4)  |
| Bienestar espiritual, mean (SD)  | 2       | 26.9 (5.0)  |

#### 9.4. COEFICIENTES DE CORRELACIÓN SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA

Como se puede observar en la siguiente tabla 4, se presenta el coeficiente de correlación de Pearson que es un número entre -1 y 1 que indica el grado de relación lineal entre las variables, esto puede ser útil para identificar las relaciones de forma lineal entre las diferentes dimensiones de bienestar y la sobrecarga, en este caso, medida a través de la puntuación total obtenida en la escala de Zarit. De acuerdo a lo evidenciado en la tabla la sobrecarga parece estar relacionada positivamente con el bienestar físico, el bienestar psicológico, y bienestar espiritual, en orden decreciente respectivamente. Contrariamente parece estar relacionada negativamente con el bienestar social. De igual forma, cabe anotar, que algunas dimensiones de bienestar están altamente relacionadas entre sí, como el bienestar psicológico y el bienestar espiritual con una correlación positiva de 0.82. *Ver tabla 4*

Tabla 4. Coeficientes de correlación sobrecarga y calidad de vida

|                              | <b>Bienestar físico</b> | <b>Bienestar psicológico</b> | <b>Bienestar social</b> | <b>Bienestar espiritual</b> | <b>Total Zarit</b> |
|------------------------------|-------------------------|------------------------------|-------------------------|-----------------------------|--------------------|
| <b>Bienestar físico</b>      | 1                       |                              |                         |                             |                    |
| <b>Bienestar psicológico</b> | 0,063                   | 1                            |                         |                             |                    |
| <b>Bienestar social</b>      | 0,221                   | -0,026                       | 1                       |                             |                    |
| <b>Bienestar espiritual</b>  | -0,236                  | 0,827                        | 0,054                   | 1                           |                    |
| <b>Total Zarit</b>           | 0,509                   | 0,442                        | -0,068                  | 0,166                       | 1                  |

## 9.5. NIVELES DE BIENESTAR POR CATEGORÍAS DE SOBRECARGA DEL CUIDADO

La siguiente tabla 5, presenta los niveles medios de bienestar en cada una de las categorías; físico, psicológico, social y espiritual por cada uno de los posibles de los grados de sobrecarga obtenidos en la escala de Zarit, y se evidencia en la misma tabla que no existen diferencias significativas entre los niveles de bienestar en cada una de las dimensiones de calidad de vida, con respecto a las categorías de sobrecarga. Sin embargo, ha de resaltarse el hecho de que los niveles de bienestar físico y psicológico son mayores en las sobrecargas ligeras e intensas, que es lo contrario a lo que se esperaba. *Ver tabla 5*

Tabla 5. Niveles de bienestar por categorías de sobrecarga del cuidado

|                                  | Zarti sobrecarga |             |                        |                   |                    |         |
|----------------------------------|------------------|-------------|------------------------|-------------------|--------------------|---------|
|                                  | Missing          | Overall     | Ausencia de sobrecarga | Sobrecarga ligera | Sobrecarga intensa | P-Value |
| N                                |                  | 20          | 4                      | 3                 | 13                 |         |
| Bienestar físico, mean (SD)      | 1                | 11.4 (4.5)  | 7.3 (2.5)              | 12.0 (6.2)        | 12.2 (4.1)         | 0.231   |
| Bienestar psicológico, mean (SD) | 1                | 62.6 (11.6) | 54.3 (22.1)            | 61.7 (15.7)       | 64.8 (7.7)         | 0.393   |
| Bienestar social, mean (SD)      | 4                | 28.6 (8.4)  | 28.7 (13.1)            | 21.5 (12.0)       | 29.8 (6.8)         | 0.470   |
| Bienestar espiritual, mean (SD)  | 2                | 26.9 (5.0)  | 25.7 (9.5)             | 25.7 (4.0)        | 27.6 (4.2)         | 0.767   |

## 10. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio es determinar el nivel de sobrecarga y la calidad de vida percibida por el Cuidador familiar de pacientes con enfermedad renal crónica de la ciudad de Neiva-Huila. Con respecto a las variables sociodemográficas, los hallazgos del estudio referente a los cuidadores se determina que predomina el género femenino, con una edad promedio de 49 años de edad. Por tanto, este resultado detalla que la mujer siempre conserva la condición como cuidadora desde hace décadas, lo que es comparable con los resultados obtenidos por Carrasca, Fernández, Muñoz (19) en el cual de los cuidadores participantes el 92,30% eran mujeres, Resultados similares reporta Laguado (8), en que el sexo femenino predominó en un 67,3 %. Lo que permite deducir que son las mujeres en edad madura las que han tomado el rol de cuidadoras del paciente con enfermedad renal crónica, esto se atribuye a que en las familias el sexo femenino por lo general es el delegado de las labores del hogar, por lo tanto debe tener el tiempo y la habilidad para cuidar al enfermo.

Cabe señalar que el resultado de la carga (proporción de individuos) puede relacionarse con la dificultad para adaptarse debido a la edad (15). Se puede evidenciar en este trabajo que la edad promedio corresponde a individuos adultos (49 años), como se dijo en el párrafo anterior. De igual forma, la mayor parte de los trabajos citados anteriormente presenta una edad promedio para individuos que pueden considerarse como adultos. Además, cabe anotar que el grado escolar bajo también puede estar relacionado con la capacidad de afrontar ciertas adversidades, que pueden alterar la carga de la enfermedad en los cuidadores vía ingresos o facilidad de acceso a servicios de cuidado complementarios, por ejemplo en esta investigación solo el 10% de los cuidadores tiene un grado de escolaridad técnica o de educación superior.

Los resultados encontrados en nuestro estudio tuvieron puntuaciones muy altas en comparación con (16) en cada una de las dimensiones de calidad de vida, donde pueden jugar un papel clave las condiciones socioeconómicas y de la calidad del acompañamiento y calidad del servicio de la entidad prestadora de servicios de salud (17).

En México se realizó un estudio titulado “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario, hecho por Rosalinda Rivero-García, un estudio prospectivo y transversal, en el 2012, la escala de Zarit demostró sobrecarga en 60%, de los cuales 67% presentaron

sobrecarga intensa y 33% sobrecarga. Los ítems más afectados fueron el 2, 3, 7 y 8 seguidos de 13, 17 y 22. 11 Concluyendo que el cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis presenta sobrecarga importante que contribuye al deterioro de su calidad de vida (25). En nuestra investigación la mayor parte de los cuidadores presenta algún tipo de sobrecarga, específicamente el 80%, de los cuales el 65% presenta una sobrecarga intensa y un 15% una sobre carga ligera, tan solo un 20% de los individuos en esta muestra no presentó sobrecarga alguna. En la investigación de Romero, Rodríguez y Pereira, Las dimensiones física, psicológica y social se encontraron alteradas; Física obtuvo una media de 9,0 y desviación estándar de 2,4. Psicológica, con media de 28 y desviación estándar en 6,5 por debajo del esperado; social, con media de 15,8 y desviación estándar de 3,8. La dimensión espiritual, levemente afectada, con media de 16,3 y desviación estándar de 3,1. En conclusión este trabajo se relaciona aún más con nuestra investigación planteada conociendo que se ve afectada la calidad de vida en los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica, siendo afectadas las dimensiones física, psicológica y social.(16), en nuestra investigación se puede evidenciar que se ve afectada la dimensión psicológica con un 64.8 de sobrecarga intensa; indica un rango alto de afectación por pasar mucho tiempo con la persona enferma está más conectado con el impacto que tiene la enfermedad sobre la persona que cuida y a medida que esta progresa origina quebranto y genera sentimientos negativos en el cuidador informal.

Proponer cuidados en el hogar genera un impacto contrario en el cuidador informal tanto en el trabajo como en el domicilio y las relaciones interpersonales, además de crear una carga económica. Estos resultados proponen establecer y efectuar redes de apoyo para los cuidadores enfocadas tanto de forma preventiva como de soporte.

## 11. CONCLUSIONES

- En el presente estudio se identificó que los principales cuidadores fueron hijos(a) y en segundo lugar los esposos (a) y se evidencio que el género del cuidador predominante fue femenino, evidenciando además que son las mujeres las que padecen una mayor sobrecarga.
- En nuestra investigación se muestra que la mayor parte de los cuidadores presenta algún tipo de sobrecarga, según la clasificación que determina la severidad de la sobrecarga encontramos que un 80% presentaban algún tipo de sobrecarga, de los cuales el 65% presento una sobrecarga intensa y un 15% una sobre carga ligera, con tan solo un 20% de los individuos en la muestra que no presentaron sobrecarga alguna.
- Respecto a la calidad de vida de los cuidadores estos mostraron baja afectación de las dimensiones física y espiritual, encontrando por el contrario una connotación negativa del bienestar psicológico; obteniendo una puntuación de 62,6. ubicándolo en un alto grado de afectación. La problemática emocional que presentan estos cuidadores se encontró explicada por la alteración en sus prioridades de vida y por el miedo a lo desconocido o lo que pueda ocurrir con su familiar.
- Este trabajo constituye una base para desarrollar posteriores estudios donde la consideración del cuidador como sujeto que requiere de atención psicológica continua durante su rol como cuidador para impactar en los niveles de bienestar del mismo, lo que repercute en la eficacia de la ejecución de las tareas relacionadas con el cuidado de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. no obstante, para mejorar la precisión de las estimaciones se debe ampliar la muestra para aportar con mayor rigor a la discusión de la sobrecarga del cuidado y la calidad de vida.

## 12. RECOMENDACIONES

- Una vez concluida nuestra investigación se considera pertinente tener en cuenta las siguientes recomendaciones en objetivo de mejorar el estudio y de resaltar el trabajo que cada día cumple un cuidador a su familiar y que por muchas razones estos no se han tenido en cuenta.
- Una de las consideraciones más importantes en esta investigación es la distribución del tiempo a nivel de la aplicación de cada una de las encuestas realizadas , debido a la cantidad de preguntas que están establecidas en cada uno de los instrumentos, y teniendo en cuenta que algunos cuidadores referían cansancio o agotamiento . se debe tener claro los horarios de visitas de los familiares, para mejorar y disponer mejor tiempo a nivel de las encuestas.
- Con esta investigación se hace una invitación extensiva al HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO especialmente a la UNIDAD DE TRANSPLANTE RENAL para que participe de manera activa en la capacitación y orientación a los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en donde se brinden estrategias o grupos de apoyo en donde haya una relación cuidador – personal de salud para que ellos puedan expresar sus emociones o inquietudes que se presentan en el transcurso del cuidado de su familiar, ayudando un poco a reducir los altos índices de sobrecarga y mejorar la calidad de vida de vida de los cuidadores familiares .
- Se recomienda indagar más respecto a la influencia del apoyo psicológico ya que fue una de las dimensiones que más se vio afectada en nuestro estudio, y que nos preocupa porque está en alerta la salud mental de esta población.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Massa ER, Segura YM, Torrecila LS. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). Vol. 30, Salud Uninorte. 2014. p. 146–57.
2. Ávila Durán HM, Machuca Fernández L, Méndez Torres VM. Aspectos psicológicos en pacientes renales crónicos con tratamiento de hemodiálisis. Rev Inf Científica. 2011;69(1).
3. Ana Margarita Espina Andrade PPM. Cuidado del adulto mayor dependiente: impacto en un grupo de cuidadores mexicanos. Tiempo el portal la psicogerontología. 2007;21.
4. Montorio Cerrato I, Izal Fernández De Trocóniz M, López López A, Sánchez Colodrón M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. An Psicol. 1998;14(2):229–48.
5. Marcela D, Riaño C, Maherly H, Rubiano G, Andrea L, Milena N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. 2011;
6. Barrera-Ortíz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Rev Salud Publica. 2006;8(2):141–52.
7. Fernandez MEE. Cuidadores informales: una aproximación multidisciplinar a su perfil y necesidades. 2020.
8. Martín-Carrasco M, Fernández-Catalina P, Domínguez-Panchón AI, Gonçalves-Pereira M, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, et al. A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. Eur Psychiatry. 2016;33:9–17.
9. González Fraile E, Santos B, Martín Carrasco M, Domínguez A, Muñoz Hermoso P, Ballesteros J. Análisis factoriales confirmatorios de la escala de sobrecarga de zarit. Inf psiquiátricas Publicación científica los Centros la Congregación Hermanas Hosp del Sagrado Corazón Jesús. 2012;(209):271–

82.

10. Abellán A, Esparza C. Solidaridad familiar y dependencia entre las personas mayores. Portal Mayores [Internet]. 2003;99:1–22. Available from: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-solidaridad-familiar.pdf>
11. Bertolote J. Ayuda para cuidadores de personas con demencia. World Heal Organ [Internet]. 1994;14(9):23. Available from: [http://scholar.google.es/scholar?as\\_q=&as\\_epq=ayuda+para+cuidadores+d e+personas+con+demencia&as\\_oq=&as\\_eq=&as\\_occt=any&as\\_sauthors=&as\\_publication=&as\\_ylo=&as\\_yhi=&hl=es&as\\_sdt=0%2C11#0](http://scholar.google.es/scholar?as_q=&as_epq=ayuda+para+cuidadores+d e+personas+con+demencia&as_oq=&as_eq=&as_occt=any&as_sauthors=&as_publication=&as_ylo=&as_yhi=&hl=es&as_sdt=0%2C11#0)
12. López Álvarez MJ. La conciliación de la vida laboral y familiar en España. 2013;
13. Covarrubias Delgado L, Andrade Cepeda RMG. Calidad de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. Index Enferm. 2012;21(3).
14. Machado A, María R, Ortiz TA, Soledad M, De R, Navas A. Predictores de Calidad de Vida en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1 Predictors of Quality of Life in Patients with Type 1 Diabetes Mellitus. Clínica y Salud. 2010;21(1):35–47.
15. YENIFER KARÍN JIMÉNEZ RODRÍGUEZ. Revisión Sistemática Sobre La Carga De Los Cuidadores De Pacientes Con Enfermedad Renal Crónica En Tratamiento, Implicaciones Para La Enfermería [Internet]. Vol. 2013. 2017. Available from: <http://repository.udca.edu.co:8080/jspui/bitstream/11158/773/1/REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE LA CARGA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA E.pdf>
16. Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2015;31(4). Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192015000400001](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400001)

17. Arias-Rojas M, Barrera-Ortiz L, Mabel-Carrillo G, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B, Vargas-Rosero E. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado Family caregivers of people suffering chronic disease in Colombia's frontier regions: a profile and perceived care burden. *Rev Fac Med [Internet]*. 2014;62(3):387–97. Available from: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
18. Benítez M, Carreño Moreno S. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. *RFS Rev Fac Salud*. 2015;7(2):9.
19. Laguado Jaimes E. Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*. 2019;22(4):352–9.
20. Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. *Rev Cient la Soc Esp Enferm Neurol [Internet]*. 2017;45(xx):9–16. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2016.12.002>
21. Sánchez B, Pinto N. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Cuid Y Práctica Enfermería*. 2000;172–83.
22. Méndez Durán A. Prevención del daño, manejo de la Enfermedad Renal Crónica en el primer nivel de atención médica. *Atención Fam*. 2010;17(3).
23. López Ortega J, Sánchez Jurado LI, Mengibar Yeguas R, Jiménez Jiménez S, Marchal Ocaña M. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev la Soc Esp Enferm Nefrol*. 2007;10(2):127–36.
24. Velázquez-Pérez Y. E-AAM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revi Cub Sal Pub*. 2014;40(1):3–17.
25. Rivero-García R, Segura-García E, Juárez-Corpus NB. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. *Dial y Traspl*. 2015;36(2):72–7.

26. Romero M. RJ y PB. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. Dial y Traspl. 2015;36(2):72–7.
27. Contreras Gallego A, López Soto PJ, Crespo Montero R. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. Rev la Soc Esp Enferm Nefrol. 2013;16(1 SUPPL. 1):44.
28. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. Rev la Univ Ind Santander Salud. 2017;49(2):330–8.
29. López C, Jaramillo C, Jaime E, Murcia B SD. Prevalencia de la enfermedad renal y entidades asociadas. Fac Med. 2005;
30. Lopera-Medina MM. La enfermedad renal crónica en Colombia: Necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Rev Gerenc y Polit Salud. 2016;15(30):212–33.
31. uc san diego H. Ser cuidador. In: library health. 2019. p. 1.
32. Elizabeth A, Ríos R, Guadalupe M, Galán N. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Vol. 11, Ensayo Enf Neurol (Mex). 2012.
33. Maria Rodríguez Adams E. Quality of life and perception of health in medium age life's women. Invest Medicoquir. 2012;4(1):245–59.
34. Lemus N, Parrado R, Quintana G. Calidad de vida en el sistema de salud. Rev Colomb Reumatol. 2014;21(1):1–3.
35. Botero De Mejía BE, Eugenia M, Merchán P. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE 60 AÑOS: UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA. Vol. 12. 2007.
36. Benjumeaa C de la C. El cuidado familiar: una revisión crítica Family Care: a critical review. Investig y Educ en Enfermería. 2009;27(1):96–102.

37. Hayo Breinbauer K. Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada: Réplica a corrección. Rev Med Chil. 2013;141(8):1084.
38. Instituto Nacional de Salud. Enfermedad renal y lista de espera para trasplante de riñón van en aumento. Bogotá- Colombia.
39. López Serrano A. caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura. Bucaramanga-Colombia. 2016.
40. Arcos, D.M. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA, VERSIÓN FAMILIAR EN ESPAÑOL. 2010. Bogotá- Colombia
41. Cruz, V. Estudios transversales. SF
42. Itriago, D. 2020. ¿Que es una muestra representativa?.
43. Ochoa, C. muestreo no probabilístico. 2015
44. Ortiz, A. 1998. Entrevista semiestructurada.

## ANEXOS

## Anexo A. Presupuesto

| No | Categorías de los gastos                                                                                       | Cantidades | Valor<br>Total |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|----------------|
| 1  | Material y equipo (impresión de instrumentos, internet - computadora, gastos de teléfono, gastos de fotocopia) |            | \$ 200.000     |
| 2  | Transporte                                                                                                     |            | \$ 100.000     |
| 3  | Imprevistos                                                                                                    |            | \$ 100.000     |
|    | Total                                                                                                          |            | \$ 400.000     |

Anexo B. Cronograma

| ACTIVIDADES                                                         | 2021        |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
|---------------------------------------------------------------------|-------------|-----------|---------------|----------|-----------|-----------|----------------|------------|-----------|-----------|------------|-----------|
|                                                                     | Feb<br>rero | Mar<br>zo | A<br>bri<br>l | Ma<br>yo | Jun<br>io | Ju<br>lio | Ag<br>ost<br>o | Se<br>ptie | oct<br>ub | No<br>vie | Dici<br>em | En<br>ero |
| Título proyecto investigación                                       |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Revisión bibliográfica (fuentes, revistas –publicaciones recientes) |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Planteamiento del problema                                          |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Justificación                                                       |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Objetivos generales y específico                                    |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Marco conceptual –referencial                                       |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Hipótesis                                                           |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Operalización de variables                                          |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Diseño metodológico                                                 |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Presentación del proyecto al Comité de Ética Bioética               |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Procedimiento de recolección                                        |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| ACTIVIDADES                                                         | 2022        |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
|                                                                     | Feb<br>rero | Mar<br>zo | A<br>bri<br>l | Ma<br>yo | Jun<br>io | Ju<br>lio | Ag<br>ost<br>o | Se<br>ptie | oct<br>ub | No<br>vie | Dici<br>em | En<br>ero |
| Análisis de datos                                                   |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Resultados                                                          |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Elaboración de informe                                              |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |
| Elaboración de artículo                                             |             |           |               |          |           |           |                |            |           |           |            |           |

|                    |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Socialización      |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| PRESENTACIÓN FINAL |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

## Anexo C. Consideraciones Éticas

Para desarrollar el presente proyecto declaramos que nos acogemos a la normatividad ética internacional basado en la declaración de Helsinki y en la Resolución No. 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia en consonancia a lo descrito en el artículo 11, literal a, y artículo 16 parágrafo 1 de la resolución anteriormente mencionada. Nuestro proyecto de investigación no afectará la vida y la dignidad de los pacientes, dado que tomaremos datos de las historias clínicas, con lo cual no generaremos ninguna intervención o modificación intencionada, no expondremos datos que afecten la integridad del individuo ni provocaremos daño a partir de los datos obtenidos, todo esto basados en el valor de la confiabilidad y el principio de Nuremberg, resaltando de esta manera el respeto a la autonomía y dignidad de los sujetos de estudio. la investigación tiene un riesgo mínimo por la presentación del virus SARS-COV-2 en el país, en el medio ambiente ya que estamos pasando por una pandemia, a nivel nacional y mundial, se tendría que mantener siempre los protocolos de bioseguridad, y cierto distanciamiento, con la persona entrevistada quien es el cuidador del paciente.

La población entrevistada tiene una relación estrecha con pacientes que presentan enfermedad renal crónica ya que son sus cuidadores los protagonistas de este proyecto de investigación, se realizará en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva no se discriminara a ninguna persona ya que son los cuidadores quienes juegan un papel fundamental.

El consentimiento informado es fundamental para esta investigación ya que el cuidador es quien deberá decidir por voluntad propia si acepta realizarle la encuesta especial para cuidadores de pacientes.

Se le explicara al cuidador y/o al entrevistado que sus datos personales estarán en completa confidencialidad, y que los resultados se obtendrán junto con un grupo de participantes donde utilizaremos el instrumento llamado DIADA que nos ayudara con la encuesta que realizaremos.

No existe posibilidad de riesgo biológicos si mantenemos los usos de protección y los protocolos de bioseguridad que se tienen en cuenta en la pandemia, y nos evitamos el riesgo de interactuar con el paciente ya que se realizara la entrevista es al cuidador del paciente. Los beneficios dependerán de los participantes que son los mismos cuidadores, si deciden buscar ayuda por las mismas respuestas que ellos mismos nos darán para mejorar su calidad de vida.

Es importante aclarar que este proyecto de investigación se llevara a cabo cuando se obtenga la autorización por parte del representante legal del comité de bioética del Hospital

Universitario Hernando Moncaleano de Neiva Huila y el consentimiento informado de los participantes.

## Anexo D. Instrumento Para Evaluar La Sobrecarga Del Cuidador



### ESCALA DE VALORACIÓN DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR –ZARIT VERSIÓN 4. 10 DE FEBRERO DE 2014

Nombre del cuidador: \_\_\_\_\_ Teléfono: \_\_\_\_\_  
Institución donde se diligencia el instrumento: \_\_\_\_\_

| ITEM                                                                                                                          | Nunca<br>1 | Rara<br>Vez<br>2 | Algunas<br>Veces<br>3 | Bastantes<br>Veces<br>4 | Casi<br>Siempre<br>5 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------------------|-----------------------|-------------------------|----------------------|
| 1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?                                                       |            |                  |                       |                         |                      |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?                               |            |                  |                       |                         |                      |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, Familia)?  |            |                  |                       |                         |                      |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?                                                                          |            |                  |                       |                         |                      |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?                                                                      |            |                  |                       |                         |                      |
| 6. ¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con los otros miembros de su familia?    |            |                  |                       |                         |                      |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?                                                                                  |            |                  |                       |                         |                      |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?                                                                                  |            |                  |                       |                         |                      |
| 9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?                                                 |            |                  |                       |                         |                      |
| 10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?                                                                        |            |                  |                       |                         |                      |
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?                           |            |                  |                       |                         |                      |
| 12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?                        |            |                  |                       |                         |                      |
| 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?                           |            |                  |                       |                         |                      |
| 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?                                        |            |                  |                       |                         |                      |
| 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? |            |                  |                       |                         |                      |
| 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?                                                   |            |                  |                       |                         |                      |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?                              |            |                  |                       |                         |                      |
| 18. ¿Desea poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?                                                              |            |                  |                       |                         |                      |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?                                                                      |            |                  |                       |                         |                      |
| 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?                                                                            |            |                  |                       |                         |                      |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?                                                                            |            |                  |                       |                         |                      |
| Finalmente, de acuerdo con su experiencia en el cuidado de su familiar responda:                                              | Ninguna    | Baja             | Ni Alta ni Baja       | Alta                    | Muy alta             |
| 22. Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?                                      |            |                  |                       |                         |                      |
| <b>TOTAL</b>                                                                                                                  |            |                  |                       |                         |                      |

**RESULTADO:** \_\_\_\_\_  
 < 46 puntos-no sobrecarga      47-55 puntos- sobrecarga leve      > 56 puntos-sobrecarga intensa  
**Nombre de la persona que diligencia el instrumento:** \_\_\_\_\_  
**Teléfono:** \_\_\_\_\_

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Anexo E. Instrumento Para Evaluar La Calidad De Vida Del Cuidador Familiar

**ANEXO 15**

**INSTRUMENTO CALIDAD DE VIDA VERSION FAMILIAR EN ESPAÑOL CON  
AFINACIÓN SEMÁNTICA**

**Autora: Betty Ferrell**

**Afinación semántica realizada: Diana Arcos**

**Instrucciones:** Estamos interesados en saber como la experiencia de tener un pariente con Enfermedad Crónica, afecta su calidad de vida. Favor contestar todas las preguntas, basándose en su vida en este momento.

De acuerdo con la pregunta, usted tiene las siguientes opciones de respuesta, al frente de cada número podrá encontrar su significado.

Para las preguntas 1-2-3 y 4

|   |                       |
|---|-----------------------|
| 1 | Ausencia del problema |
| 2 | Algo del problema     |
| 3 | Problema              |
| 4 | Muchísimo problema    |

Para la pregunta 6

|   |             |
|---|-------------|
| 1 | Muy Fácil   |
| 2 | Fácil       |
| 3 | Difícil     |
| 4 | Muy Difícil |

Para las preguntas 5-7-11-21-30 y 37

|   |                |
|---|----------------|
| 1 | Sumamente Mala |
| 2 | Regular        |
| 3 | Buena          |
| 4 | Excelente      |

Para las preguntas: de la 8 a la10, de la 12 a la 20, de la 22 a la 29 y de la 31 a la 36

|   |           |
|---|-----------|
| 1 | Nada      |
| 2 | Algo      |
| 3 | Moderado  |
| 4 | Muchísimo |