



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
CAMPO: PSICOLOGÍA Y SALUD

EFFECTOS DE UN TRATAMIENTO COGNITIVO-CONDUCTUAL EN LA CARGA Y CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE

DOCTORA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

ARANEL DE JESÚS ARREDONDO PANTALEÓN

TUTOR PRINCIPAL:

DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS. FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:

Tutora adjunta: DRA. MARÍA GEORGINA CÁRDENAS LÓPEZ. FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM

Tutor externo: DR. CHRISTIAN OSWALDO ACOSTA QUIROZ. INSTITUTO TECNOLÓGICO DE SONORA.

Jurado A: DRA. XOLYANETZIN MONTERO PARDO. UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SINALOA

Jurado B: DR. EDGAR LANDA RAMÍREZ. FACULTAD DE PSICOLOGÍA, UNAM

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD.MX, OCTUBRE 2023.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Tesis realizada con el apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT, actualmente Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías CONAHCYT).
Número de CVU 363862.

Protocolo con registro: CONBIOETICA-09-CEI-004-20180213 ante el Comité de Ética e Investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. Número de registro: 101-110-07-19

Agradecimientos.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT, actualmente Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías CONAHCYT), que otorgó la beca número 449061, con número de CVU 363862 para realizar estudios de doctorado.

Al Programa de Maestría y Doctorado en Psicología por la aceptación para realizar estudios de doctorado y por los conocimientos adquiridos.

A la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y al Comité de Ética en Investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México por su aprobación para realizar el presente estudio.

Protocolo con registro: CONBIOETICA-09-CEI-004-20180213 ante el Comité de Ética en Investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México.

Número de registro: 101-110-07-19

Al Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”, a sus servicios de Nefrología, Medicina Interna y Rehabilitación, así como a los jefes y personal de dichos servicios por las facilidades otorgadas para la realización del presente estudio.

Asimismo, se extiende un agradecimiento especial a la Jefatura de Enseñanza del Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”, que a través de su titular, el Dr. Fernando Fernández brindaron todas las facilidades y el apoyo para que la presente investigación tuviera lugar. Por su amabilidad, su orientación y su confianza en mi trabajo.

Agradecimiento especial al Dr. Guillermo Juárez Andrade (Q.E.P.D), quien confió en mi trabajo y apoyó mi ingreso al Hospital General de Iztapalapa para que esta investigación contara con una sede para llevarse a cabo. Por su amistad invaluable y por haber sido parte de mi familia y hacernos parte de la suya. Lo llevamos en nuestro corazón y en nuestros recuerdos.

A las y los participantes de las diferentes fases del presente estudio por su tiempo, su confianza, su entusiasmo y su invaluable apoyo. Son parte esencial de este trabajo y sin ellos, nada hubiera sido posible.

A los profesionales de las diferentes disciplinas que fungieron como jueces en los procesos de validación de las diferentes fases del presente trabajo. Gracias por sus conocimientos, sus aportes y apoyo.

A mi comité tutorial:

A mi tutor, el Dr. Samuel Jurado Cárdenas por su invaluable apoyo, por su confianza, por compartir conmigo sus conocimientos, por su infinita paciencia, por el gran equipo de trabajo que hicimos, por creer en mí cuando yo misma dejé de hacerlo, por ayudarme a mantener la calma en los peores momentos y contribuir a reestructurar algunas ideas que me hacían daño. GRACIAS por apoyarme en los momentos más difíciles, no sólo del doctorado, sino de mi vida. Es el mejor tutor que pude haber tenido y un gran ser humano.

Dra. Georgina Cárdenas López. Por su invaluable apoyo, por su amabilidad, por escucharme en momentos difíciles, por orientarme y tranquilizarme cuando había cosas que me resultaban complicadas, por confiar en mis capacidades e incluirme en proyectos que representaron un respiro y una nueva ilusión en el peor momento de mi vida. Gracias por ser mi tutora adjunta y una de las profesionales a las que más aprecio y admiro.

Dr. Christian Acosta Quiroz. Por sus palabras siempre amables, por su enseñanza empática, por todos los conocimientos brindados, su paciencia, su apoyo y su tiempo. Gracias por siempre mostrar disposición para apoyarme en todo.

Dr. Ariel Vite Sierra (Q.E.P.D). Por sus clases llenas de enseñanzas invaluable, por ser un profesor entrañable, por su paciencia, por su apoyo, por brindarme el honor de formar parte de mi comité. Lo llevo en mis recuerdos, siempre presente.

Dra. Xolyanetzin Montero Pardo. Porque además de ser uno de mis grandes ejemplos en el tema de mi investigación, siempre tuvo comentarios constructivos, amables, bondadosos y empáticos hacia mi trabajo, así como una actitud maravillosa que me infundió confianza desde el primer momento. Gracias, Doctora por su invaluable apoyo y conocimientos.

Dr. Edgar Landa Ramírez. Gracias por su tiempo, sus conocimientos y por todas las observaciones que contribuyeron a mejorar mi trabajo.

Dedicatorias

A mi papá. Aunque tus ojitos se cerraron a la mitad de mi camino por el doctorado, sigues presente en cada paso que doy, en cada sueño que cumplo, en cada meta que alcanzo y en cada latido de mi corazón. Gracias por apoyarme siempre, por creer en mí, por hacer tuyos mis sueños y guardarlos en tu corazón. Fuiste, eres y siempre serás el mejor papá del mundo. Hoy eres el mejor ángel de la guarda. Te extraño de una forma que no puede ser expresada con palabras y mi amor por ti va más allá de la vida y la muerte. Te amo, papá y tu recuerdo es lo más valioso y hermoso que existe en mi memoria...

A mi mamá. Eres mi tesoro más preciado y la luz en mi corazón. Gracias por tu apoyo, por acompañarme en cada cosa que hago, por ser mi fuerza para levantarme y seguir, por cuidar de mí, por ser mis manos y piernas en estos momentos de mi vida; por el amor tan puro, incondicional y perfecto que me das. Eres la mujer más fuerte, inteligente, noble, dulce y maravillosa que existe, eres mi inspiración, lo más perfecto de mi vida y mi razón para continuar. Gracias por ser mi mamá, la mejor del mundo. Te amo de una forma que no se puede describir.

A mi hermana. Mi peque adorable. Gracias por ser mis pasos desde hace año y medio, por cuidar de mí, por sacrificar tu tiempo para estar a mi lado cuando más lo necesito, por ser mi compañerita de vida, por apoyarme incondicionalmente y por ser parte de cada logro y de cada cosa que hago. No sólo eres la mejor hermana que hay, sino mi mejor amiga, mi orgullo, una de mis razones para existir y uno de mis mayores tesoros. Te amo como no te imaginas, adocita.

A mi sobrino Naím: Por ser parte de los mejores recuerdos de mi vida, por ser una de las razones de mi sonrisa y una de las ilusiones más grandes de mi historia. Eres un niño extraordinario. Aunque nos vemos poco, nunca olvides, ni dudes que tu tía te ama.

A mi sobrina Misha: Aunque no te traje al mundo, eres mi hija de corazón y la luz que iluminó nuestras vidas en el momento más sombrío. Gracias por tanto amor, por ser tan especial, por hacerme sonreír y por ser una hermosa ilusión, bebé maravillosa. Eres luz, alegría, esperanza y color en un mundo oscuro. Te amo y amo ser tu tía.

A mis tíos Laura, Jorge y Mary. A mi prima Mary Jo: Por su amor, por ser nuestra compañía en los momentos más difíciles, por la alegría que nos brindan y por ser nuestro apoyo. Los amo. GRACIAS POR TODO.

A los familiares y amigos que partieron durante este trayecto. Los amo y los llevo siempre en mis recuerdos y en mi corazón.

A los cuidadores primarios. Por la dedicación y el amor con los que ejercen su labor.

A la UNAM, por haber sido mi casa durante todos estos años, desde el CCH hasta el doctorado; por haberme brindado conocimientos, aprendizaje, herramientas para desenvolverme en mi profesión, experiencias inolvidables y permitirme conocer personas maravillosas de las que he aprendido en todos los sentidos.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCIÓN.....	5
Capítulo 1. Enfermedad renal crónica.....	7
Definición.....	7
Factores de riesgo para la ERC.....	8
Estadios de la ERC.....	9
Complicaciones de la ERC.....	11
Tratamiento.....	12
Capítulo 2. El cuidador primario informal.....	19
El cuidador.....	19
Tipos de cuidador.....	19
Características sociodemográficas del cuidador.....	21
Alteraciones biopsicosociales del cuidador primario informal.....	24
Capítulo 3. Carga del cuidador.....	36
Concepto de carga.....	36
Síndrome de carga del cuidador.....	37
Factores relacionados con la carga en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.....	42
Capítulo 4. Depresión y ansiedad en el cuidador primario.....	56
Capítulo 5. Calidad de vida en el cuidador primario.....	63
Concepto de calidad de vida.....	63
Factores relacionados con el deterioro en la calidad de vida de los cuidadores.....	68
Capítulo 6. Intervenciones psicológicas en cuidadores primarios.....	75
Tipos de intervenciones.....	76
Intervenciones psicoeducativas.....	76
Intervenciones de soporte o apoyo.....	85
Programas de respiro.....	88
Intervenciones psicoterapéuticas.....	90
Intervenciones multicomponentes.....	102
Intervenciones para incrementar las competencias del receptor del cuidado.....	105

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	107
Justificación.....	110
Objetivo general.....	111
Fase 1. Construcción de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios	113
Justificación.....	113
Pregunta de investigación.....	114
Objetivo general.....	114
Objetivos específicos	114
Método	116
Tipo de estudio.....	116
Etapa 1. Diseño y construcción de los reactivos de la escala	117
Participantes.....	117
Procedimiento	118
Etapa 2. Validación psicométrica.....	121
<i>Muestra</i>	121
<i>Escenario</i>	121
<i>Criterios de inclusión</i>	121
<i>Criterios de exclusión</i>	122
<i>Criterios de eliminación</i>	122
Instrumentos	122
Procedimiento	124
Resultados	125
Fase 2. Caracterización de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica.....	128
Justificación.....	128
Preguntas de investigación	128
Hipótesis.....	129
Objetivos específicos	130
Método	131
Tipo de estudio.....	131
Participantes.....	132
Tipo de muestreo.....	132
Criterios de inclusión	132

Criterios de exclusión.....	132
Criterios de eliminación	133
Instrumentos	133
Escenario	135
Procedimiento	136
Resultados	139
Fase 3. Diseño, construcción y validación de manuales para el cuidador y el terapeuta	152
Justificación	152
Objetivo	152
Método	154
Tipo de estudio.....	154
Participantes.....	156
Material	157
Procedimiento	158
Resultados	161
Fase 4. Estudio piloto de la intervención	166
Participantes	166
Material	166
Instrumentos	167
Procedimiento.....	176
Resultados	194
Fase 5. Aplicación de la intervención en el contexto hospitalario	213
Justificación.....	213
Pregunta de investigación.....	214
Hipótesis.....	214
Objetivos específicos	215
Método	216
Diseño.....	216
Definición de variables.....	218
Participantes.....	220
Tipo de muestra.....	220
Criterios de inclusión	220

Criterios de exclusión.....	220
Criterios de eliminación	221
Escenario	221
Material	222
Instrumentos	224
Procedimiento	227
Resultados	242
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	303
Referencias	368
ANEXOS.....	422

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue conocer los efectos de una intervención cognitivo conductual en las variables: carga, ansiedad, depresión y calidad de vida de cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica (ERC). El estudio se dividió en cinco fases. En la primera, se construyó un cuestionario para medir calidad de vida en cuidadores primarios de personas con enfermedades crónicas, integrado por 35 preguntas. Se obtuvo un avance de 153 cuidadores, sin embargo, la pandemia de COVID-19 no permitió terminar de pilotear el instrumento para realizar el proceso de validación psicométrica, por lo cual no se midió la calidad de vida en el estudio. En la segunda fase, se identificaron las variables de cuidado que se asocian de manera significativa con el desarrollo de carga en cuidadores de personas con ERC, así como el grado de malestar subjetivo que producen. En la misma fase, se describió el perfil sociodemográfico de los cuidadores que acuden al servicio donde se llevó a cabo el estudio y se evaluaron los niveles de carga del cuidador. La muestra no probabilística estuvo integrada por 31 cuidadores primarios. Se encontraron relaciones significativas entre la carga y variables socioeconómicas, hospitalarias, referidas a la rigurosidad del tratamiento, la salud del paciente, el rol del cuidador y la dependencia del paciente, mismas que también fueron valoradas por los participantes como generadoras de niveles elevados de malestar. Los valores del coeficiente rho de Spearman fluctuaron entre .37 y .67 ($p < .05$), indicando relaciones que fueron de débiles a moderadas. El 42% de los cuidadores se ubicó en el nivel de carga excesiva, mientras que el 29% registró carga leve. Predominaron las cuidadoras del sexo femenino, casadas, cónyuges del paciente, con escolaridad básica. Durante la tercera fase, se diseñaron, construyeron y validaron los manuales de intervención para el terapeuta y para el cuidador. En la cuarta fase, se piloteó la intervención y los materiales utilizados. En la quinta fase, se aplicó el tratamiento cognitivo conductual en el contexto hospitalario. El estudio consistió en un diseño N=1 con réplicas y línea base retrospectiva. Participaron siete cuidadoras primarias de personas con ERC, a quienes se les aplicó un programa de intervención cognitivo conductual, con una frecuencia semanal, integrado por ocho sesiones de 60 minutos. Las técnicas utilizadas fueron: psicoeducación, entrenamiento en técnicas fisiológicas, solución de problemas, identificación y modificación de pensamientos disfuncionales, planificación de actividades reforzantes y de autocuidado, entrenamiento en habilidades sociales y prevención de recaídas. Como instrumentos de medición se utilizaron los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, la Escala de Carga del Cuidador de Zarit y un carnet de registro de conductas gratificantes y de autocuidado. Para evaluar los efectos de la intervención, se utilizó la Significancia Clínica de Jacobson y Truax, el Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax (ICF_{JT}), el Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO), el Índice NAP (Nonoverlap of All Pairs) y la prueba de Rangos de Wilcoxon. Se hicieron comparaciones pre-tratamiento/durante tratamiento, pre-tratamiento/post-tratamiento, y pre-tratamiento/seguimiento en las tres variables. Del mismo modo, se cuantificó la frecuencia semanal de las conductas de autocuidado de las participantes, la adherencia al tratamiento y la satisfacción con el mismo. Los valores del CCO en la variable carga fluctuaron entre .04 y -.63; en la variable depresión fueron de .20 a -.94, mientras que en la variable ansiedad fluctuaron entre 0 y -1. Por su parte, los valores del ICF_{JT} fueron de .20 a -4.31 en la variable carga; de .16 a -6.87 en la variable depresión y de 0 a -5.99 en la variable ansiedad.

Las siete participantes obtuvieron resultados clínica y estadísticamente significativos en por lo menos, una de las tres variables de interés y en al menos, uno de los índices de cambio clínico. El tamaño del efecto de la intervención, calculado mediante el índice NAP fue del 83% al 100% en la variable carga, del 70% al 100% en la variable depresión y del 77% al 100% en la variable ansiedad, con efectos que fueron de medios a grandes. Además, se incrementó la frecuencia de conductas como el descanso, la delegación de responsabilidades de forma equitativa a otros miembros de la familia, el esparcimiento y la alimentación saludable, implementándose con una frecuencia de, entre cuatro y siete veces por semana. Los resultados se mantuvieron durante los seguimientos a uno, dos y tres meses. Los hallazgos sugieren que la intervención cognitivo conductual fue efectiva para disminuir la carga, la ansiedad y la depresión en las participantes, aunque el tamaño de la muestra no permite hacer inferencias estadísticas.

Palabras clave: Cuidador primario, carga del cuidador, ansiedad, depresión, enfermedad renal crónica.

ABSTRACT

The aim of the present study was to determine the effects of a cognitive behavioral intervention on burden, anxiety, depression and quality of life of primary caregivers of people with chronic kidney disease (CKD). The study was divided into five phases. In the first, a questionnaire with 35 items was constructed to measure quality of life in primary caregivers of people with chronic diseases. An advance of 153 caregivers was obtained, however, the COVID-19 pandemic did not allow to finish piloting the questionnaire to carry out the psychometric validation process, therefore, quality of life was not evaluated in the study. In the second phase, care-related variables associated with caregiver's burden and the intensity of discomfort produced by such variables were identified. In the same phase, the sociodemographic profile of the caregivers who attend the nephrology department where the study was carried out was described, and the caregiver's burden levels were evaluated. The non-probabilistic sample was made up of 31 primary caregivers of people with CKD. Significant relationships were found between the amount of burden and socioeconomic variables and with such hospital variables, such as the rigor of the treatment, the patient's health, the role of the caregiver and the patient's degree of dependence. These variables were also valued by the participants as generating high levels of discomfort. Spearman's rho correlation coefficient values ranged from .37 to .67 ($p < .05$), indicating relationships that were weak to moderate. Forty-two percent of caregivers were in the excessive burden level, while 29% registered mild burden. Caregivers were predominantly female, married, spouses of the patient, with basic schooling. During the third phase, the intervention manuals for the therapist and the caregiver were designed, built and validated. In the fourth phase, the intervention and the materials used were piloted. In the fifth phase, cognitive behavioral treatment was applied in the hospital context. The study consisted of an N=1 design with replications and retrospective baseline. Seven caregivers of people with CKD participated in the study, and they received eight 60-minute sessions of cognitive behavioral intervention, with a weekly frequency. The main components used were: psychoeducation, training in physiological techniques, problem solving, identification and modification of dysfunctional thoughts, planning of reinforcing and self-care activities, training in social skills and relapse prevention. The Beck Anxiety and Depression Inventories, the Zarit Caregiver Burden Scale, and a record card of rewarding and self-care behaviors were used as measurement instruments. Clinical Significance, Reliable Change Index (RCI), Clinical Change Index (CCI), Nonoverlap of All Pairs Index (NAP), and Wilcoxon Signed-Rank test were used to assess the effects of the intervention. Pre-treatment/during treatment, pre-treatment/post-treatment, and pre-treatment/follow-up comparisons were made for all three variables. Similarly, the weekly frequency of participants' self-care behaviors, treatment adherence, and treatment

satisfaction were quantified. The CCI values for the caregiver burden fluctuated between .04 and -.63; for depression, they ranged from .20 to -.94, while in the anxiety variable they fluctuated between 0 and -1. On the other hand, the RCI values were from .20 to -4.31 for burden; from .16 to -6.87 for depression and from 0 to -5.99 for anxiety. All seven participants obtained clinically and statistically significant results in at least one of the three variables of interest and in at least one of the indices of clinical change. The effect size of the intervention, calculated using the NAP index, was 83% to 100% on the burden variable, 70% to 100% on the depression variable and 77% to 100% on the anxiety variable, with effects that ranged from moderate to large. All seven participants obtained clinically and statistically significant results in at least one of the three variables of interest and in at least one of the indexes of clinical change. The effect size of the intervention (NAP index), was from 83% to 100% for burden, from 70% to 100% for depression, and from 77% to 100% for anxiety, with effects that ranged from moderate to large. In addition, the frequency of behaviors such as rest, the delegation of responsibilities to other family members, recreation and healthy eating increased, being implemented from four to seven times a week. The results were maintained during the follow-ups at one, two and three months. The findings suggest that the cognitive behavioral intervention was effective in reducing burden, anxiety and depression in the participants, although the sample size does not allow for statistical inferences.

Key words: Caregiver; Caregiver burden; Anxiety; Depression; Chronic Kidney Disease.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como un conjunto de anormalidades en la estructura y función de los riñones, que persisten durante un período mayor a tres meses, las cuales tienen implicaciones para la salud (Kidney Disease Improving Global Outcomes [KDIGO], 2013).

El tratamiento de la ERC es conservador, lo cual significa que tiene la finalidad de prevenir el síndrome urémico y mantener estable al paciente. Incluye cuatro componentes principales: medicamentos, dieta, control de líquidos y tratamiento sustitutivo de la función renal mediante diálisis peritoneal o hemodiálisis.

La ERC tiene un impacto físico, económico y emocional tanto para el paciente, como para su sistema familiar. Las características del padecimiento, del tratamiento y el cuidado que requiere el paciente, implican el ajuste en el estilo de vida y en las rutinas, principalmente en el caso de la persona que se hará cargo directamente del paciente, a quien se le denomina cuidador primario informal (Velázquez y Espín, 2014).

El término cuidador primario informal se refiere a la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (Organización Mundial de la Salud, 1999).

El cuidado de un paciente implica una cantidad considerable de actividades a realizar, decisiones que tomar, retos imprevistos, gastos elevados, tanto económicos, como de tiempo, dinero y energía, lo cual genera repercusiones negativas en las personas que

funcionen como cuidadores, afectando la salud física, psicológica y social, ocasionando también una sobrecarga financiera. Lo anterior puede ocasionar carga del cuidador y afectar de manera negativa su calidad de vida (Mollaoğlu et al., 2013; Valdez, 2009).

La carga del cuidador es un conjunto de problemas físicos, sociales, económicos y psicológicos resultantes de la labor de cuidar y de los estímulos estresantes a los que se encuentra expuesta la persona que provee el cuidado, lo cual puede impactar negativamente la calidad del cuidado que se proporciona al paciente e incrementar el riesgo de claudicación (Maza, 2013; Valdez, 2009).

Este conjunto de problemas afecta de manera negativa la calidad de vida. De acuerdo con la literatura, las dimensiones más afectadas por la labor de cuidar son los factores emocionales, la vitalidad y la salud mental.

En la literatura científica existen numerosos estudios dirigidos al manejo de la carga del cuidador, sin embargo, suelen centrarse en cuidadores de pacientes con demencia, adultos mayores y personas con cáncer, encontrándose escasos estudios con cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica. En virtud de lo anterior, el objetivo del presente estudio fue evaluar los efectos de una intervención cognitivo conductual sobre la calidad de vida, los niveles de carga, depresión y ansiedad de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica.

Capítulo 1. Enfermedad renal crónica

Definición

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como un conjunto de anormalidades en la estructura y función de los riñones que persisten durante un período mayor a tres meses, las cuales tienen implicaciones para la salud (Kidney Disease Improving Global Outcomes [KDIGO], 2013). De acuerdo con la National Kidney Foundation en sus guías Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQUI, 2002), la enfermedad renal crónica se manifiesta a través de alteraciones patológicas o marcadores de daño renal, en las que se incluyen anormalidades en sangre u orina, así como alteraciones en pruebas de imagen (National Kidney Foundation, 2002).

La tasa de filtrado glomerular es la medida más aceptada para evaluar la función renal y se refiere a la capacidad de los riñones para filtrar desechos, la cual se expresa de manera numérica en términos de $\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ (KDIGO, 2013).

Epidemiología

Se estima que la enfermedad renal crónica afecta al 10% de la población mundial (Organización Mundial de la Salud, 2015). En México no se cuenta con un registro oficial que permita conocer de manera precisa el número de pacientes con el padecimiento, ni las características epidemiológicas de las personas que se encuentran en programas de tratamiento sustitutivo de la función renal (Durán, 2003; Lastiri-Quirós, 2016). Sin embargo, de acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2021), durante el año 2020, la ERC comenzó a aparecer entre las diez

principales causas de muerte en México, en el grupo de personas fallecidas a partir de los 45 años, registrándose una cifra de 15, 455 decesos debido a enfermedad renal durante dicho año, de los cuales, 11, 188 se debieron a enfermedad renal crónica, 2, 143 a enfermedad renal no especificada y 2, 124 fueron causados por enfermedad renal aguda. Del total de fallecidos, el 42.8% fueron del sexo femenino y el 57.2% correspondieron a personas del sexo masculino.

La ausencia de un registro nacional no permite contar con datos precisos acerca de la cantidad de pacientes con ERC, sin embargo, durante la última década, este padecimiento se ha ubicado dentro de las diez primeras causas de mortalidad general en el país (Lastiri-Quirós, 2016).

Durante el 2014, la ERC se posicionó como el padecimiento crónico más costoso, tanto para la Secretaría de Salud, como para el Instituto Mexicano del Seguro Social, lo cual brinda evidencia de su impacto financiero, tanto a nivel institucional, como familiar (Figuroa-Lara, et al., 2016).

Factores de riesgo para la ERC

Los factores de riesgo para padecer enfermedad renal crónica pueden ser clasificados en factores de susceptibilidad, factores iniciadores y factores de progresión. Los factores de susceptibilidad se refieren a aquellos que incrementan el riesgo de padecer enfermedad renal crónica, en tanto que los factores iniciadores son aquellos que como su nombre lo indica, se encuentran directamente relacionados con el inicio del padecimiento. Por su parte, los factores de progresión abarcan aquellos que se asocian con el empeoramiento de la enfermedad y la disminución más rápida de la función renal una vez que el padecimiento

se ha presentado. Finalmente, se encuentran los factores de la etapa final, que se refieren a las variables que incrementan la morbilidad y la mortalidad (Levey et al., 2003). En la Tabla 1 se presentan ejemplos de dichos factores.

Tabla 1

Factores de riesgo para padecer ERC.

Factores de susceptibilidad	Factores iniciadores	Factores de progresión	Factores de la etapa final
<ul style="list-style-type: none"> • Edad (pacientes mayores de 60 años) • Historia familiar de ERC • Masa renal disminuida • Bajo peso al nacer • Diabetes • Hipertensión arterial 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades autoinmunes • Enfermedades sistémicas • Infecciones urinarias • Uso de fármacos nefrotóxicos • Diabetes • Hipertensión arterial. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proteinuria persistente • Hipertensión arterial mal controlada • Diabetes con mal control • Tabaquismo • Dislipidemia • Enfermedad cardiovascular asociada 	<ul style="list-style-type: none"> • Dosis de diálisis más baja • Acceso vascular temporal • Anemia • Niveles bajos de albúmina sérica • Derivación tardía

Estadios de la ERC

La ERC es una enfermedad progresiva que se clasifica en cinco estadios de acuerdo con el nivel de filtrado glomerular del paciente. La clasificación en estadios tiene la finalidad de unificar criterios de diagnóstico, facilitar la detección en etapas tempranas y prevenir o retrasar efectos adversos del padecimiento (National Kidney Foundation, 2002). En la Tabla 2 se presenta la clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica de acuerdo con la National Kidney Foundation (2002) y las guías KDIGO (2013).

Tabla 2*Clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica*

Estadio	Descripción	Tasa de filtrado glomerular
1	Función renal normal o alta	≥ 90
2	Función renal levemente disminuida.	60-89
3	Disminución moderada del filtrado glomerular	30-59
4	Disminución severa del filtrado glomerular	15-29
5	Falla renal	< 15

Nota. Modificado de la National Kidney Foundation (2002) y las guías KDIGO (2013).

De igual modo, la clasificación de la ERC en estadios es un aspecto importante a tomar en cuenta, pues de ello dependerán: el pronóstico, la evaluación y el manejo del padecimiento (Levey et al., 2003).

Síndrome urémico

Los pacientes con ERC presentan un deterioro de las funciones bioquímicas y fisiológicas que surgen en conjunto con la progresión de la enfermedad, los cuales derivan en una serie de síntomas. Durante los estadios finales de la enfermedad, se acumulan compuestos en plasma y tejidos como consecuencia directa o indirecta de una depuración renal deficiente. A dichos compuestos se les conoce como solutos de retención urémica. Dicho cuadro se conoce como síndrome urémico o uremia, mismo que cursa con una perturbación metabólica generalizada, fallo en diversos sistemas y manifestaciones que abarcan: náuseas, vómito, cefalea, anorexia, disnea, astenia, hipertensión arterial, fatiga,

déficit de concentración, insomnio, parestesias y retención hidrosalina con edema (Gutiérrez et al., 2003; Sellarés, 2012).

Complicaciones de la ERC

Durante el curso de la ERC se desarrollan deficiencias tanto en el funcionamiento como en el bienestar, mismas que se asocian con resultados adversos. El deterioro del funcionamiento y del bienestar puede estar relacionado con afecciones que causan nefropatía crónica, complicaciones de la enfermedad renal, factores demográficos y emocionales, o directamente debido a una tasa de filtración glomerular reducida (National Kidney Foundation, 2002).

Los efectos del estado urémico, aunados a los factores de riesgo tradicionales, tales como: diabetes, dislipidemia, hipertensión arterial y síndrome metabólico, así como los factores hemodinámicos característicos de la enfermedad, convierten a las personas con enfermedad renal en una población con elevado riesgo cardiovascular, por lo que el manejo incluye dos áreas de acción fundamentales: prevención de las complicaciones propias del estado urémico y el manejo de los trastornos metabólicos asociados al daño renal y cardiovascular (KDIGO, 2013; National Kidney Foundation, 2002; Sellarés, 2012).

La ERC condiciona la aparición de diversas complicaciones que pueden comprometer la vida y las funciones del paciente. En la Tabla 3 se enlistan las principales complicaciones asociadas a la enfermedad.

Tabla 3

Principales alteraciones relacionadas con la ERC.

Anemia	<ul style="list-style-type: none">• Aumento de la morbimortalidad• Deficiencia en la síntesis de eritropoyetina y reducción en la disponibilidad del hierro para formar hematíes
Alteraciones en el metabolismo óseo-mineral	<ul style="list-style-type: none">• Osteodistrofia renal
Hipertensión	<ul style="list-style-type: none">• Causa y conssecuencia de la ERC• Asociada a una declinación más rápida de la función renal• Factor de riesgo para enfermedad cardiovascular
Desnutrición	<ul style="list-style-type: none">• Asociada a alteraciones hormonales y en la absorción de nutrientes
Alteraciones cardiovasculares	<ul style="list-style-type: none">• Causa más frecuente de morbimortalidad en pacientes con ERC
Alteraciones endócrinas	<ul style="list-style-type: none">• Alteraciones en la función tiroidea• Alteraciones en las hormonas sexuales• Elevación de la prolactina• Incremento en tasas de disfunción sexual, ginecomastia e infertilidad• Aumento sérico de la hormona del crecimiento e insulina
Infecciones	<ul style="list-style-type: none">• Segunda causa más frecuente de fallecimiento en los pacientes con ERC
Alteraciones hidroelectrolíticas y del equilibrio ácido-base	<ul style="list-style-type: none">• Hiperpotasemia. Potencialmente letal. Induce arritmias cardíacas.• Acidosis metabólica. Consecuencia del déficit de excreción de hidrogeniones.

Nota. Flores, et al. (2009). Lorenzo et al. (2007). National Kidney Foundation (2009). Quiroga et al. (2015).

Tratamiento

En las fases iniciales de la Enfermedad Renal Crónica (estadios 1 al 4), los objetivos principales del tratamiento son retrasar el deterioro de la función renal, detectar y corregir factores que pueden afectar al funcionamiento de los riñones, educar al paciente y a su familia, preparar las condiciones para el tratamiento sustitutivo, así como detectar y atender aspectos psicosociales. De manera específica, durante el estadio uno se realizan esfuerzos para prevenir la enfermedad y se tratan comorbilidades asociadas (Pérez-Martínez et al., 2005).

En el estadio dos se realizan estudios para estimar la progresión de la enfermedad. A partir del estadio tres, se evalúan y se tratan complicaciones. Durante el estadio 4, los esfuerzos se encuentran orientados a preparar al paciente para la terapia sustitutiva (Levey et al., 2003).

En el estadio 5 de la enfermedad se requiere derivar al nefrólogo con urgencia, informar y discutir acerca de las alternativas de tratamiento sustitutivo de la función renal, para dar inicio al mismo. El esquema de manejo de la enfermedad generalmente incluye cuatro principales componentes, mismos que se enlistan en la Tabla 4 (Flores et al., 2009; García et al., 2002; Páez et al., 2009).

Tabla 4*Elementos que componen el tratamiento de la enfermedad renal crónica*

Medicamentos	Dieta	Control en la ingesta de líquidos	Tratamiento sustitutivo de la función renal
Manejo de complicaciones como: <ul style="list-style-type: none"> • Anemia. • Hipertensión arterial. • Enfermedad ósea. • Enfermedades cardiovasculares. • Trastornos digestivos. • Enfermedades respiratorias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantener balance electrolítico, mineral y líquido. • Evitar toxicidad. • Mantener nutrición. • Controlar peso interdialítico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mantener el control de la presión arterial. • Prevenir el edema. • Prevención de complicaciones en la salud, como edema pulmonar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Regulación del equilibrio hidroelectrolítico • Eliminación de sustancias de desecho. • Diálisis peritoneal continua ambulatoria. • Diálisis peritoneal intermitente. • Diálisis peritoneal automatizada. • Trasplante

Nota. Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo (2016). National Kidney Foundation (2009). Sola et al. (2011).

Tratamiento sustitutivo de la función renal

Existen tres alternativas de este tipo de tratamiento, mismo que cumple con la regulación del equilibrio hidroelectrolítico del paciente con ERC, además de la eliminación de productos de desecho. Dichas alternativas son la diálisis peritoneal (DP), la hemodiálisis hospitalaria y el trasplante renal, mismos que a continuación se describen.

Diálisis peritoneal

La National Kidney Foundation (2006) describe la diálisis como un procedimiento que permite extraer de la sangre del paciente las sustancias nocivas o tóxicas para el organismo, así como el exceso de agua. La diálisis peritoneal consiste en utilizar el peritoneo o membrana peritoneal, la cual se encuentra altamente vascularizada, por lo que dichos vasos sanguíneos aportan la sangre que necesita ser depurada, cumpliendo la función de membrana semipermeable.

El procedimiento consiste en introducir un fluido (dializante) dentro de la cavidad peritoneal a través de un catéter blando tipo Tenckhoff. El líquido dializante se compone de concentraciones de solutos que facilitan la remoción de agua y desechos metabólicos como urea, creatinina y concentraciones altas de potasio, así como iones y sales orgánicas del torrente sanguíneo, principalmente por difusión y ósmosis. Se lleva a cabo en tres fases:

- **Llenado:** La solución dializante se encuentra disponible en bolsas llamadas gemelas, una llena de líquido y otra vacía, misma que se utilizará en la fase de drenaje. Las bolsas se conectan al catéter mediante la línea de transferencia del mismo y a través de este se introduce el fluido dializante a la cavidad peritoneal a una temperatura cercana a la corporal.
- **Permanencia:** El líquido debe permanecer el tiempo necesario para que pueda realizarse la depuración sanguínea y se realice el cambio o diálisis de sustancias. El tiempo requerido se establece de acuerdo a la prescripción del nefrólogo.

- Drenado: Una vez realizado el proceso anterior, se retira el líquido dializante de la cavidad peritoneal, dejándolo salir hacia la bolsa gemela que anteriormente se encontraba vacía.

Existen tres tipos de diálisis peritoneal (National Kidney Foundation, 2006):

- Diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), misma que se realiza en el domicilio del paciente, una vez que se ha determinado que cumple con las condiciones de vivienda, económicas y de higiene para llevarla a cabo. Se lleva a cabo diariamente, aproximadamente cuatro veces al día, cada seis horas, en una habitación especialmente asignada para la realización del tratamiento.
- Diálisis peritoneal intermitente (DPI), la cual se lleva a cabo cuando el paciente no cuenta con las condiciones para realizar la DPCA. Esta modalidad de DP cumple con los mismos principios de la DPCA, sin embargo, se realiza a requerimiento del paciente, por cita en un centro hospitalario que cuente con dicho servicio.
- Diálisis peritoneal automatizada (DPA), para la cual se utiliza un dispositivo médico llamado cicladora, que tiene como función realizar las tres fases mientras el paciente duerme. En esta modalidad de DP el paciente no drena el último recambio infundido durante la noche, sino que se mantiene todo el día hasta iniciar la terapia.

Hemodiálisis.

Se trata de un procedimiento en el cual se produce un intercambio de agua y sustancias de desecho entre la sangre y una solución especial a través de una membrana artificial o filtro dializador. Al paciente se le coloca un acceso vascular, el cual puede ser de tres tipos: fístula, injerto o catéter, mediante el cual se conecta a una máquina a través de dos tubos de plástico que van conectados a la misma. Uno de ellos lleva la sangre al

dializador, en donde se limpia, mientras que el otro tubo regresa la sangre depurada al cuerpo. Durante el proceso, los productos de desecho como la creatinina, la urea y el exceso de líquido son eliminados. Esta modalidad de tratamiento tiene una duración de aproximadamente entre tres y cuatro horas, con una periodicidad general de entre dos y tres veces por semana (National Kidney Foundation, 2006).

Trasplante renal

Todos los pacientes con ERC avanzada o en tratamiento sustitutivo de la función renal deben ser considerados para trasplante. Actualmente, el trasplante renal es un procedimiento electivo o semielectivo para pacientes a los cuales se les ha efectuado una preparación y evaluación preoperatoria cuidadosa. La evaluación consiste en una historia clínica completa, exploración física, estudios médicos complementarios, valoración urológica y vascular, además de brindarle información detallada al paciente y a la persona que se encuentra a su cargo (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, 2015; Martín y Errasti, 2006).

El tipo de donador puede ser de dos categorías: (a) donador vivo, en el cual se explora la posibilidad de que en el entorno del paciente exista una persona compatible que se encuentre en posibilidades de donarle un riñón y (b) donador cadavérico, opción a la que se recurre cuando el paciente no dispone de un donante vivo. En este tipo de protocolo se integra al paciente a una lista de espera (Martín y Errasti, 2006).

El protocolo de trasplante renal abarca la evaluación exhaustiva de aspectos biopsicosociales, tanto del receptor como del donador, en caso de que se trate de un protocolo de donante vivo. A través del protocolo se descartan problemas médicos y contraindicaciones que pudieran comprometer el funcionamiento del injerto, la salud o la

vida del paciente trasplantado y del donador. Existen pocas contraindicaciones absolutas para la realización del trasplante, tales como infección activa, proceso de malignidad activo, abuso de sustancias, falta de adherencia al tratamiento, comorbilidades que comprometan la vida o poco beneficio esperable después del trasplante (Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, 2015).

Posterior al trasplante, el paciente requiere de un seguimiento cuidadoso, primero en la unidad hospitalaria y posteriormente en consulta externa, para detectar y tratar posibles complicaciones como el rechazo agudo o crónico del injerto. Asimismo, es importante seguir un tratamiento inmunosupresor mientras dure la función del órgano trasplantado, con el objetivo de prevenir o controlar la respuesta inmune del receptor en contra del injerto, para incrementar la supervivencia tanto de éste como del paciente y mejorar su calidad de vida (Martín y Errasti, 2006).

Hasta este punto, se ha realizado una descripción de los aspectos médicos de la ERC, así como de su tratamiento. La enfermedad renal crónica es un padecimiento que además de sus síntomas característicos, puede originar diversas complicaciones que comprometen la vida de los pacientes y su bienestar en las diferentes esferas. Asimismo, el tratamiento comprende múltiples componentes, por lo cual el adecuado control de la enfermedad es un proceso complejo, que implica un elevado requisito de respuesta y la modificación del estilo de vida. La relevancia del presente capítulo radica en mostrar la complejidad del padecimiento y de su manejo, con el fin de conocer las variables inherentes a la enfermedad que pueden impactar en la esfera psicosocial del cuidador.

Capítulo 2. El cuidador primario informal

El cuidador

La ERC tiene un impacto físico, social, económico y emocional, tanto para el paciente, como para la persona que le provee los cuidados necesarios para mantener el control de la enfermedad. El diagnóstico y el proceso de aceptación del padecimiento y el tratamiento, su cronicidad, la carga de trabajo, la modificación de las rutinas y del estilo de vida, así como los múltiples componentes del tratamiento, requieren de un ajuste y adaptación por parte tanto del paciente, como de su sistema familiar, en el cual es necesario reestructurar los roles, dado que las personas que viven con ERC requieren tareas de cuidado complejas y demandantes, que implican una inversión de tiempo por parte de quienes lo rodean, pero principalmente, de la persona que se hará cargo directamente del paciente, al cual se le denomina cuidador primario informal (Velázquez y Espín, 2014).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (1999), el término cuidador primario se refiere a la persona del entorno de un paciente que asume de manera voluntaria la responsabilidad del mismo en un amplio sentido. Este individuo está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, así como a cubrir las necesidades básicas del mismo, directa o indirectamente.

Tipos de cuidador

Se distinguen dos tipos de cuidadores: en primer lugar, los *cuidadores formales*, que proveen la atención de forma directa, en un contexto profesional. Se trata del equipo de salud, integrado por médicos, personal de enfermería, psicólogos, nutriólogos, trabajadores

sociales, entre otros profesionales; por ende, son personas especializadas y calificadas para dicha labor, habiendo recibido una educación formal para desempeñar su función. Los cuidadores formales realizan su labor en el marco del sistema de salud y son remunerados (Buck et al., 2015).

El término *cuidador informal* se refiere a personas que se encargan de proveer cuidados al paciente desde una perspectiva no profesional y sin recibir remuneración por su labor. Generalmente se trata de miembros de la familia o personas que guardan una relación cercana con el paciente (Buck et al., 2015; Catalán y Garrote, 2012; Hoang et al., 2018).

Dentro de la clasificación de cuidadores informales, existen dos subcategorías: la primera de ellas corresponde al *cuidador primario informal*, quien se ocupa del cuidado, asistencia y acompañamiento del paciente durante la mayor parte del tiempo, asumiendo un grado mayor de responsabilidad y encargándose de la toma de decisiones (Alonso, 2002; Montero et al., 2013; Velázquez y Espín, 2014).

La segunda subcategoría es el *cuidador secundario*, quien es el relevo del anterior. Apoya y suple al cuidador primario cuando se requiere y le brinda soporte para la realización de tratamientos (Alonso, 2002; Montero et al., 2013; Toribio-Díaz et al., 2013).

Entre las labores del cuidador primario informal se encuentran: brindar asistencia, apoyo social, emocional e instrumental al paciente, identificar y atender sus necesidades, manejar síntomas en el hogar, preparar los alimentos de acuerdo con la dieta prescrita, llevar a cabo la limpieza y el acondicionamiento del espacio físico, asumir los gastos, apoyar al paciente con las labores de higiene y vestido, verificar la toma de medicamentos, movilizar y transportar al receptor del cuidado (Avşar et al., 2015; Einollahi et al., 2009).

Al mismo tiempo, el cuidador primario informal también representa una fuente de apoyo social durante el proceso que conlleva la enfermedad. De igual modo, los cuidadores se encargan de mantener la comunicación con el equipo de salud cuando el paciente ya no puede hacerlo, recibiendo y siguiendo instrucciones para el manejo de síntomas en el hogar. La labor del cuidador contribuye al mantenimiento del paciente en su entorno social, previniendo o demorando el ingreso a instituciones de salud (Catalán y Garrote, 2012; Durán, 2003).

En ocasiones, el rol de cuidador no se elige voluntariamente, sino que se impone en el sistema familiar. El asumir el papel de cuidador trae consigo una carga que en muchos casos genera consecuencias en las diferentes áreas de la vida del individuo.

Características sociodemográficas del cuidador

De acuerdo con la literatura especializada, el perfil general del cuidador corresponde a personas del sexo femenino, adultas, casadas, de ocupación amas de casa, con escolaridad básica. Los parentescos más reportados son cónyuges e hijos (as) del paciente (Adejumo, 2019; Aguilera et al., 2016; Belasco y Sesso, 2002; Alonso et al., 2004; Blanco et al., 2018; Belasco et al., 2006; Cabada y Martínez, 2017; Castaño et al., 2014; Cubas et al., 2019; Chan et al., 2016; Delgado et al., 2014; Delgado et al., 2016; Hoang et al., 2019; Khalil et al. 2021; Laguado-Jaimes, 2019; López et al., 2018; Martínez-Rodríguez et al., 2019; Mbougou et al. 2018; Medina et al. 2021; Menati et al., 2020; Mendoza et al., 2014; Ortega et al., 2021; Shukri et al., 2020; Usman Sha 2017; Velázquez y Espín, 2014).

En cuanto al número de horas dedicadas al cuidado, se ha reportado que los cuidadores realizan su labor durante más de 10 horas al día (Delgado et al., 2016; Dzul-Gala, 2018; Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza, 2021; Romero et al., 2018).

En lo que respecta al apoyo que reciben, en una investigación de Alonso et al. (2004) se encontró que más del 60% recibían apoyo que consideraban significativo por parte de otros familiares, sin embargo, menos del 5% contaba con apoyo formal. Por su parte, Puerto (2017) encontró que el porcentaje de apoyo social percibido era del 26%. Asimismo, se ha encontrado que aproximadamente un 22% de los cuidadores tiene más de una persona a su cargo (Castaño et al., 2014; Mendoza et al. 2014). De igual modo, Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza (2021) encontraron que el 49.2% de su muestra era el único cuidador, mientras que el 94.4% de sus participantes habían cuidado al paciente desde el momento del diagnóstico.

Momentos críticos del cuidador primario informal

Entre los momentos críticos a los que debe enfrentarse el cuidador, se encuentran los momentos de agotamiento y estrés elevado, cuando se presentan complicaciones en el estado de salud del receptor del cuidado, cuando no recibe apoyo por parte de otros miembros de su familia y cuando necesita responder a otros familiares, quienes en ocasiones asumen un papel de juez. Las preocupaciones del cuidador se han categorizado en cuatro rubros que abarcan: la condición médica del paciente, la atención que recibe el cuidador por parte del equipo de salud, el cuidado que le brindará a su familiar en el futuro y los aspectos financieros (Hong, 2005; Pinto et al., 2005).

Tong et al. (2010) identificaron cuatro temas problemáticos principales para los cuidadores de pacientes pediátricos con ERC:

- El entorno clínico, en el cual los padres aceptaban haber tenido problemas para aceptar el diagnóstico y la cronicidad de la ERC, ya que afirmaban sentirse traumatizados viendo a sus hijos siendo sometidos a procedimientos médicos invasivos, habían tenido que hacer un esfuerzo por cumplir las citas y negociar con el personal de salud para cubrir las necesidades de sus hijos. Además, refirieron sentirse impotentes ante la situación.
- La medicalización de la paternidad, lo que implicaba que ante la enfermedad, ellos asumieron el rol de cuidadores, un papel que les resultaba sumamente estresante, ya que el padecimiento demanda tiempo, consume esfuerzo, energía y pensamientos, además de que los padres reportaron sentirse culpables si los pacientes desarrollaban complicaciones. Aunado a ello, los cuidadores expresaron haber tenido que enfrentar y manejar el comportamiento agresivo de los niños, el cual tenía lugar episódicamente.
- La enfermedad modificó la dinámica familiar, generando tensiones con la pareja, descuido hacia los otros hijos y una deficiente planificación familiar.
- El área identificada como la correspondiente a las estrategias de afrontamiento y la búsqueda de apoyo social. Los cuidadores externaron depender del conocimiento y los cuidados provistos por el equipo de salud y estar abiertos a aprender de otros pacientes con la misma enfermedad y de sus cuidadores a partir de reuniones con ellos, asimismo, se encontraban

orientados hacia la búsqueda de información y de métodos eficaces para comunicar y recibir conocimientos relacionados con la enfermedad.

Alteraciones biopsicosociales del cuidador primario informal

Quienes son cuidadores a menudo perciben dificultades para desempeñar dicha labor, lo cual, aunado a la carga de actividades a realizar, impacta de manera negativa su calidad de vida y las distintas esferas de la misma. Dicho impacto depende del tipo de enfermedad, del curso o gravedad de la misma, el apoyo social real y percibido, las características psicológicas del cuidador, las estrategias de afrontamiento y la disponibilidad de recursos (Alfaro et al., 2008; Catalán y Garrote, 2012; Maza, 2013).

El cuidador primario informal se enfrenta a diversas situaciones relacionadas con la labor que desempeña, tales como la fatiga, la falta de apoyo por parte de otros miembros del sistema familiar, la reducción de vínculos con otras personas, la disminución de oportunidades para desarrollar y mantener relaciones sociales, así como la reducción de la energía y la motivación para relacionarse con otros individuos (Palomé-Vega et al., 2014).

Algunos de los retos a los cuales se enfrenta el cuidador son imprevistos, sufriendo pérdidas de control personal, mismas que afectan la salud física y emocional. Las alteraciones biopsicosociales que ocurren en la vida del cuidador pueden afectar su estado de salud y al mismo tiempo, incrementan el riesgo de impactar negativamente al núcleo familiar, así como en la dinámica con el paciente (Cantú et al., 2019; Ribas et al., 2000).

De acuerdo con la literatura, las principales repercusiones en los cuidadores son las siguientes:

Salud física

Debido a las demandas constantes de su labor, los CPI suelen reducir sus conductas de autocuidado, modificar sus hábitos alimenticios y de descanso, lo cual puede originar alteraciones en su salud física, pues con frecuencia tienden a priorizar las necesidades de su familia y del paciente. Aunado a ello, los cuidadores reportan sentir cansancio y abandonar su propio cuidado (Alnazly y Samara, 2014; Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza, 2021).

De acuerdo con Acosta (2017), la salud de los cuidadores primarios suele estar más deteriorada que la de los familiares no cuidadores. Al respecto, la autora también señala que pese a los problemas de salud que presentan, los cuidadores no suelen acudir a consultas médicas, no se adhieren adecuadamente a los tratamientos médicos cuando les son prescritos, ni realizan conductas de autocuidado, tales como ejercitarse, vacunarse, alimentarse adecuadamente, ni dormir la suficiente cantidad de horas.

Como consecuencia de lo anterior, uno de los mayores riesgos de convertirse en cuidador, es convertirse también en enfermo. Las expresiones físicas más encontradas en los cuidadores son: menor funcionamiento físico, disminución de la vitalidad, trastornos gastrointestinales, respiratorios, osteomusculares e inmunológicos; cefaleas, complicaciones para caminar, dolor, fatiga, alteraciones estructurales en el cerebro, accidente cerebrovascular, diabetes, hipertensión, angina de pecho, estenosis carotídea, anomalías en el electrocardiograma asociadas a experiencias de vida estresantes relacionadas con el cuidado, así como lesiones originadas al movilizar, cargar o transportar

al paciente (Acosta, 2017; Alnazly y Samara, 2014; Delgado et al., 2016; Guerra-Martín et al., 2015; Haley et al., 2010; Mendoza et al., 2014; Schulz y Beach, 1999; Shimoyama et al., 2003; Smagula et al., 2017).

Se calcula que la mitad de los cuidadores cursa o cursará con algún problema crónico de salud, mientras que uno de cada cinco considera que su estado de salud es pobre y el 17% considera que las labores de cuidado han deteriorado su estado físico, principalmente aquellos cuidadores que han desempeñado su labor durante más de cinco años o en quienes las tareas han ido incrementando en complejidad. Asimismo, se ha reportado que los cuidadores sin escolaridad refieren una peor percepción de su estado de salud (Collins y Swartz, 2011; Mendoza et al., 2014).

De acuerdo con la literatura, los cuidadores de personas con enfermedades crónicas presentan una mayor morbilidad, incluso, que los mismos pacientes, por lo que diversos autores hacen hincapié en la importancia de atender la salud y la calidad de vida, tanto de quienes padecen alguna enfermedad, como de sus cuidadores primarios. Se ha reportado además, que los cuidadores que perciben mayor presión en su labor son hasta un 63% más propensos a morir en un lapso de 4 años en comparación con personas no cuidadoras (Collins y Swartz, 2011; D' Aoust et al., 2015; Maza, 2013; Schulz y Beach, 1999; Valencia et al., 2017).

Salud psicológica

Los cuidadores perciben el cuidado como una labor en la que existen estresores persistentes, incontrolables e impredecibles, presentando como consecuencia diversas alteraciones en la esfera psicológica (Collins y Swartz, 2011).

La salud psicológica de los cuidadores puede verse afectada de manera negativa por factores como: (a) tareas de cuidado difíciles y estresantes; (b) restricciones en la vida personal; (c) aislamiento social; (d) pérdidas económicas debidas al cuidado y las oportunidades de ingresos perdidas; (e) problemas específicos de la enfermedad del paciente y (f) la incertidumbre en cuanto a la progresión de la enfermedad y la duración de los cuidados (Koyanagi et al., 2018; Pinguart y Sörensen, 2003; Sörensen et al., 2006).

Las responsabilidades asociadas al rol de cuidador implican la reestructuración del proyecto de vida. En los cuidadores primarios suele observarse una actitud pasiva y desalentadora ante las situaciones vitales a las que se enfrentan, por lo cual no se observa a menudo un proyecto de vida estructurado que movilice y regule su comportamiento, en función de satisfacer las necesidades y metas que se han planteado, sino que dichas necesidades se encuentran subordinadas a las del receptor del cuidado (Martínez-Rodríguez et al., 2019).

El cuidado puede conducir a consecuencias percibidas como negativas y deteriorar el autoconcepto de las personas que lo ejercen, lo cual, de acuerdo con autores como Shukri et al. (2020), puede deberse al hecho de que las crecientes demandas de cuidado podrían disminuir la percepción de aspectos positivos sobre sí mismo. De acuerdo con los autores, cabe suponer que a medida que las responsabilidades de cuidado aumentan y demandan una mayor atención, energía, tiempo y gastos económicos, se deteriora la calidad de vida, lo cual impacta de manera significativamente negativa la salud psicológica del cuidador. La variación de las preocupaciones y temores cambiará con base en la progresión de la enfermedad y a medida que se transforme el estado físico del paciente (López et al., 2018).

Autores como Kang et al. (2019) señalan que la labor de cuidar trae consigo una disminución en la calidad de vida y una reducción significativa de la salud psicológica, mientras que en un estudio de Romero et al. (2018) se midió el grado de perturbación que el cuidado tiene en las diversas áreas de la vida del sujeto, resultando el área psicológica la más afectada, resultados que coinciden con los de García-Calvente et al. (2004), quienes mencionan la misma esfera como la que sufre mayor perturbación como resultado de la labor de cuidar.

Entre las alteraciones psicológicas que presentan los cuidadores se encuentran: carga del cuidador, elevados niveles de estrés, tristeza, soledad, temor por el futuro, insatisfacción personal, ansiedad, irritabilidad, desesperanza, preocupación, miedo, angustia, inseguridad, aflicción, duelo, dependencia, temor a la enfermedad, modificaciones en la conducta, insomnio, pensamientos de culpa por percibir que no atienden convenientemente al paciente, además de alteraciones emocionales y psicopatología ansiosa y depresiva, que de no ser atendidas pueden propiciar la aparición de ideación suicida (Avşar et al., 2015; Bardak et al., 2019; Bawazier et al., 2018; Caputo et al., 2016; Çelik et al., 2012; Collins y Swartz, 2011; Guerra-Martín et al., 2015; Hoang et al., 2018; Kang et al., 2019; Laguado-Jaimes, 2019; López et al., 2018; Mace y Rabins, 1991; Maza, 2013; Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza, 2021; Paschou et al., 2018; Ribas et al., 2000; Surendran et al., 2018; Tseliou et al., 2018; Valdez, 2009; Velázquez y Espín, 2014).

Las personas que cuidan reportan niveles de estrés mayores que los del resto de la población. De acuerdo con Cameron et al. (2002), estos niveles mayores de estrés son independientes de la cantidad de atención que le proporcionan al paciente y ocurren cuando los cuidadores se ven limitados en su capacidad para participar en actividades o intereses

que resulten significativos y valiosos para ellos. Los autores sugieren que ayudar a las personas que ejercen las tareas de cuidado a mantener aspectos significativos de su estilo de vida, debe ser un elemento tomado en cuenta en el tratamiento.

Koyanagi et al. (2018) llevaron a cabo un estudio de tipo transversal en el que participaron 258,793 adultos de 58 países con ingresos bajos, medios y altos. En dicha investigación, se aplicó la *World Health Survey* con el objetivo de evaluar la asociación entre las actividades de cuidado con la presencia de depresión, alteraciones del sueño y estrés percibido. Los autores reportan una prevalencia global de cuidadores del 19.6%, siendo mayor en los países de ingresos altos.

Los autores reportan que en general, la prestación de cuidados fue más frecuente entre personas de sexo femenino, de mediana edad, casadas/convivientes, con empleo remunerado, con algún tipo de discapacidad y niveles más altos de riqueza y educación. Los cuidadores de los países de ingresos altos tenían más probabilidades de ser mayores, tener estudios superiores y vivir en hogares más pequeños.

De acuerdo con los resultados de dicho estudio, el cuidado se asoció con probabilidades significativamente superiores para presentar depresión, alteraciones del sueño y estrés percibido, con una asociación mayor en los países de ingresos altos para las tres variables.

La prestación de cuidados se relacionó de manera más fuerte a los problemas de sueño en el grupo de edad más joven, pero los patrones para la depresión y el estrés percibido no fueron consistentes. Un mayor número de actividades de cuidado aumentó las probabilidades de depresión y problemas de sueño, así como la puntuación media de estrés

percibido, independientemente del nivel de ingresos del país. Cabe señalar que dentro de dicho estudio, México fue clasificado como país de ingresos medios.

Ante el hecho de que la asociación entre el cuidado y la presencia de depresión, alteraciones del sueño y estrés percibido sea mayor en los países de ingresos altos, los autores proponen algunos factores que pueden subyacer a sus hallazgos, entre los que se encuentran: un menor número de hermanos para compartir la carga de trabajo del cuidado de los padres, una vida más larga con discapacidad entre los receptores de cuidados en los países de ingresos altos, así como una probabilidad mayor de cuidar personas que viven con demencia, lo cual puede generar actividades de cuidado más intensas.

Los autores hacen hincapié en la importancia de contar con equipos interdisciplinarios que detecten de manera temprana la carga y las necesidades psicológicas de los cuidadores, en aras de brindar intervenciones efectivas que mejoren su calidad de vida y su bienestar. Lo anterior es fundamental para crear soluciones para los sistemas sanitarios que sean sostenibles no sólo en términos económicos, sino también beneficiosas para la salud de los cuidadores informales y del receptor de los cuidados (Koyanagi et al., 2018).

Alteraciones a nivel social

En la esfera social, el cuidador se enfrenta a circunstancias como la falta de tiempo para dedicar a otros miembros de su familia, así como escasas oportunidades para convivir con amigos y para participar en actividades sociales o de ocio. Con frecuencia, también refieren no contar con apoyo de su familia, lo cual deriva en conflictos en dicho contexto. Lo anterior tiene repercusiones como aislamiento social, sentimientos de soledad y

dificultades para establecer relaciones interpersonales (Alnazly y Samara, 2014; Hoang et al., 2018; Maza, 2013; Surendran et al., 2018; Valdez, 2009). De acuerdo con Puerto (2017) el porcentaje de apoyo que perciben los cuidadores es de un 36%, mientras que Fernández et al. (2013), reportan una falta de apoyo familiar efectivo y de tiempo para el autocuidado.

La carencia de apoyo social deriva en un debilitamiento de las relaciones familiares, el cual a menudo está condicionado por la falta de reconocimiento a la labor del cuidador y un escaso apoyo por parte del resto de la familia e incluso, por parte de la persona receptora del cuidado. Lo anterior se convierte en una fuente de tensión y origina un dilema en el cuidador entre la “obligación” moral de cuidar y ayudar al familiar que vive con una enfermedad y el requerimiento de satisfacer sus propias necesidades, las cuales generalmente quedan relegadas a un segundo plano, en aras de priorizar al paciente. Los cuidadores afrontan dichas situaciones mediante la sensación de haber cumplido su deber, la autovaloración de un trabajo de cuidado bien hecho y los efectos de su labor en el estado de salud del receptor de cuidado, con lo cual se ayuda a sí mismo a sentirse reconfortado, satisfecho, con fuerza y motivación para continuar (Fernández et al. 2013).

Como lo plantean Martínez-Rodríguez et al. (2019), la familia constituye la principal fuente de apoyo social. El apoyo instrumental funge como un recurso para afrontar de manera saludable el proceso de cuidado. En un estudio publicado por dichos autores se encontró una notable carencia de apoyo afectivo y confidencial, así como la necesidad por parte de los cuidadores de establecer un contacto más frecuente y cercano con sus redes de apoyo principales. Las redes de apoyo más relevantes encontradas en dicho estudio fueron: el propio paciente, el resto de cuidadores primarios que acuden al mismo servicio hospitalario y el equipo de salud. Con respecto a este último, los

participantes de la citada investigación señalaban la necesidad de mayor información. El apoyo social funge como un factor protector que minimiza el estrés y permite enfrentar de manera más efectiva las situaciones relacionadas con el cuidado.

Los autores señalan que los cuidadores primarios experimentan desgaste físico y emocional a partir de la carga, mismo que se agudiza como resultado de redes de apoyo social ineficientes que no contribuyen con las tareas. El apoyo social constituye una necesidad y a su vez, un recurso que proporciona soporte, capacitación e información, lo cual redundará en una disminución de la carga y mejora la adquisición de habilidades para cuidar. Las principales necesidades de apoyo son las instrumentales, informativas y emocionales. Es por ello, que el apoyo social se reconoce como un recurso que, de acuerdo con los autores citados, puede modificar la experiencia de cuidado y contribuir a un mayor bienestar.

El apoyo social percibido funge a su vez como un factor protector que se asocia con un menor riesgo de carga, además de poseer un efecto moderador en la relación entre carga y ansiedad, con lo cual se sugiere que la carga tiene efectos más adversos en los niveles de ansiedad cuando los cuidadores perciben menor apoyo social. Además, el apoyo social resulta benéfico para la salud mental a través de vías como la valoración, emociones y sentimientos de control de la situación (Blanco et al., 2018; Shukri et al., 2020). De igual forma, Monárrez-Espino et al. (2021) mencionan que las interacciones constantes entre pacientes y familiares para comprender y enfrentar la enfermedad constituyen una estrategia de afrontamiento efectiva.

Otro tipo de repercusiones sociales tienen que ver con la pérdida de la actividad laboral y se refieren al desarrollo personal de los cuidadores y la posibilidad de extender sus redes de apoyo y diversificar sus relaciones interpersonales (García-Calvente et al., 2004).

Carga financiera

Autores como Collins y Swartz (2011), Maza (2013) y Surendran et al. (2018) mencionan la carga financiera asociada a los gastos derivados de la ERC como una de las consecuencias biopsicosociales relacionadas con la labor de cuidado más relevantes. Los cuidadores a menudo deben faltar a su empleo, reducir sus horarios laborales o ajustar sus horas de trabajo en aras de cuidar al paciente, además de que deben contribuir con su propio sueldo para cubrir las necesidades de éste.

La pérdida de trabajo remunerado o la dificultad para acceder a él, conllevan a pérdidas económicas para el cuidador y la familia, lo cual tiene un impacto especialmente crítico en los estratos menos privilegiados. De igual forma, el ser cuidador implica un costo de oportunidades, pues en el caso de los cuidadores que pueden trabajar, existen dificultades para obtener ascensos y avanzar en sus carreras y oficios. Con frecuencia hay ausentismo laboral y necesidad de cambiar de empleo, con lo que pierden también derechos sociales como las pensiones y con ello incrementa el riesgo de pobreza y exclusión social (García-Calvente et al., 2004).

En un estudio realizado por Oyegbile y Brysiewicz (2017), los cuidadores externaban haber utilizado sus ahorros y el dinero de su jubilación, así como haber vendido parte de su patrimonio para cubrir los gastos financieros derivados de la enfermedad.

Aunado a ello, la ERC puede surgir como consecuencia de otros padecimientos crónico degenerativos, tales como la diabetes mellitus o la hipertensión arterial, con lo cual, el historial de gastos deviene desde antes de que el paciente fuera diagnosticado con un padecimiento renal. En el mismo estudio, los participantes también externaron estar desesperados porque pese a las acciones tomadas, los recursos seguían siendo insuficientes para cumplir las necesidades derivadas de la enfermedad.

A su vez, la carga económica y el estatus socioeconómico pueden ser un factor de riesgo para el deterioro del estado de salud del cuidador (Schulz y Sherwood, 2008). De acuerdo con Medina et al. (2021) a mayor ingreso mensual, se presenta una menor sintomatología depresiva y existe una mayor gestión del autocuidado.

Conforme incrementa la dependencia del paciente, existe una mayor probabilidad de que el cuidador se agote, sobre todo cuando cuenta con escaso apoyo social (Valdez, 2009). En una investigación de Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza (2021) se encontró que el 56% de los cuidadores percibían recibir escasa ayuda económica por parte de las personas cercanas.

A manera de síntesis del presente capítulo, es preciso destacar que los cuidadores de personas que viven con enfermedad renal crónica se enfrentan a desafíos complejos derivados de los requerimientos económicos, cognitivos, conductuales, sociales, emocionales y económicos que implican, tanto el padecimiento, como su tratamiento. A medida que aumentan las funciones y responsabilidades del cuidador, la relación entre brindar apoyo y cuidado, y recibirlo, se vuelve unidireccional, de tal suerte que la relación

entre la persona que provee el cuidado y el paciente se vuelve dependiente y demandante, características que se mantienen a largo plazo (Mollaoğlu et al., 2013).

Derivado de las anteriores consideraciones, en el siguiente capítulo se revisará el concepto de carga, los factores asociados a la misma y sus implicaciones en la vida del cuidador primario.

Capítulo 3. Carga del cuidador

Concepto de carga

El término de sobrecarga tiene origen en la década de los años 60 del siglo pasado, con una investigación pionera de Grad y Sainsbury (1963), quienes tenían como objetivo conocer los efectos de tener un miembro familiar con alguna enfermedad psiquiátrica sobre la vida cotidiana, para lo cual entrevistaron al integrante de la familia que tuviera más contacto con el paciente. En dicha entrevista, se evaluó la carga económica y emocional relacionada con la actividad del cuidado, así como el efecto de la enfermedad en la familia, en la rutina cotidiana, en los niños en la familia, en la salud de los miembros familiares y en la relación con los vecinos. Se encontró que los cuidadores externaban una excesiva ansiedad, preocupación por el paciente y un nivel significativo de carga, principalmente en el rubro que los autores codificaron como mental.

En trabajos posteriores sobre la misma línea de investigación, como el de Hoenig y Hamilton (1966) se insistía en la importancia de evaluar el concepto de carga desde una perspectiva más amplia y se puso de manifiesto la presencia de problemas conceptuales. El principal de estos problemas, era la diferencia entre lo que los cuidadores y los pacientes consideraban carga, lo cual dio origen a la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva.

Durante los años setenta, continuaron los trabajos sobre la carga de los familiares de pacientes con problemas de salud mental, se desarrollaron instrumentos para su evaluación y se evaluaban aspectos como la carga global, las conductas del paciente que resultaban potencialmente molestas para la familia, carga objetiva y subjetiva, y algunos estudios ya incluían a cuidadores de personas en edad avanzada (Montorio, et al., 1998).

Durante los años ochenta, Zarit et al. (1980) desarrollaron la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, estudio que marcó el inicio del interés en la carga de familiares de adultos mayores.

Síndrome de carga del cuidador

De acuerdo con Zarit et al. (1980), el síndrome de carga del cuidador se refiere a las actitudes y emociones que surgen ante la experiencia de cuidar, el grado de perturbación y malestar que la labor de cuidado promueve en las diversas áreas de la vida del sujeto, así como los cambios que dicha tarea produce en su vida, siendo un estado que amenaza su salud integral.

El síndrome de carga del cuidador es un trastorno que presenta sintomatología diversa y que se presenta en las personas que se encargan de proveer cuidados y cubrir las necesidades básicas de una persona que presenta una enfermedad. Este síndrome generalmente surge como consecuencia de las dificultades que conlleva para el cuidador el hecho de modificar radicalmente su modo de vida, el desgaste producido por las actividades propias del cuidado y por ver cómo su familiar se deteriora de manera progresiva a nivel físico y mental (Acosta, 2017).

Otra manera de definir la carga se refiere a la evaluación o percepción de las demandas del medio que se relacionan con la función que desempeña el cuidador (Alpuche et al., 2008; Ramos-Del Río et al., 2016).

La carga puede clasificarse en objetiva y subjetiva. La carga objetiva puede ser definida como el grado de perturbación en la vida de los cuidadores mismos, el cual se encuentra relacionado con la dedicación al ejercicio de su rol. Qué tanto el cuidador se

dedica a desempeñarse como tal, el tiempo invertido, las actividades realizadas y la exposición a estímulos estresantes relacionados con los cuidados. La carga subjetiva, por su parte, puede definirse como el sentimiento asociado con el cuidado de una persona enferma, las preocupaciones, actitudes, emociones y percepciones respecto al mismo. Se refiere a la forma en que son percibidas las situaciones relacionadas con el cuidado y las respuestas emocionales asociadas al mismo, el malestar subjetivo asociado a la labor de cuidado y el modo en que el cuidador vive la carga objetiva (Alvarado et al., 2011; Girgis y Lambert, 2009; Hoenig y Hamilton, 1966; Maza, 2013; Ramos-Del Río et al., 2016; Schene et al., 1994).

El hecho de que un cuidador presente carga, implica la posibilidad de que se convierta en otro paciente e incrementa el riesgo de claudicación, término que se refiere a la incapacidad por parte de la persona que provee el cuidado para ofrecer respuestas adecuadas ante las demandas y necesidades de la persona dependiente, suceso que puede ser de carácter temporal o definitivo. Asimismo, aumenta el riesgo de la institucionalización prematura de los pacientes (Maza, 2013; Secker y Brown, 2005).

El cuidador se desenvuelve siguiendo las normas que dictan la familia, el paciente y el equipo de salud e incluso, de lo que socialmente se espera de alguien que lleva a cabo dicho rol. La persona que cuida tiene sus propias situaciones estresantes, a lo cual se suma el estrés que ocurre como consecuencia de sus nuevas responsabilidades con el paciente, el impacto de la enfermedad, el estado de la persona a la que le provee cuidado y la afectación a los intereses individuales del cuidador, lo cual deriva en una sensación de pérdida del control de su propia vida y de sus circunstancias (Valdez, 2009).

Asimismo, el cuidador de manera gradual va perdiendo su propio tiempo, su energía, su autoestima, modifica sus tareas personales, de esparcimiento, sociales e intelectuales, y comienza a descuidar su propia salud, así como su propio cuidado con el fin de enfocarse en el cuidado y el bienestar del paciente, cambiando hábitos alimenticios, de sueño y ejercicio. De la misma forma, se modifican las interacciones y los roles familiares, además de enfrentarse diversos retos y momentos críticos como parte de la historia natural de la enfermedad (Collins y Swartz, 2011; García-Calvente et al., 2004; Valdez, 2009).

De acuerdo con la literatura, los cuidadores que reportan un mayor nivel de carga son aquellos que no fueron entrenados para vivir con el receptor del cuidado y perciben que no tuvieron elección para asumir el rol de cuidador (Collins y Swartz, 2011).

El concepto de carga se encuentra asociado con dificultades en la salud, mismas que surgen como consecuencia de la exposición del cuidador a diversos estresores, frente a los que no cuenta con las herramientas adecuadas de afrontamiento, entre los cuales se encuentran: las actividades diarias que implican una dependencia parcial o total por parte del paciente, tales como el aseo, la preparación de alimentos, la alimentación en sí misma o el seguimiento de los tratamientos; asimismo, pueden mencionarse los cambios conductuales del paciente, los costos económicos y la limitación de las propias actividades (Zambrano y Ceballos, 2007).

Montorio et al. (1998) identifican tres factores o dimensiones del concepto de carga.

- El primero de ellos es el *impacto del cuidado*, que se refiere a la valoración que hace el cuidador acerca de los efectos que tiene la labor de cuidar, tales

como la reducción del tiempo libre, falta de intimidad, disminución de la vida social, deterioro de su salud o la pérdida del control sobre su vida.

- La segunda dimensión es la *carga interpersonal*, misma que se refiere a la percepción que tiene el cuidador acerca de su relación con la persona a quien le presta cuidados.
- La tercera dimensión es llamada *expectativas de autoeficacia* y consiste en la percepción del cuidador acerca de sus capacidades para cuidar a la persona que lo requiere.

La carga es un concepto que resulta clave en la investigación de las repercusiones que tiene la labor de cuidado en poblaciones tales como la gerontológica, en donde hay extensa investigación al respecto, además de que la percepción de carga por parte del cuidador es un factor relacionado tanto con el uso de servicios de estancia, como con la calidad de vida (Montorio et al., 1998).

Prevalencia de carga en cuidadores primarios

En la literatura especializada se encuentra ampliamente documentada la presencia de diversos niveles de carga en cuidadores de personas con ERC. Autores como Delgado et al. (2016), Hoang et al. (2018), López et al. (2018), Menati et al. (2020), Paschou et al. (2018) y Rivero-García et al. (2015) reportan en sus estudios, niveles de carga que van de moderados a intensos. Por otra parte, Adejumo et al. (2019), Cubas et al. (2019), Senmar et al. (2019) y Usman Shah et al. (2017) ubican a sus participantes entre los niveles leve y moderado.

En un estudio realizado por Blanco et al. (2018) encontraron que, de una muestra de 294 cuidadores primarios, un 55.4% presentaba algún grado de carga. Por su parte, Collins y Kishita (2020) publicaron un artículo de revisión que incluyó resultados de 16, 911 cuidadores de personas que viven con demencia, en el que encontraron una prevalencia del 49.26% de participantes con carga.

En una investigación de Cantú et al. (2019) en la que participaron cuidadores primarios de personas que viven con enfermedad renal crónica, se encontró que un 17% de los participantes presentaban carga leve, mientras que el 38% se ubicaba en el nivel de carga intensa, dando lugar a un porcentaje acumulado de 55% de cuidadores con algún tipo de carga. López et al. (2018) por su parte, encontraron que el 73.35% de sus participantes puntuaba con carga en cualquiera de sus niveles. De forma similar, el 73% de los participantes de un estudio de Mboungou et al. (2018) presentaba carga leve.

Igualmente, Intas et al. (2020) reportaron que el 64.8% de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica de su estudio presentaban carga del cuidador. El 49.26% de los participantes de un meta-análisis realizado por Collins y Kishita (2020) presentaron carga. Por su parte, Romero et al. (2018) encontraron que el 48.4% mostró ausencia de carga, el 31.1% registró carga ligera y el 20.4% presentó carga intensa. Por otra parte, Gualpa et al. (2019) encontraron porcentaje de cuidadores con carga del 38.6%.

En contraste, Dzul-Gala et al. (2018) encontraron que únicamente el 11.11% de los cuidadores de su estudio presentaban carga intensa, mientras que el resto de los participantes no presentó carga en ningún grado. De igual forma, Martínez (2018) no encontró ningún grado de carga en el 86.7% de los participantes de su estudio. Igualmente,

Ruiz et al. (2019) encontraron carga leve en el 10% de los cuidadores que participaron en su investigación.

Factores relacionados con la carga en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas

Adelman et al. (2014), identificaron factores epidemiológicos implicados en el desarrollo de carga en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, categorizándolos en cuatro dominios: (a) sociodemográficos, (b) consecuencias clínicas de la carga, (c) factores psicosociales y (d) el contexto del cuidado.

En cuanto a los factores sociodemográficos, los autores citados mencionan los siguientes: sexo femenino, nivel básico de educación y cohabitar con el receptor del cuidado.

Respecto a las consecuencias clínicas de la carga del cuidador, se menciona la pérdida de peso, la privación de sueño, así como una disminución en las conductas de autocuidado y la tendencia a ignorar la propia salud. Asimismo, la carga se ha identificado como un predictor de mortalidad, incrementando en un 63% el riesgo de muerte.

En cuanto a las alteraciones psicosociales, los autores mencionan: depresión, estrés percibido en el receptor del cuidado, ansiedad, aislamiento social y disminución de la actividad social, riesgo de suicidio y el uso de una cantidad menor de estrategias de afrontamiento.

En el área del contexto de cuidado, los mismos autores mencionan las siguientes: tiempo y esfuerzo dedicados al cuidado, estrés financiero e imposibilidad de continuar con

un empleo regular. Otro factor que señalan es el hecho de que el cuidador no haya elegido de manera voluntaria ejercer el rol.

Las obligaciones de tiempo completo, particularmente en situaciones que pueden estar asociadas con el incremento de las necesidades de cuidado, así como la transición de las situaciones, por ejemplo, cuando el paciente se traslada del hospital a su casa, constituyen un riesgo sustancial para presentar carga del cuidador. Del mismo modo, se ha encontrado que los cuidadores primarios suelen incorporarse a una menor cantidad de actividades placenteras y que su estado de ánimo covaría con la frecuencia de su participación en eventos agradables o aversivos (Adelman et al. 2014; Mausbach et al., 2008; Mausbach, 2011).

El papel de los pensamientos en el desarrollo de carga

De acuerdo con Ramos-Del Río et al. (2016), un factor importante, aunque poco estudiado, son los pensamientos disfuncionales del cuidador, mismos que pueden representar un obstáculo para un afrontamiento adecuado.

En un estudio desarrollado por dichos autores, se evaluó la relación entre carga percibida y pensamientos disfuncionales entre padres cuidadores de niños con cardiopatía congénita en situación de hospitalización, encontrando una predominancia de pensamientos disfuncionales de entrega-aislamiento, es decir, que a medida que los cuidadores se entregan o involucran más en el cuidado del niño, mayor es su aislamiento. Dichos pensamientos se relacionaron con el impacto del cuidado. Además, encontraron niveles moderados de carga, encontrando una correlación positiva entre ésta y la presencia de pensamientos disfuncionales.

Del mismo modo, encontraron una correlación positiva entre las expectativas de autoeficacia y los factores de autoexigencia-responsabilidad. En su estudio concluyeron que los pensamientos disfuncionales influyen sobre la percepción de carga del cuidador.

Factores contextuales relacionados con la carga según la enfermedad

Existen diversas variables propias del cuidado relacionadas con el desarrollo de carga según el padecimiento. A continuación se describirán las que se encuentran asociadas con el desarrollo de carga del cuidador entre cuidadores de pacientes con cáncer, enfermedades respiratorias, demencia, padecimientos neuromusculares, personas que viven con discapacidad severa, enfermedad renal crónica y trasplante de hígado.

Cáncer

En el caso del cáncer, se trata de una enfermedad que genera dependencia parcial o total según su estadio y comorbilidades. Además, se deben manejar situaciones como la disnea, el dolor y la fatiga, así como las necesidades nutricionales específicas (Grant et al., 2013).

En cuidadores de pacientes con dicho padecimiento, Valencia et al. (2017) encontraron que el tipo de cáncer, las horas de sueño y las horas de cuidado influyen en la percepción de una mala calidad de vida. En los cuidadores primarios que estudiaron, encontraron que quienes no presentaban carga, pero habían desempeñado el rol de cuidador durante un período mayor a 36 meses, presentaban una mala calidad de vida. Por otra parte, como factores que influyen en la mejora de la calidad de vida pese a tener sobrecarga, encontraron el ser casado, dedicarse al hogar y el tipo de parentesco.

Por otra parte, Ortega et al. (2021) mencionan que el ambiente físico en las salas de espera de los hospitales es un factor estrechamente vinculado a la valoración de la calidad de la atención médica, pues en ambientes que se encuentran más enriquecidos, la valoración de la calidad de la atención es mayor. Siguiendo la línea relacionada con las salas de espera, los autores también hacen hincapié en el carácter estresante del tiempo de espera previo a entrar a consulta, misma que se vuelve más angustiante cuando se trata de un paciente con cáncer. Al respecto, mencionan que la espera puede ser menos generadora de ansiedad si el ambiente cuenta con posibilidades de distracción positiva.

Enfermedad respiratoria crónica

En el caso de las personas que viven con enfermedad respiratoria crónica, el padecimiento suele asociarse con una dependencia progresiva para la ejecución de actividades cotidianas y a la creciente demanda de cuidado por parte del paciente, tanto en su hogar como en las instituciones de salud. Cuando una persona padece insuficiencia respiratoria, muestra requerimientos de oxígeno domiciliario o ventilación mecánica, lo cual origina una situación de dependencia que surge como resultado de sus limitaciones funcionales, produciendo una mayor carga de cuidado (Pinzón y Carrillo, 2016).

Como consecuencia de lo anterior, los cuidadores deben enfrentar jornadas largas con exceso de trabajo relacionado con el cuidado, atención constante para el paciente, modificación en su estilo de vida, agotamiento y respuestas emocionales como ansiedad y miedo a no cumplir óptimamente con las labores de asistencia, lo cual puede producir sentimiento de culpa. Todo ello en conjunto puede verse reflejado en el desarrollo de carga y la disminución de la calidad de vida.

En el caso de padecimientos como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, aproximadamente un 75% de los pacientes no pueden realizar sus actividades cotidianas por la naturaleza de su enfermedad, por lo que el cuidador debe adquirir la responsabilidad total del paciente, ayudándolo a realizar las actividades que él ya no puede llevar a cabo (Pinzón y Carrillo, 2016).

Demencia

En el caso de los pacientes con demencia, los principales factores que contribuyen a la sobrecarga son, tanto el elevado número de horas que deben dedicar al cuidado, como la prolongada esperanza de vida del paciente, lo cual incrementa el tiempo en el que el cuidador debe ejercer el rol (Losada et al., 2014). Por su parte, Rodríguez (2006) sostiene que a mayor edad del cuidador, el nivel de carga es más elevado. Asimismo, afirma que el tiempo que el cuidador lleva realizando dicha actividad, así como la falta de ayuda para llevarla a cabo son variables relacionadas con la carga.

Padecimientos neuromusculares

Dzul-Gala et al. (2018) mencionan como principales variables asociadas a la carga el cohabitar con el paciente y dedicar más de 16 horas diarias al cuidado. Dichas variables no solo se relacionan con la carga, sino que constituyen un factor de riesgo para el desarrollo de sintomatología depresiva.

Personas que viven con discapacidad severa

Gualpa et al. (2019) mencionan como principales variables relacionadas con la carga, las sociodemográficas, tales como el parentesco con el receptor de cuidado, el estado civil y la edad del cuidador, siendo las madres, mayores de edad y casadas quienes en su investigación presentaron mayor grado de carga.

Factores relacionados con la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica

Distintos autores han reportado variables relevantes del cuidado que producen malestar y carga en los CPI de personas que viven con ERC, entre ellas: cuidado en sí, salud del CPI, duración de la persona en diálisis; falta de conocimiento sobre la enfermedad y el cuidado, sentirse poco preparado para cuidar, necesidad de capacitación, rigurosidad de los tratamientos, dudas, aprendizaje de una técnica nueva y compleja, dificultades de las tareas de cuidado, modificación física del hogar, horarios preestablecidos, intensidad del tratamiento, información insuficiente, retraso en procedimientos y estudios médicos (Denardi et al., 2013; Laguado-Jaimes, 2019; López et al., 2018; Surendran et al., 2018; Usman Sha, 2017).

En una investigación realizada por Acosta (2017) en familiares encargados de proveer cuidado a pacientes con ERC, se encontró que un 83% de los cuidadores brindan ayuda innecesaria al paciente, invierten el 53% del tiempo en las labores de cuidado y dejan de lado sus actividades personales. El 61% manifestaron sentirse agobiados por intentar compaginar su rol de cuidador con otras responsabilidades, el 65% externó que su relación familiar se había visto afectada de manera negativa, mientras que el 61% consideraban que

el paciente dependía completamente de sus cuidados. De la misma forma, el 71% de los cuidadores presentaba problemas de salud y el 87% manifestaba sobrecarga en el ámbito laboral, lo cual los llevaba a presentar angustia y sintomatología depresiva.

Además de las variables mencionadas, los cuidadores también han reportado como experiencia estresante el hecho de estar cerca del paciente, situación que los hace sentir irritados y agotados. Otros factores a tomar en cuenta son la cantidad de personas a las que se les presta el cuidado, el tiempo que lleva la persona cumpliendo la función y ser el único cuidador (Valdez, 2009).

Se ha encontrado que otros factores que pueden ser predictores de sobrecarga se relacionan con aspectos sociales, como la falta de apoyo social percibido, las dificultades económicas derivadas de la enfermedad y problemas en el ámbito laboral (Martínez-Rodríguez et al., 2019; Velázquez y Espín, 2014).

Además existe evidencia de variables propias del padecimiento que producen carga y malestar, tales como: cronicidad de la enfermedad, posibilidad de muerte del paciente, bienestar del receptor del cuidado, inquietud por alejarse momentáneamente del paciente y no detectar síntomas graves, temor por el futuro del receptor del cuidado, así como no saber si el paciente podrá aliviar el dolor y morir tranquilo. De manera similar, existe evidencia acerca de la relevancia de variables como: los ingresos y reingresos hospitalarios, la duración de las hospitalizaciones; inestabilidad en la salud del paciente, síntomas, complicaciones y urgencias impredecibles (Cervantes et al., 2020; Cubas et al., 2019; Fernández et al., 2018; Hoang et al., 2018; López et al., 2018; Rivero-García et al., 2015; Surendran et al., 2018).

De igual modo, el asumir la responsabilidad del cuidado, el estrés implicado en el rol de cuidador, ser cuidador único y el grado de dependencia del paciente se asocian con el desarrollo de carga (Aguilera et al., 2016; Contreras et al., 2014; Denardi et al., 2013; Díaz et al., 2018; Fernández et al., 2018; Intas et al., 2020).

Otras variables relevantes mencionadas en la literatura son: edad del paciente y el CPI, falta de tiempo para sí mismos y para otras áreas de su vida, las horas dedicadas al cuidado, la solicitud por parte del paciente de más ayuda de la que realmente necesita, factores económicos y laborales, así como su labor no remunerada; tipo de tratamiento, problemas para desplazarse desde su hogar al hospital (por ejemplo: vivir en una zona remota y de difícil acceso, dificultades para encontrar transporte o requerir utilizar varios medios en una sola visita; costos del traslado, etc.); el ambiente físico y los factores ambientales en las salas de espera del hospital, así como cuidar al paciente desde el momento del diagnóstico (Arroyo et al., 2018; Bardak et al., 2019; Cubas et al., 2019; Denardi et al., 2013; Díaz et al., 2018; Franco y Romero, 2019; Hoang et al., 2018; Laguado-Jaimes, 2019; López et al., 2018; Ortega et al., 2021; Senmar et al., 2019; Surendran et al., 2018; Usman Shah et al., 2017; Velázquez y Espín, 2014; Wang et al., 2016).

Por otro lado, Paschou et al. (2018) reportan que la severidad de la enfermedad y el ser o no dependiente de diálisis, no se encuentran relacionadas con la carga del cuidador, ni con alteraciones como la depresión o la ansiedad. De acuerdo con un estudio publicado por Monárrez-Espino et al. (2021), el tiempo que el paciente ha pasado en tratamiento de diálisis tiene un efecto protector, dado que aparentemente los cuidadores desarrollan estrategias eficientes para afrontar la carga y sobrellevarla.

La carga del cuidador puede tener consecuencias negativas para el bienestar del paciente, ya que la fatiga y las afectaciones en la salud pueden impactar la calidad del cuidado ofrecido. Además, el estrés continuo del cuidador puede producir emociones como enojo y resentimiento, mismos que podrían encausarse de manera negativa hacia el paciente. Asimismo, se ha encontrado que a mayores niveles de carga, existe una reducción significativa del funcionamiento social, la vitalidad y la salud mental (Shimoyama et al., 2003).

Respecto al grado en el cual los propios pacientes renales perciben la carga del cuidador, Suri et al. (2011), evaluaron a 412 pacientes en hemodiálisis mediante la Escala de Sobrecarga Percibida de Cousineau, el Estudio de Resultados Médicos, Forma Corta-36, que es un instrumento que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud; el Inventario de Depresión de Beck, así como medidas de desempeño físico y funcionamiento cognitivo. El total de los pacientes reportó percibir carga en sus cuidadores y un cuarto de ellos manifestó percibir niveles elevados de la misma, lo cual les generaba estrés y preocupación acerca de su cuidador, además, un tercio de ellos se sentía culpable por solicitarle ayuda.

Factores relacionados con la diálisis peritoneal.

Denardi et al. (2013) realizaron un estudio con el objetivo de conocer la vivencia de los cuidadores primarios que eran responsables de la realización del tratamiento de diálisis peritoneal. Participaron 37 cuidadoras, quienes eran hijas, esposas, madres y hermanas de la persona cuidada. En cuanto a la temporalidad, llevaban entre 35 días y tres años realizando la diálisis. Los autores recolectaron datos a través de una entrevista semiestructurada e

identificaron tres categorías de contenido relacionadas con la vivencia del cuidador que realiza la diálisis peritoneal. A continuación se describen sus resultados.

Dentro de las condiciones que imponen responsabilidad con la diálisis peritoneal se encuentran: el asumir el rol de cuidador de manera automática, debido al parentesco o al tipo de relación que se lleva con el paciente. Incluso puede asumirse el rol desde antes de que la enfermedad se manifieste, precisamente dado el tipo de vínculo que se ha creado con quien padece la enfermedad.

Otro factor que impone responsabilidad es el ser cuidador único, generalmente porque el resto de la familia asume que quien ejercerá el cuidado cuenta con disponibilidad de tiempo y por ende, será el más apto para acudir a las capacitaciones y el más competente para llevar a cabo el tratamiento de modo satisfactorio y cauteloso, considerando las implicaciones que dicha responsabilidad conlleva.

Asimismo, se considera que la presencia de un cuidador que realice la diálisis y que por ende, acompañe a la persona cuidada durante su realización, aumenta la confianza en el paciente para realizar el tratamiento en su domicilio.

Dentro de dicha categoría, los investigadores también encontraron que la persona que ha sido asignada para realizar el cuidado, inicialmente puede mostrar cierta renuencia, debido a que se siente poco preparado para dicha actividad.

En cuanto a la complejidad del cuidado, reportan que los cuidadores que llevan a cabo la diálisis muestran una preocupación elevada ante el seguimiento riguroso de los procedimientos técnicos, así como de las medidas de limpieza, cuidadosas y sistemáticas, para evitar riesgos de infección y complicaciones en la salud de su familiar.

Del mismo modo, entre los aspectos que envuelven a la diálisis se encuentra el aprender una técnica completamente desconocida para el cuidador y, pese al entrenamiento que reciben, siguen surgiendo dudas ante el procedimiento, mismo que perciben como complejo y de extrema importancia para la salud del paciente.

En cuanto a la modificación de la vida cotidiana de los cuidadores, los autores encontraron que deben transformar hábitos familiares, actividades sociales y laborales, así como la estructura física del domicilio para adaptarlo al tratamiento.

En cuanto a los cambios en la dinámica familiar, la familia completa debe adaptarse a las nuevas condiciones en la rutina. Respecto al cuidador, además de dicha adaptación, debe redefinir completamente la planeación de su día a día, sus horas de comida, de sueño y de autocuidado, pues el proceso de cuidar exige una dedicación íntegra.

Una de las peculiaridades del tratamiento de diálisis peritoneal son los horarios preestablecidos, lo cual modifica las actividades del cuidador. En ocasiones no puede delegar la responsabilidad de la realización de los recambios, pues no pueden ser efectuados por alguien que no fue capacitado. Dicha situación produce carga y dificulta su interacción social. En dicho sentido, los cuidadores muestran una tendencia a un mayor aislamiento.

Los autores también señalan la repercusión de la diálisis en las actividades laborales. Con frecuencia, los cuidadores deben abandonar su trabajo, pues la periodicidad con que deben llevar a cabo la diálisis y el grado de implicación requeridos en dicho tratamiento, obstaculizan el que puedan adaptar sus horarios para poder laborar. Sin

embargo, la dificultad para mantener un empleo también se relaciona con el grado de dependencia del paciente.

En cuanto a la modificación de la estructura física del domicilio, es necesario adaptar el ambiente, disponer de un espacio para guardar las bolsas, realizar el lavado de manos, preparar el material y realizar el procedimiento. Este aspecto reduce la comodidad de los cuidadores y en el estudio se encontró que algunos han perdido su propia habitación en aras de destinar ese espacio para guardar el material que se requiere para llevar a cabo la diálisis.

Los autores citados concluyen que la responsabilidad en la realización de la diálisis peritoneal modifica significativamente la vida de los familiares cuidadores. Corresponde a los profesionales de la salud buscar estrategias para trabajar según la realidad del cuidador y del paciente, así como para minimizar el impacto en la vida de esas personas. Asimismo, destacan la importancia de las estrategias educativas por parte del personal de salud, siguiendo una perspectiva alentadora, que reduzca sus dificultades, ayudándolos a planificar y proveer los recursos para realizar la diálisis. Señalan también que el proceso de adaptación o de no adaptación se encuentra mediado por factores que incluyen aspectos culturales, emocionales, vivencias anteriores y características personales.

Factores relacionados con la hemodiálisis

En el caso de los cuidadores de pacientes en tratamiento de hemodiálisis, Aasen et al. (2012) encontraron que dicho tratamiento suponía una pérdida de la autonomía, tanto en los cuidadores como en los pacientes. Mientras que Çelik et al. (2012) encontraron que los cuidadores de personas en este tipo de tratamiento ven afectadas la calidad y cantidad de su

sueño, asociándose al tiempo requerido para la realización del procedimiento. Con respecto a este último punto, Intas et al. (2020) reportan que el 51.56% de cuidadores de su estudio presentaron alteraciones del sueño. Además, las personas que ejercen el cuidado consideran que su calidad de vida también ha sido afectada.

Factores relacionados con el trasplante de órganos

En el caso de los cuidadores de pacientes post-trasplantados, hay escasa literatura acerca de trasplante de riñón, sin embargo, en el caso de los cuidadores de personas con trasplante de hígado, se sabe que en la mayoría de los casos, los pacientes pasan de una situación crónica a otra, pues deben enfrentar los efectos de la inmunosupresión, así como de una cirugía mayor, por lo que la carga del cuidador puede incrementarse y sus responsabilidades no se reducen, sino que se modifican.

Young et al. (2016) llevaron a cabo una revisión sistemática en la cual identificaron el efecto del trasplante de hígado sobre la calidad de vida en cuidadores de dicho tipo de pacientes. Cinco estudios cumplieron criterios de inclusión. Los resultados mostraron que posterior al trasplante, los niveles de estrés, ansiedad y depresión se mantuvieron iguales o incluso empeoraron, afectando negativamente la calidad de vida de los cuidadores.

Los autores señalan la importancia de obtener datos que provean mayor evidencia acerca de las necesidades de los cuidadores de pacientes trasplantados de hígado, con la finalidad de generar mayor comprensión acerca de la importancia del apoyo al cuidador para mejorar los resultados en la atención al paciente.

Como se pudo observar, la carga es un concepto que abarca manifestaciones físicas, psicológicas y sociales, mismas que repercuten de manera significativa en la vida de los

cuidadores primarios e incrementan el riesgo de que a su vez, se conviertan en pacientes. La importancia del presente capítulo radica en la descripción del concepto de carga, su impacto biopsicosocial y las variables de cuidado asociadas a su desarrollo, en aras de describir su relevancia como variable de interés en el presente estudio, así como la importancia de prevenirla, detectarla y atenderla. En el siguiente capítulo se describen la depresión y la ansiedad como variables de interés en el abordaje del cuidador primario informal.

Capítulo 4. Depresión y ansiedad en el cuidador primario

Depresión en el cuidador primario

Una consecuencia relevante en la salud psicológica de los cuidadores es la depresión, la cual surge como respuesta emocional al estrés que produce el acto de cuidar (Avşar et al., 2015; D'Aoust et al, 2014; Paschou et al., 2018; Rivera, 2009).

En cuanto al porcentaje de depresión en personas que ejercen el rol de cuidador, de acuerdo con los resultados de diversas investigaciones consultadas para efectuar el presente estudio, entre el 26.7% y el 68.3% de los cuidadores primarios informales presentó algún grado de sintomatología depresiva (Arechabala et al., 2011; Butler et al. 2005; Collins y Kishita, 2020; Covinsky et al., 2003; Intas et al., 2020; Lanatta et al., 2019; Mboungou et al., 2018; Saeed et al., 2012; Shukri et al., 2020).

De modo similar, de acuerdo con los resultados de Intas et al. (2020), el 20% de cuidadores de personas que viven con enfermedad renal crónica se encontraban en riesgo de desarrollar depresión. Aunado a ello, los cuidadores con depresión moderada y moderadamente severa presentan dificultades para llevar a cabo su labor de cuidado (Lanatta et al., 2019).

En contraste, autores como Cantú et al. (2019), Dzul-Gala (2018), Gerogianni et al. (2019) y Paschou et al. (2018) reportaron una menor prevalencia de cuidadores con sintomatología depresiva, con porcentajes del 11.1% al 15%.

La presencia de síntomas depresivos puede ser resultado del duelo anticipatorio del cuidador debido a las pérdidas que surgen como resultado de la enfermedad y la posibilidad

de muerte del paciente. Asimismo, los cuidadores que presentan duelo anticipatorio reportan mayores niveles de sintomatología depresiva, previa a la asunción del cuidado o durante el ejercicio del mismo. A su vez, la presencia de depresión y carga durante el cuidado predicen la aparición de un duelo complicado posterior al fallecimiento del paciente e incrementan el riesgo de que la depresión se cronifique. Existe evidencia de que la preparación ante la muerte reduce en menores niveles de depresión y ansiedad, así como en el incremento en el afrontamiento activo una vez que el cuidado ha cesado (Caserta et al., 2019; Hudson et al., 2011; Marwit et al., 2008; Robinson-Whelen et al. 2001; Treml et al., 2021).

Con respecto a la depresión y su relación con la carga, se ha encontrado que ambas variables muestran una correlación positiva y significativa. De igual manera, se ha demostrado que la sintomatología depresiva es un predictor de la presencia de carga. En cuanto a la relación entre la depresión y la calidad de vida, se ha reportado que la presencia de niveles altos de sintomatología depresiva predicen puntajes menores en los dominios físico y psicológico de la calidad de vida (Dzul-Gala et al, 2018; Khalil et al., 2021; Paschou et al., 2018).

Por otra parte, se ha demostrado que la edad del cuidador y el tiempo de cuidado son variables que se relacionan de manera positiva con la presencia de síntomas depresivos y de manera negativa con la gestión del autocuidado. De igual forma, la falta de apoyo social y la calidad de vida son predictores relevantes de la aparición de sintomatología depresiva. Otra variable que parece relacionarse con la presencia de niveles altos de síntomas depresivos es el hecho de no contar con trabajo remunerado (Adejumo et al., 2019; Medina et al., 2021; Shukri et al., 2020).

De acuerdo con la literatura, las principales variables asociadas con la depresión en cuidadores primarios son: el número de visitas a los centros de atención primaria, una peor percepción de la salud y calidad de vida; la edad del cuidador, tener nivel de estudios básicos y la ausencia de trabajo remunerado. Asimismo, el cohabitar con el paciente y dedicar más de 16 horas por día a la labor de cuidado son variables relevantes para desarrollar carga y a su vez, contribuyen como factores de riesgo para desarrollar depresión (Delgado et al., 2014; Dzul-Gala et al., 2018).

La depresión tiene un impacto negativo en la salud integral de los cuidadores y puede contribuir a su muerte temprana. Su detección y tratamiento oportuno puede mejorar la salud física y psicológica, incrementar su calidad de vida, limitar su sufrimiento y ayudar a brindar un mejor cuidado para el paciente (Avşar et al., 2015; D'Aoust et al, 2014; Rivera, 2009).

En cuanto al tratamiento, Vázquez et al. (2014) efectuaron una revisión sistemática cuyo objeto de estudio fueron las intervenciones dirigidas a disminuir la sintomatología depresiva en cuidadores primarios. En dicho trabajo abarcaron un período de 33 años (1980-2013). La mayor parte de los estudios reportaron resultados positivos y en la mayoría de ellos la disminución de la sintomatología depresiva fue discretamente satisfactoria con efectos moderados. Fueron escasos los estudios en los que se analizó la mejoría clínica, aunque los que lo hicieron encontraron datos alentadores.

En cuanto al tipo de tratamiento, predominaron los programas psicoterapéuticos, en su mayoría con orientación cognitivo conductual, en los que se incluyeron técnicas de control de la activación, solución de problemas, incremento de las actividades agradables y

reestructuración cognitiva. Esta clase de intervenciones estuvo seguida por programas psicoeducativos con información sobre la enfermedad, recursos para enseñar estrategias de cuidado para el paciente, así como para mejorar el estado del cuidador primario informal.

De acuerdo con dicha revisión, hay poca información sobre la adherencia terapéutica y la satisfacción con el tratamiento, aunque los estudios que han reportado dichos datos han obtenido resultados favorables. La información insuficiente respecto a dichos aspectos no permite conocer si el hecho de que los participantes no terminaran el estudio o no recibieran todos los materiales influyó en los resultados. En el caso de la satisfacción con el tratamiento, únicamente dos investigaciones la evaluaron.

Ansiedad en el cuidador primario

Otra variable que afecta la salud psicológica del cuidador es la ansiedad (Bawazier et al., 2018; Cabada y Martínez, 2017; Catalán y Garrote, 2012; Laguado-Jaimes, 2019).

Domínguez et al. (2012) publicaron un artículo en el que reportaron una relación entre ansiedad y apoyo social escaso, diagnóstico previo de ansiedad y depresión, toma de fármacos ansiolíticos y antidepresivos, así como al hecho de que su actividad no se encuentre remunerada. En el mismo estudio se encontró una relación significativa entre la ansiedad y las actividades compartidas, sin embargo, los autores no realizaron atribuciones causales derivadas de dicho hallazgo y explicaron que el incremento en la ansiedad pudo deberse a la fuente de tensión que supone coordinar los cuidados y la responsabilidad con otras personas, que pueden ser familiares o no.

La carga predice significativamente la ansiedad, aunque no la depresión, lo cual puede deberse a que el cuidador se encuentra expuesto a factores estresantes severos,

crónicos, prolongados y a veces incontrolables. Asimismo, una de sus responsabilidades cotidianas es brindar atención médica a pacientes con un futuro cargado de incertidumbre. Los factores estresantes y la sensación de incontrolabilidad pueden derivar en una vulnerabilidad a la ansiedad (Shukri et al., 2020).

En cuanto a la presencia de síntomas de ansiedad en los cuidadores primarios, de acuerdo con los resultados reportados en las investigaciones revisadas para llevar a cabo el presente estudio, entre el 27.8% y el 100% de los cuidadores primarios mostró algún grado de sintomatología ansiosa (Adejumo et al., 2019; Gerogianni et al., 2019; Gualpa et al., 2019; Mboundou et al., 2018; Shukri et al., 2020). En contraste, Paschou et al. (2018) no encontraron ansiedad en los cuidadores de su estudio. De igual manera, se ha reportado que los cuidadores presentan niveles elevados de la variable cuando los pacientes a su cargo también presentan ansiedad (Gerogianni et al., 2019).

Medina et al. (2021) encontraron que la ansiedad es mayor en cuidadoras del sexo femenino, que trabajan en el hogar y llevan a cabo conductas de apoyo en actividades instrumentales de la vida cotidiana. Además, reportan que una mayor presencia de sintomatología ansiosa muestra correlación positiva con la sintomatología depresiva. Otro hallazgo relevante en el estudio citado fue la asociación positiva entre la sintomatología ansiosa y la edad del cuidador. En contraste, no se encontraron relaciones significativas entre la ansiedad y el tiempo durante el cual han desempeñado el rol de cuidadoras.

La carga y los aspectos psicológicos de la calidad de vida predicen la aparición de síntomas ansiosos. Una calidad de vida baja, niveles elevados de depresión, un escaso bienestar emocional, una autoestima baja y un nivel elevado de carga, derivan en mayores

niveles de ansiedad, mismos que a su vez, predicen niveles más bajos en los dominios físico y psicológico de la calidad de vida. Asimismo, los cuidadores con menores niveles de apoyo social presentan mayor sintomatología ansiosa cuando la carga es elevada. El apoyo social también tiene un efecto moderador en la relación entre carga y ansiedad, mientras que el área de la calidad de vida correspondiente a la esfera psicológica predice la sintomatología ansiosa de manera significativa (Adejumo et al. 2019; Khalil et al. 2021; Monárrez-Espino et al. 2021; Shukri et al. 2020; Toledano-Toledano y Moral, 2018).

De acuerdo con Gualpa et al. (2019), a las alteraciones emocionales derivadas del cuidado, se suma la impotencia de no obtener una mejoría notable, pese a todos los esfuerzos realizados por el cuidador. Dichos autores puntualizan que las principales variables relacionadas con el desarrollo de sintomatología ansiosa son: estado civil, edad, residencia y, dado que la población de la investigación citada estuvo constituida por cuidadores de personas que viven con discapacidad severa, el tipo de discapacidad también fue una variable relevante.

En el caso de los cuidadores de pacientes pediátricos, se ha encontrado que cuando los niños requieren internamiento, el tiempo de hospitalización es una variable asociada con la ansiedad. En cambio, el tiempo de diagnóstico no guarda relación significativa con la sintomatología ansiosa, lo cual podría deberse a que la duración de la hospitalización refleja la gravedad de la enfermedad, mientras que el tiempo de diagnóstico no parece hacerlo (Toledano-Toledano y Moral, 2018).

Dentro de la literatura especializada también pueden encontrarse estudios en los cuales se ha reportado la presencia de sintomatología ansiosa ante la situación sanitaria

actual. Ruiz-Aguilar et al. (2021) evaluaron el nivel de ansiedad en familiares de personas hospitalizadas por COVID-19. De acuerdo con sus hallazgos, el 73.5% presentaba indicadores de ansiedad leve y el 26.5% ansiedad severa. En cuanto a los resultados por sexo, las mujeres presentaban más sintomatología moderada-severa en comparación con los hombres. Los autores consideran que se trata de un daño importante, dado que puede interferir en la toma de decisiones y repercutir en su propia salud física.

Los autores citados en el párrafo anterior reportan que el 50% de los participantes de su estudio mostraban inquietud; el 49.6%, enojo o irritabilidad; el 91%, nerviosismo o ansiedad al límite; el 51.6% sentían que no eran capaces de controlar la preocupación; 73.1%, manifestaban preocuparse demasiado sobre distintas cosas en días previos; 56.8% referían problemas para relajarse; 75.3%, miedo, como si algo horrible fuera a ocurrir y el 54.6% expresaron no ser capaces de controlar o detener la preocupación.

El área psicológica de los cuidadores suele encontrarse incluso, más afectada que su salud física (Acosta, 2017; García-Calvente et al., 2004; Romero et al., 2018).

Capítulo 5. Calidad de vida en el cuidador primario

La calidad de vida hace referencia a la percepción de un individuo acerca de su existencia en el contexto de su cultura y su sistema de valores, así como en relación con sus objetivos, normas, expectativas e inquietudes. A su vez, la calidad de vida se encuentra influida por la salud física, el estado psicológico, las relaciones interpersonales, el nivel de dependencia y la relación del individuo con su entorno (Giraldo y Franco, 2006; Gort et al., 2007; Valencia et al., 2017).

De acuerdo con diversos autores, los principales factores que intervienen en la calidad de vida son los siguientes: bienestar emocional, bienestar material, salud, seguridad personal, trabajo, relaciones familiares y sociales, descanso, realización de actividades recreativas, autoexpresión creativa y la relación con la comunidad (Nicolás-García et al., 2010; Valencia et al., 2017).

Concepto de calidad de vida

La Organización Mundial de la Salud (1995) define calidad de vida como: “La percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (p. 1405). De acuerdo con esta organización y su definición, la calidad de vida no es sinónimo de estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que se trata de un concepto multidimensional en el cual se toma en cuenta la percepción del sujeto acerca de este concepto.

El concepto de calidad de vida se encuentra conformado por aspectos tanto subjetivos, como objetivos. Los primeros hacen referencia a la percepción de los individuos con base en sus propias características, sus necesidades, aspiraciones, expectativas, escala de valores y condiciones globales de vida. Los componentes objetivos por su parte, son aquellos que pueden medirse independientemente de las emociones, tales como los recursos económicos, la disponibilidad y el acceso a los servicios sociales y de salud, el grado de incapacidad y el estado de la enfermedad (Zea, et al. 2007).

Oblitas (2006), define a la calidad de vida como una evaluación tanto subjetiva como objetiva, que incluye por lo menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos.

Otras definiciones clásicas de calidad de vida son las siguientes:

“Calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa” (Levy y Anderson, 1980, p. 7).

“Calidad de vida es la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo” (Szalai, 1980, p. 19).

“Calidad de vida es la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal” (Celia y Tulsy, 1990, p. 15).

“Calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la combinación de componentes objetivos y subjetivos” (Felce y Perry, 1995, p. 10).

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos: la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos: el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y la comunidad, y la salud objetivamente percibida (Ardila, 2003, p. 163).

Ferrell (1996) define el constructo con base en cuatro áreas:

El bienestar físico, el cual se refiere al grado de control o alivio de síntomas, así como al mantenimiento de las funciones e independencia. Se incluye la habilidad funcional, la salud física general y los síntomas.

El bienestar psicológico, que es descrito como una búsqueda de control y el afrontamiento de una enfermedad que amenaza la vida. Este rubro incluye problemas emocionales, alteración de las prioridades y miedo a lo desconocido, además de cambios positivos en la vida que incorporen la sensación de control.

El bienestar social, mismo que brinda una forma de ver no solo la enfermedad o sus síntomas, sino también a la persona en su contexto. Reconoce al sujeto con la enfermedad, sus relaciones y sus roles. Se enfoca en el estrés familiar negativo, el aislamiento social, las finanzas y la sexualidad.

El bienestar espiritual, el cual se refiere a la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de la enfermedad, en la que existe incertidumbre. Abarca los temas y propósito de la vida, la esperanza, la falta de certeza y la trascendencia.

Con base en las anteriores definiciones, puede decirse que en términos generales, la calidad de vida puede definirse como una medida integrada por bienestar físico, mental y psicológico, así como la percepción y valoración del individuo respecto a dichas esferas. Por otra parte, el cuidador se encuentra sometido a estrés dadas las limitaciones físicas, psicológicas o cognitivas para realizar su labor y la alteración en sus roles habituales, la percepción de escaso apoyo social, falta de otras actividades significativas o reforzantes, alteración del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad, así como la cantidad de cuidado o supervisión requerida.

Uno de los modelos clásicos de calidad de vida, es el de Felce y Perry (1995). Estos autores definen a la calidad de vida como un estado de bienestar general que integra aspectos tanto subjetivos como objetivos de bienestar en las áreas física, material, social y emocional, así como el desarrollo personal y de actividades (Felce y Perry, 1995; Urzúa y Caqueo, 2012).

Dicho modelo, tiene cuatro concepciones del concepto: (a) calidad de vida definida como la calidad en las condiciones de vida, (b) calidad de vida como satisfacción personal con las condiciones de vida, (c) la combinación de las dos anteriores y (d) la combinación de las condiciones de vida y satisfacción, mismas que se encuentran mediadas por los valores, aspiraciones y expectativas de cada individuo (Zea et al., 2008).

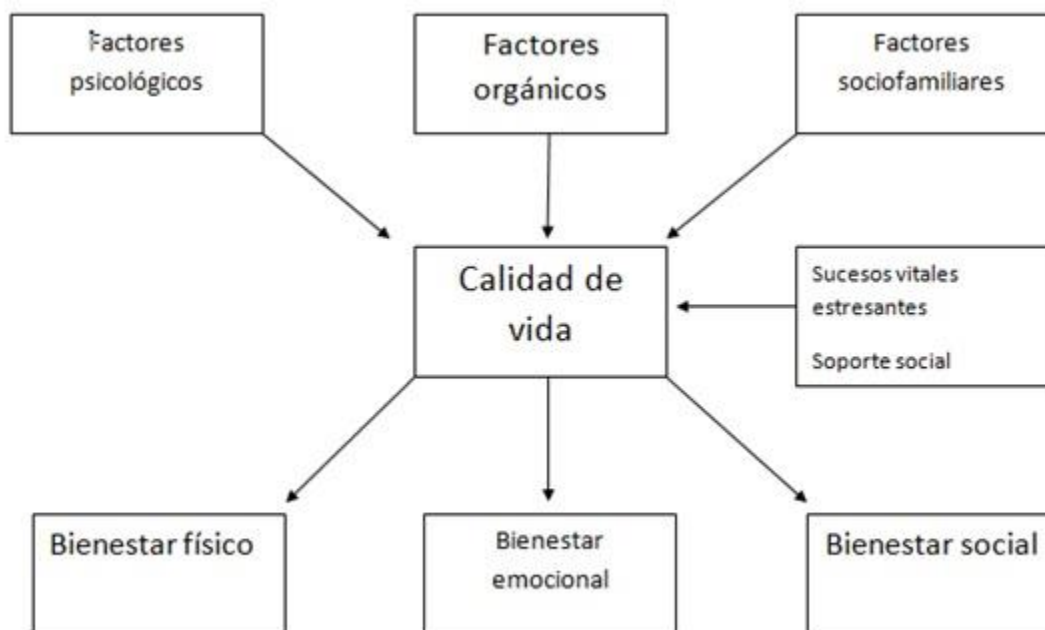
Schwartzmann (2003), propone un modelo de calidad de vida donde se habla acerca del papel de los procesos de adaptación a nuevas situaciones, mismas que conducen a cambios en la valoración de las circunstancias con patrones temporales o interpersonales que también se modifican, lo que puede probarse a través del estudio de los mecanismos de afrontamiento y de los patrones con los que se compara el individuo. Según este modelo, la calidad de vida dependerá de la medida en la cual los mecanismos de afrontamiento permitan que las expectativas y la realidad no sean tan diferentes.

El apoyo social percibido puede actuar de manera negativa o positiva, mientras que los sucesos estresantes que se han acumulado en la vida y la propia enfermedad tienen una influencia negativa.

Desde el modelo de Schwartzmann (1999; 2003), para los cuidadores, el diagnóstico y el tratamiento producen impacto emocional, en donde surgen problemas psicológicos, mediados por las estrategias de afrontamiento que utilice para enfrentar la enfermedad. Dichas estrategias determinan la adaptación del cuidador a la situación de salud del paciente y con lo anterior, también se determina su calidad de vida. Quienes se encuentren en mejores condiciones para adaptarse están más aptos para hacer frente a la enfermedad y por lo contrario, quienes no tengan dichas condiciones tendrán consecuencias negativas, como el abandono de sus propios proyectos y actividades, retraimiento y desesperanza (Schwartzmann et al., 1999; Schwartzman, 2003; Torres y Sanhueza, 2006). En la Figura 1 se muestra una representación esquemática del modelo.

Figura 1

Modelo de la calidad de vida relacionado con la salud de Schwartzmann



La calidad de vida tiene componentes biopsicosociales. El apoyo social percibido cobra relevancia y la acumulación de experiencias estresantes puede influir de manera negativa. Adaptado de “Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad”, por A.Torres y O. Sanhueza, 2006, *Ciencia y Enfermería*, 12(1), p.12.

Factores relacionados con el deterioro en la calidad de vida de los cuidadores

En la literatura científica se ha encontrado que los factores emocionales, la vitalidad y la salud mental son las dimensiones más afectadas por la labor de cuidar, mismas que se encuentran relacionadas con la sobrecarga y tienen efectos adversos en la calidad de vida, principalmente en cuidadores primarios de pacientes en diálisis peritoneal. Por otra parte, variables como la ansiedad ante la muerte del paciente se relacionan con el deterioro en la calidad de vida del cuidador primario (Belasco et al., 2006; Soleimani et al., 2016).

López et al. (2009) realizaron un estudio observacional y analítico de casos y controles para conocer la sobrecarga percibida por los cuidadores y las repercusiones del rol sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psicológica y social, así como la necesidad de uso de los recursos sanitarios. Participaron 156 cuidadores primarios que llevaban por lo menos dos meses desempeñando el rol y un grupo control de 156 personas que no realizaban funciones de cuidador.

Las mediciones se efectuaron mediante datos relativos al rol de cuidador, la Escala de Zarit, el Cuestionario de salud de Nottingham, que evalúa calidad de vida subjetiva, el EADG-18, que evalúa la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva, el APGAR familiar y el cuestionario de Duke-UNC, que evalúa el apoyo social percibido.

Los autores encontraron que un total de 66.4% de los cuidadores presentaban sobrecarga, el 48.1% percibía su salud como mala o muy mala, un promedio de visitas a los servicios sanitarios de 8.37 al año, comparada con un 7.12 del grupo control. Asimismo, se observó mayor prevalencia de sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores, mayor frecuencia de disfunción familiar e insuficiente apoyo social percibido. Los autores enfatizan la necesidad de implementar acciones multidisciplinarias orientadas al apoyo del cuidador a nivel preventivo y de soporte.

En un estudio efectuado por Kim et al. (2016), fueron evaluados 1087 cuidadores primarios de pacientes con cáncer a lo largo de ocho años mediante la Encuesta Nacional de Calidad de Vida en Cuidadores, con el objetivo de identificar las características sociodemográficas y las experiencias tempranas en su rol de cuidador que podrían ser factores que impacten a largo plazo en la calidad de vida de los cuidadores.

Se encontró que la presencia del duelo en el caso de cuidadores cuyo paciente había fallecido, predijo una menor salud mental y menor percepción de calidad de vida, así como un mayor estrés. Los autores señalan la importancia y la necesidad de diseñar programas integrativos orientados a incrementar la calidad de vida entre los cuidadores en las diferentes etapas del cuidado.

Belasco y Sesso (2002) describieron las características de cien cuidadores de pacientes en hemodiálisis crónica, mediante la evaluación de la sobrecarga percibida y la calidad de vida relacionada con la salud. Utilizaron la Encuesta de Resultados Médicos - Forma Corta 36 reactivos- para medir la calidad de vida, mientras que la sobrecarga subjetiva fue medida con la Escala de Sobrecarga del Cuidador. Las dimensiones relacionadas con la calidad de vida más afectadas, resultaron ser el área de la salud mental y la vitalidad.

Los resultados en cuanto a sobrecarga fueron significativos. Asimismo, encontraron que la salud mental del cuidador, la vitalidad del paciente, el tipo de relación o parentesco y el dolor del cuidador fueron predictores de sobrecarga. Los autores sugieren la implementación de programas de apoyo social e intervenciones psicológicas dirigidos al cuidador, para incrementar su calidad de vida y para mejorar los resultados del tratamiento médico, en el caso del paciente.

En el estudio de Belasco et al. (2006), se describió a los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en diversas modalidades de tratamiento. Se evaluó la calidad de vida mediante el Estudio de Resultados Médicos -Forma Corta de 36 reactivos-, la Encuesta de Salud, la Escala de Sobrecarga del Cuidador y el Índice Cognitivo de la Depresión. Los aspectos emocionales, la vitalidad y la salud mental fueron las dimensiones

más afectadas. Del mismo modo, en el caso de la Escala de Sobrecarga del Cuidador, las áreas más afectadas fueron la tensión general y el ambiente. Además, el 32% de los participantes mostró síntomas depresivos. Los autores concluyen que la experiencia de cuidar es una situación que genera una sobrecarga significativa y produce efectos adversos en la calidad de vida.

Romero et al. (2014) publicaron un estudio descriptivo con el objetivo de determinar la calidad de vida en cuidadores de personas con ERC en tratamientos de diálisis y hemodiálisis, para lo cual utilizaron el instrumento Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a una persona. Encontraron que un 75.1% de los participantes tenían edades entre los 36 y 59 años; el 76.9% eran del sexo femenino y 54.7% casados.

Los autores encontraron alteraciones significativas en las áreas de bienestar físico, psicológico y social, con una percepción negativa del estado de salud. El área espiritual se encontraba preservada. Los investigadores destacan la necesidad e importancia de implementar intervenciones multidisciplinarias con los cuidadores, tanto a nivel preventivo como de soporte.

Castaño et al. (2014) llevaron a cabo un estudio descriptivo de corte transversal con pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal y su cuidador, con el objetivo de valorar su calidad de vida. Los instrumentos que utilizaron fueron, el KDQOL-36, para los pacientes y la Escala de Zarit, para valorar la calidad de vida de los cuidadores, así como datos sociodemográficos mediante entrevista personal. Los pacientes registraron una percepción de calidad de vida baja.

De los cuidadores, un 62.8% no reportó sobrecarga, mientras que un 27.9% registró una sobrecarga intensa, ante lo cual, los investigadores consideran que pudo deberse a que se trataba de cuidadores con más de un paciente a su cuidado. Proponen implementar programas encaminados a mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes, como de sus cuidadores, en los que se incluyan actividades educativas, control médico y ejercicio físico supervisado.

De acuerdo con un estudio de Hernández-Zambrano et al. (2019), las dificultades para continuar trabajando, estudiando o para realizar el proyecto de vida son el aspecto que produce un mayor impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores y pacientes de personas con enfermedad renal.

Asociación entre carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica

De acuerdo con Romero et al. (2015), la calidad de vida de los cuidadores va de la mano con los niveles de sobrecarga que presenten, por lo cual, asociar la calidad de vida y la sobrecarga genera la oportunidad de recibir apoyo, con la finalidad de prevenir o limitar el deterioro de la salud mental, la pérdida de la calidad de vida y al mismo tiempo, prevenir la sobrecarga del cuidador. Al respecto, dichas autoras realizaron un estudio en el cual determinaron la relación entre el nivel de sobrecarga percibida y la calidad de vida de 225 cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal y hemodiálisis.

Los instrumentos que utilizaron fueron el Instrumento Calidad de Vida Versión Familiar de Betty Ferrel (1996) y la Escala de Carga del Cuidador de Zarit. Encontraron que la sobrecarga del cuidador se asoció con las dimensiones física, psicológica y social de la calidad de vida.

Pese al creciente conocimiento acerca de la sobrecarga y los efectos adversos de la enfermedad renal crónica en los cuidadores, existe escasa evidencia disponible acerca del efecto de la información o de las intervenciones de apoyo sobre su bienestar físico, social o psicológico y su calidad de vida. Un factor que puede influir en la falta de evidencia disponible, es que los servicios de salud usualmente se enfocan en responder a las necesidades del paciente, sin embargo, no suelen incluir los requerimientos de información, entrenamiento y apoyo por parte de sus cuidadores (Tong et al. 2008).

Como se puede observar en los anteriores estudios, los cuidadores muestran alteraciones biopsicosociales derivadas de su labor, como lo son sobrecarga, sintomatología como ansiosa y depresiva, niveles elevados de estrés, culpa, pensamientos acerca de la gravedad de su paciente, alteraciones en su calidad de vida y necesidad de información acerca de la enfermedad. Los autores de los estudios resaltan la importancia de incluir la atención al cuidador como parte del tratamiento integral e implementar programas dirigidos a manejar las alteraciones detectadas (Vargas y Pinto, 2010; Vargas y Sánchez, 2011; Velázquez y Espín, 2014). Del mismo modo, autores como Rivero et al. (2015), Bardak et al. (2019), Kang et al. (2019) y Hernández-Zambrano et al. (2019) hacen hincapié en la importancia de evaluar periódicamente el estado de los cuidadores, implementar intervenciones psicológicas y educativas para ellos, así como promover el trabajo interdisciplinario con el fin de favorecer su bienestar biopsicosocial.

Asimismo, aunque existe escasa evidencia acerca de intervenciones dirigidas específicamente a cuidadores de pacientes con enfermedad renal, se ha probado que en el caso de cuidadores de pacientes con otras condiciones como demencia, Parkinson, cáncer, cuidados paliativos o adultos mayores, la terapia cognitivo conductual y los programas psicoeducativos han probado tener efectos significativos para responder a las necesidades de apoyo psicológico en los cuidadores (Alonso et al. 2004; Hepburn et al., 2001; Secker y Brown, 2005; Witchlach et al. 1991; Zarit et al. 1987).

Aunque en últimos años ha adquirido importancia el estudio de la sobrecarga y sus repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, principalmente Alzheimer, cáncer, personas en cuidados paliativos y pacientes geriátricos, en el caso de los cuidadores primarios de pacientes en tratamiento sustitutivo de la función renal, tanto la sobrecarga como la calidad de vida se han estudiado en menor medida (Teixidó et al. 2006).

Capítulo 6. Intervenciones psicológicas en cuidadores primarios

Los cuidadores primarios juegan un papel fundamental fomentando el bienestar de los pacientes, además, la salud de estos depende en gran medida de la calidad del cuidado que reciben en casa, por lo cual, el equipo de salud debe atender las necesidades del cuidador, tomando en cuenta su vivencia como proveedores de cuidado y reconociéndolos como miembros activos en el mismo, ser conscientes de la carga del cuidador y tomar medidas para que dicha carga disminuya (Adelman et al., 2014).

Hudson y Aranda (2014) sostienen que las intervenciones dirigidas a los cuidadores son importantes debido a que estos deben recibir tratamientos basados en la evidencia, ya que algunos de ellos reciben atención bajo enfoques que no son sistemáticos ni cuentan con apoyo empírico. Asimismo, los cuidadores son propensos a la morbilidad física y psicológica. Además, las personas que cuidan son responsables de múltiples tareas, lo cual en sí es un aspecto que amerita manejo. De igual modo, los cuidadores suelen tener problemas financieros, aislamiento social, sus necesidades son poco escuchadas, atendidas y conocidas, en parte por el desconocimiento social respecto al rol del cuidador, aunado al hecho de que dichas necesidades son iguales o incluso mayores a las del propio paciente.

En el caso de los cuidadores de pacientes paliativos y terminales, éstos están expuestos de manera cercana a la muerte, por lo que la preocupación acerca del fallecimiento puede afectar de manera negativa a la comunicación entre los miembros del sistema familiar. El manejo de las ideas y preocupaciones que incrementan la ansiedad ante el fallecimiento puede incrementar la calidad de vida y disminuir el estrés del cuidador primario (Soleimani et al., 2016).

Otro aspecto a tomar en cuenta, es que a menudo los cuidadores son excluidos de la información acerca de la planeación del cuidado, por lo cual se sienten poco preparados para desempeñar su papel. De igual modo, con el apoyo adecuado, tienen el potencial para obtener resultados positivos a través de su experiencia. Por otra parte, dado que la mayoría de los pacientes paliativos prefieren morir en su hogar, los cuidadores son una pieza fundamental para que el cuidado domiciliario sea óptimo y los síntomas sean adecuadamente manejados. Finalmente, el bienestar de los cuidadores y una elevada calidad de vida se traducen en beneficios para el paciente, quien recibe un mejor cuidado (Hudson y Aranda, 2014).

Tipos de intervenciones

Sörensen et al. (2002) llevaron a cabo un meta-análisis en el cual identificaron dos clases de intervenciones según su objetivo: las que tienen como finalidad reducir la carga del cuidador debida a la labor de cuidar y las intervenciones dirigidas a incrementar el bienestar y las habilidades de afrontamiento del cuidador. Dentro del meta-análisis, los autores realizaron una clasificación de tipos de intervenciones, mismas que se describen brevemente de acuerdo con el artículo mencionado. Asimismo, se describen ejemplos de cada uno.

Intervenciones psicoeducativas

Este tipo de intervenciones consisten en programas estructurados cuya finalidad es proveer información acerca de la enfermedad que padece el paciente, el proceso de la misma, los recursos y servicios de los que dispone, además de entrenar a los cuidadores para responder de efectivamente a los desafíos relacionados con su labor, tales como

problemas de memoria y comportamiento en el caso de pacientes con demencia, así como el manejo de emociones derivadas del padecimiento. Este formato de intervención generalmente incluye materiales de lectura, discusiones en grupo y materiales impresos, los cuales son dirigidos por personal capacitado. El grupo psicoeducativo puede incluir apoyo, sin embargo, este siempre es secundario al contenido educativo.

Sánchez et al. (2001) efectuaron un estudio dirigido a disminuir la carga e incrementar la calidad de vida en cuidadores primarios de personas con algún tipo de demencia. Para ello implementaron un programa en formato individual con una frecuencia de tres a cinco sesiones semanales. Dicho programa se dirigía a formar cuidadores, estaba enfocado a educar en el manejo de los problemas conductuales y en el apoyo del cuidador. Este consistía en los siguientes bloques temáticos: formación teórica en demencias, identificación y manejo de problemas, cuidado del cuidador y recursos socioambientales. De ser necesario, establecían pautas para el manejo de problemas conductuales basadas en la modificación del espacio físico y personal del paciente, así como técnicas de afrontamiento ante el estrés.

Encontraron una modificación en las reacciones de los cuidadores ante los comportamientos problemáticos del paciente, cambios favorables en la afectividad del receptor del cuidado así como en la actitud ante la enfermedad, además de una mejoría en la relación entre el cuidador y el paciente. No encontraron efectos significativos en la carga.

Kurtz et al. (2005) implementaron una intervención grupal de 20 sesiones con el objetivo de disminuir la sintomatología depresiva en cuidadores primarios de personas con cáncer. El tratamiento centrado en el paciente estaba basado en entrenar al cuidador para

manejar los síntomas del receptor del cuidado y a reducir el estrés mediante estrategias basadas en el modelo cognitivo conductual, las cuales incluían medidas de apoyo emocional al paciente, asistencia instrumental, estrategias de afrontamiento, información y facilitación de la comunicación entre el receptor del cuidado, el cuidador y el personal de salud.

La intervención dirigida a los cuidadores era predominantemente educativa y se centró en las dimensiones de la carga, enfocándose en que el cuidado fuera más eficaz para el paciente y manejar las tensiones relacionadas con el cuidado. La intervención no mostró diferencias estadísticamente significativas en depresión, aunque los autores reportan que los cuidadores que perciben dominio de sus tareas de cuidado y los que tienen mejor funcionamiento social se encuentran menos deprimidos.

Leal et al. (2008) implementaron un programa dirigido a cuidadores de personas con esquizofrenia, en el cual proporcionaban educación acerca del trastorno, su pronóstico y tratamiento, así como el manejo de conductas consideradas problema y apoyo emocional. Encontraron una disminución de la carga del cuidador.

Espín (2011) implementó un programa de intervención psicoeducativa con cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, que tuvo una duración de 12 sesiones semanales en las cuales se abarcaron temas relacionados con el conocimiento de la enfermedad, el desarrollo de habilidades para el cuidado y el rol del cuidador, con la finalidad de desarrollar estrategias de afrontamiento adecuadas, lograr un mayor manejo emocional de los cuidadores y hacerlos conscientes de la necesidad de autocuidado con el objetivo de garantizar un cuidado de mayor calidad.

La investigadora contó con un grupo de estudio y un grupo control. Ambos grupos con porcentajes de sobrecarga similares (50% y 41.1%). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos respecto al conocimiento de la enfermedad, las habilidades de cuidado, la calidad del cuidado y la sobrecarga. Los casos sin depresión aumentaron en el grupo de estudio respecto al grupo control. Asimismo, el 82.3% de los participantes reportó un grado elevado de satisfacción respecto al tratamiento.

Ruiz (2013) implementó un programa psicoeducativo para cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, de ocho sesiones semanales, impartidas por un equipo multidisciplinario. El contenido de las sesiones abarcó aspectos sobre la enfermedad, técnicas para fomentar la autonomía del paciente, medidas de seguridad, habilidades de comunicación, estrategias de afrontamiento, técnicas de relajación, identificación de emociones, autocuidado y recursos sociosanitarios. Contaron con dos grupos: uno control y uno experimental. Encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la salud autopercebida, específicamente en los síntomas somáticos y en la variable ansiedad-insomnio, así como en el área de disfunción social, siendo menores las puntuaciones medias en el grupo experimental después de la intervención.

El conocimiento acerca de la enfermedad también incrementó en el grupo experimental. Además, los niveles de sobrecarga y de estrés percibido también disminuyeron en dicho grupo.

Titler et al. (2017) probaron los efectos del programa psicoeducativo FOCUS sobre las variables estrés, calidad de vida, beneficios de la enfermedad, autoeficacia y

comunicación. Los participantes fueron pacientes con cáncer de mama y sus cuidadores primarios.

El programa FOCUS es una intervención psicoeducativa basada en la evidencia que abarca: involucramiento familiar, actitud optimista, efectividad del afrontamiento, reducción de la incertidumbre y manejo de síntomas. Dicho programa fue impartido por especialistas en trabajo social y terapia familiar a grupos pequeños de pacientes y cuidadores, en cinco sesiones de dos horas.

El programa incrementó la calidad de vida, el bienestar emocional y funcional, y redujo el estrés. Los cuidadores y pacientes también refirieron ser más capaces de expresar emociones y aprender de otros. Asimismo, mostraron un mayor nivel de confianza para manejar la enfermedad. El nivel de satisfacción reportado por los participantes fue elevado.

En otro estudio realizado en Estados Unidos (Rosney et al. 2017), se probó la eficacia del programa psicoeducativo Powerful Tools for Caregivers, que es una intervención a nivel nacional en formato grupal, cuyo contenido se encuentra dirigido a construir habilidades con el objetivo de alentar a los cuidadores primarios para mejorar su autocuidado e incrementar su autoeficacia.

Dicho programa está constituido por seis sesiones semanales de hora y media de duración, en donde se abordan tópicos encaminados a desarrollar herramientas de autocuidado, para reducir el estrés, modificar las autoverbalizaciones negativas, aprender a comunicar sus necesidades a los demás miembros de la familia y al equipo de salud, comunicarse de manera efectiva en situaciones problemáticas, reconocer sus emociones y manejarlas, así como tomar decisiones difíciles relacionadas con el cuidado.

Los resultados obtenidos de 409 cuidadores mostraron que luego del tratamiento incrementaron el tiempo destinado a practicar técnicas de relajación y manejo del estrés, se redujo la frecuencia de la cancelación de sus citas médicas, disminuyeron emociones como culpa y enojo, además de la sintomatología depresiva. Asimismo, mejoraron sus habilidades de autocuidado y de respuesta ante las demandas de su labor.

Tabeleño et al. (2017) evaluaron la efectividad de un programa psicoeducativo dirigido a cuidadores de pacientes con afecciones psiquiátricas. La variable dependiente fue la carga del cuidador, misma que evaluaron con la Entrevista de Sobrecarga de Zarit. Participaron 130 cuidadores en el estudio, el cual fue un ensayo clínico aleatorizado, en donde el grupo de intervención recibió seis sesiones mediante visitas semanales en donde los tópicos a tratar fueron: información sobre el trastorno del paciente, estimulación de la autonomía, información acerca de la manera óptima en que el cuidador debe actuar cuando el paciente experimenta una crisis de salud mental y planificación familiar para emergencias.

Además se alentó a los cuidadores a participar en actividades gratificantes y a compartir la responsabilidad con otros miembros de la familia. Los investigadores preguntaron a los cuidadores acerca de interurrencias mentales o clínicas, uso de medicamentos, adherencia a grupos familiares y otros recursos terapéuticos con la finalidad de identificar otros factores que pudieran interferir con la reducción de la carga. El grupo control recibió atención estándar con un equipo multidisciplinario.

Los resultados encontrados mostraron una reducción significativa de la carga mediante los puntajes obtenidos en la Entrevista de Sobrecarga de Zarit ($p= 0.008$).

Por otra parte, en Madrid, España se ha desarrollado el programa ALOIS, que consiste en una estrategia de intervención educativa grupal dirigida a los cuidadores primarios de personas con demencia. Consiste en ocho sesiones de dos horas de duración. Busca la adquisición de conocimientos, el intercambio de ideas entre cuidadores y el aprendizaje de habilidades, tanto para el cuidado del paciente, como del autocuidado. Alonso et al. (2004) realizaron un estudio con la finalidad de conocer la valoración por parte de los cuidadores participantes en el programa, para lo cual midieron las variables sobrecarga y valoración del programa.

Encontraron que un 72.5% de los cuidadores presentaba sobrecarga al inicio de la intervención, sin embargo, los niveles de dicha variable disminuyeron a lo largo de las sesiones. Asimismo, los participantes dieron al programa una valoración positiva, destacando la posibilidad de intercambiar experiencias con otros cuidadores, así como el aprendizaje y adquisición de conocimientos y habilidades para mejorar el cuidado.

En cuanto a estudios de este tipo llevados a cabo con cuidadores primarios de pacientes con ERC, Tong et al. (2008) publicaron una revisión sistemática en donde se incluyeron tres estudios, todos basados en intervenciones de tipo informativo, dos mediante folletos y uno mediante la combinación de información oral y escrita. Las variables estudiadas fueron: estrés, depresión, ansiedad, falta de confianza y calidad de vida.

En dos de los estudios, los beneficios de la intervención se centraron en la obtención de conocimientos, mientras que en el estudio restante además se aclararon dudas, se facilitó la adaptación del cuidador a la situación de enfermedad y se redujeron el miedo y el estrés.

Bañobre et al. (2005) llevó a cabo un estudio Cuasiexperimental en el que participaron 19 cuidadores primarios, 12 eran cuidadores de pacientes en hemodiálisis y 7 cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal. Los investigadores implementaron una intervención educativa con información oral y escrita acerca de conocimientos generales sobre la enfermedad, la dieta, la fístula arterio-venosa o sobre la diálisis peritoneal y sus cuidados, así como conocimientos sobre tratamientos sustitutivos de la función renal y farmacológicos. Para determinar los efectos de la intervención, compararon los conocimientos antes y después del tratamiento, encontrando que en el caso de los cuidadores de personas en hemodiálisis se presentaron diferencias estadísticamente significativas en: conocimientos generales, conocimientos sobre la dieta y acerca del tratamiento sustitutivo. Por su parte, en los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los conocimientos referentes a la dieta y el tratamiento farmacológico. En ningún tipo de cuidador hubo diferencias en la carga percibida y se encontró que a medida que incrementa el tiempo de cuidado, disminuye la carga.

Acosta (2017) diseñó e implementó una intervención educativa dirigida a cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica, en la cual, a través de sesiones encaminadas a la obtención de conocimientos sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador y la impartición de talleres recreativos, se buscaba prevenir la sobrecarga y aminorar las condiciones que conllevan a la disminución de la calidad de vida de las personas que ejercen el cuidado. Los resultados de su investigación muestran que los cuidadores participantes incrementaron su conocimiento acerca de la sobrecarga, sus implicaciones y

complicaciones, aprendieron a identificar sus emociones e incrementaron sus conductas de autocuidado.

Khamis (2018) llevó a cabo un estudio cuasiexperimental de un grupo pre y post test con cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica. El perfil sociodemográfico de sus participantes fue de mujeres, casadas y esposas del paciente. En dicha investigación se implementó una intervención educativa de una sola sesión, en la que se brindó información sobre tópicos como: cuidados generales, signos vitales, dieta, prevención de infecciones, higiene, recreación y comunicación. Como resultados obtuvieron una disminución de la carga del cuidador y cambios significativos en variables como la salud física, el tiempo libre, la aceptación del rol del cuidador y el bienestar emocional.

Por su parte, Ghane et al. (2017) realizaron un estudio cuasiexperimental de dos grupos: experimental y control en lista de espera. En su mayoría participaron mujeres, esposas, casadas, con escolaridad de bachillerato y amas de casa; todas ellas cuidadoras primarias de personas con enfermedad renal crónica. El grupo experimental recibió sesiones educativas acerca de: cuidado médico del paciente, importancia de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema para la reducción del estrés, comunicación efectiva, estrategias para el manejo del enojo y el estrés. El grupo en lista de espera recibió un folleto informativo al terminar la intervención. En el grupo experimental los resultados reportan una mejoría en la calidad de vida, mientras que el grupo en lista de espera se mantuvo sin cambios.

Maslakpak et al. (2019) efectuaron un ensayo clínico aleatorizado en el que participaron 105 cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, en su mayoría mujeres, casadas, con escolaridad de educación media superior. Los autores asignaron a las participantes de manera aleatoria a tres grupos: Taller psicoeducativo de capacitación en cuidado (cuatro sesiones), grupo psicoeducativo de debate (seis sesiones) y grupo control. Los autores reportan diferencias estadísticamente significativas en las medias de los puntajes de carga del cuidador post-tratamiento entre los grupos de intervención y el grupo control, así como una reducción en la carga en los grupos de tratamiento. Los investigadores sugieren que los cuidadores sean incluidos dentro del plan de tratamiento, de modo que puedan beneficiarse de intervenciones como las que ellos implementaron en su estudio.

Intervenciones de soporte o apoyo

Se enfocan en crear un espacio en el cual puedan discutirse problemas, acontecimientos y emociones relacionadas con el cuidado. La finalidad es que los participantes reconozcan que otras personas tienen problemas similares a los suyos, brindando la oportunidad para intercambiar ideas, vivencias y estrategias de afrontamiento para sortear dificultades.

En este tipo de intervención se busca generar un grupo fuerte en el cual sus miembros se brinden apoyo emocional mutuo, compartir información concreta acerca del cuidado, manejar diversos tipos de problemas y contactos para obtener redes de apoyo secundarias.

Generalmente no son intervenciones manualizadas y la educación no es la prioridad, además de que pueden ser conducidas tanto por personal especializado, como por personas sin entrenamiento profesional.

Witchlach et al. (1991) llevaron a cabo un ensayo clínico en el cual estudiaron estrés, depresión, ansiedad, falta de confianza y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. Asignaron a los participantes a tres condiciones: consejería familiar, grupo de apoyo y grupo en lista de espera. Los participantes asignados a los dos primeros grupos recibieron ocho sesiones de intervenciones basadas en modelos de manejo del estrés con el objetivo de incrementar su conocimiento sobre la enfermedad, manejo de problemas de comportamiento, incrementar y aprovechar las fuentes de apoyo formales e informales.

En el grupo de consejería familiar, el foco de la intervención fue el cuidador primario, mientras que en el de apoyo social, la intervención se centró en la interacción de los cuidadores. Se encontraron cambios significativos en los grupos experimentales. El grupo de consejería registró cambios con mayores diferencias respecto al grupo en lista de espera, mientras que el grupo de apoyo registró puntajes menos exitosos en las variables de tensión relacionada con el rol y tensión personal.

Dam et al. (2016) llevaron a cabo una revisión sistemática en la que incluyeron 39 estudios relacionados con intervenciones de soporte para cuidadores primarios de personas con demencia. Identificaron los siguientes subtipos de intervenciones de soporte:

- Intervenciones de amistad y apoyo entre iguales (4 estudios). No se registraron efectos significativos en autoestima, calidad de vida o sintomatología depresiva.

-Intervenciones de apoyo familiar y redes sociales (8 estudios). De acuerdo con los estudios incluidos en la revisión, este tipo de intervenciones de soporte produce un incremento en el apoyo social y en la satisfacción con el apoyo percibido, sin embargo, no se registra mejoría en la sintomatología ansiosa y depresiva; tampoco se observa disminución de la carga ni un incremento sustancial en la calidad de vida.

-Intervenciones grupales de soporte (12 estudios). Este tipo de intervención ha demostrado producir mejoría en cuanto a la inclusión social de los cuidadores, reduciendo el aislamiento a nivel cualitativo, sin embargo, cuantitativamente no se han observado mejorías significativas en dichas variables. Asimismo, los cuidadores reportan alivio al tener la oportunidad de compartir sus vivencias con pares y generar nuevos contactos sociales, sin embargo, a nivel cuantitativo no se han demostrado mejorías significativas en variables relacionadas con la extensión de redes de apoyo. Este tipo de intervenciones sí han demostrado efectos significativos en variables como calidad de vida, sobrecarga, estrés, tensión y sintomatología depresiva. Sin embargo, las mejorías en la sobrecarga y en los niveles de ansiedad no se muestran en todos los estudios.

-Intervenciones remotas basadas en la tecnología (14 estudios). Este tipo de intervenciones permitieron a los cuidadores la oportunidad de compartir y sentirse acompañados, disminuyendo el aislamiento social y mejorando la calidad de las relaciones.

Las intervenciones por internet no tuvieron efectos en la ansiedad o depresión, pero mejoraron la confianza para tomar decisiones. La reducción de la tensión emocional e interpersonal ocurrió en función del nivel de apoyo social que el cuidador estaba experimentando o de si cohabitaba con el paciente.

Las intervenciones por videoconferencia mostraron beneficios en variables relacionadas con salud mental y autoeficacia. Redujeron sobrecarga, depresión y estrés. Las intervenciones telefónicas por su parte, incrementaron calidad de vida y disminuyeron la sintomatología depresiva y la carga del cuidador.

En otro estudio, Kaltenbaugh et al. (2015) publicaron una revisión sistemática en la que el objetivo fue examinar las implicaciones físicas, psicológicas, sociales y financieras de intervenciones de soporte vía internet dirigidas a cuidadores primarios de personas con cáncer. Incluyeron seis estudios. Se encontró que este tipo de intervenciones tiene efectos positivos en la carga del cuidador y en el estado de ánimo, así como en las habilidades y conocimientos para brindar el cuidado.

Programas de respiro

Se trata de programas diseñados para proveer un descanso al cuidador a través de la supervisión, asistencia en actividades cotidianas o apoyo por parte de personal de enfermería especializado para brindar el cuidado al paciente, sea en su casa o en instituciones diseñadas específicamente para dicho fin.

Los programas de cuidado diurno para adultos ofrecen una combinación de programas de descanso y actividades. Las intervenciones generalmente involucran al receptor de atención fuera del hogar y ofrecen programas adaptados a las necesidades específicas de la población de pacientes.

Este tipo de programas permiten que la persona cuidadora perciba más apoyo en su labor, con lo cual se favorece una mejoría en la calidad de vida a través de la ayuda de los

profesionales y voluntarios que participan en los programas (Diputación Foral de Bizkaia, 2014; Yancen, 2020).

En un estudio de Tretteteig et al. (2017) se evaluó la influencia de la participación en programas de cuidado diurno sobre la situación de cuidadores primarios de personas con demencia. Se realizaron entrevistas con 17 cuidadores primarios que asistían a los centros de cuidado en los que se abastecían sus necesidades nutricionales, actividades sociales, actividad física, así como estructura y variedad en su vida cotidiana.

Los resultados encontrados indicaron que los cuidadores experimentaban mayor sensación de libertad, se incrementaba el tiempo dedicado a sus propias necesidades, tenían la posibilidad de llevar a cabo actividades sociales, trabajar o practicar otras tareas. Asimismo, se produjo un impacto positivo en la relación entre el cuidador y el receptor del cuidado. Lo anterior se tradujo en un incremento de la energía, de la paciencia, la reducción de cambios conductuales y brindó la oportunidad de que ambos tuvieran tópicos positivos de conversación.

Yu et al. (2016) probaron la efectividad de un programa de apoyo diurno para cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal. De 64 pacientes con sus cuidadores referidos al estudio, 16 aceptaron y nueve terminaron. El programa incluyó: dos recambios de diálisis peritoneal, administración de medicamentos, servicios generales de cuidado diurno, juegos, manualidades, arte, música y danza, ejercicio en grupo impartido por fisioterapeutas, pláticas de salud, interacción con voluntarios, estudiantes y otros receptores del servicio, refrigerio y dos horas del té.

Los instrumentos utilizados para evaluar variables psicológicas en los cuidadores fueron la Entrevista de Sobrecarga de Zarit en su versión corta, la subescala de depresión de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS-D), el Cuestionario de Salud SF-36 y una entrevista breve semiestructurada. Se encontró una reducción en los niveles de sobrecarga, depresión, ansiedad y estrés.

Intervenciones psicoterapéuticas

Este tipo de intervención consiste en la relación terapéutica entre el cuidador y un profesional entrenado. Las intervenciones psicológicas que de acuerdo con la evidencia han mostrado mayor eficacia son de corte cognitivo conductual (Sörensen et al., 2002), en las cuales el terapeuta entrena al paciente en conductas de automonitoreo, cambio de pensamientos disfuncionales y suposiciones que mantienen comportamientos desadaptativos en el cuidador, entrenamiento en solución de problemas y manejo de emociones.

Zabalegui et al. (2009) publicaron una revisión sistemática cuyo objetivo fue determinar la eficacia de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes. Incluyeron 15 estudios, nueve de los cuales evaluaron sobrecarga, cuatro de ellos ansiedad y ocho la variable depresión. Se encontró que los estudios que incluyeron la participación activa del cuidador y basadas en el enfoque cognitivo conductual resultaron más eficaces que las que únicamente se centraron en la adquisición de conocimientos.

Rangel et al. (2013) evaluaron la eficacia de una intervención basada en la solución de problemas sobre la adquisición de habilidades de autocuidado, calidad de vida, así como

la sintomatología ansiosa y depresiva. La población estudiada fueron cuidadores primarios de personas en cuidados paliativos y el diseño fue un N=1 de medidas repetidas con evaluación pre y post-test.

El programa de intervención estuvo compuesto por dos sesiones individuales, semanales con una duración aproximada de 90 minutos y se encontró constituido por tres etapas que abarcaron los siguientes tópicos: (1) psicoeducación acerca de la relación entre el bienestar emocional, la calidad de vida y las habilidades para solucionar problemas, (2) el terapeuta leyó de una guía de solución de problemas e historias de cuidadores que ya se encontraban resueltas, enfatizando cada paso de la solución y (3) de acuerdo con los autores, la tercera etapa consistió en solicitarle al cuidador que formulara un problema relacionado con su labor de cuidado y se formuló un plan de solución.

Durante la segunda sesión se revisaron las metas alcanzadas y se hicieron modificaciones.

Los instrumentos utilizados en el estudio fueron: WHOQOL- Bref en su versión adaptada a la población mexicana, Inventario de Ansiedad de Beck, Inventario de Depresión de Beck, autorregistro de conductas de autocuidado, en donde se registraba la frecuencia con que llevaban a cabo dichas conductas, con base en la presencia o ausencia de las mismas y finalmente, una entrevista estructurada diseñada *ex profeso* para la investigación.

Los resultados reportados por los autores señalan una disminución de la ansiedad, un ligero incremento en la calidad de vida, principalmente en el dominio de salud física, incremento de los descansos y disminución de sintomatología física. La sintomatología depresiva no mostró disminución.

En un estudio de Losada et al. (2011) evaluaron la eficacia de un programa de intervención cognitivo conductual dirigido a cuidadores primarios de pacientes con demencia. Las variables dependientes fueron: depresión, pensamientos disfuncionales y realización de actividades agradables. Efectuaron un ensayo clínico aleatorizado en el que participaron 170 cuidadores primarios, quienes fueron asignados a un grupo de intervención o a un grupo control.

El grupo de intervención recibió 12 sesiones grupales semanales, en las que se entrenó a los cuidadores para identificar, analizar y flexibilizar los pensamientos desadaptativos. También se identificaron las barreras percibidas que les dificultaban realizar actividades gratificantes. Igualmente, como parte del programa se incluyó activación conductual. Las variables dependientes se midieron con el Índice de Barthel, la Lista de Chequeo Revisada para problemas de Memoria y Comportamiento, Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales acerca del Cuidado, la medida de Satisfacción con el Tiempo de Ocio y la Escala del Centro de Estudios Epidemiológicos en Depresión. Además se midió la asistencia a las sesiones, el conocimiento y las competencias relacionadas con los contenidos, mismos que fueron evaluados pre y post intervención a través de preguntas con opciones de respuesta en escala tipo Likert.

Los autores encontraron una reducción significativa de la sintomatología depresiva, una reducción y modificación de los pensamientos disfuncionales, así como un incremento en la realización de actividades de ocio.

Brakham et al. (2014) compararon los efectos de un programa de intervención cognitivo conductual contra una intervención psicoeducativa en cuidadores primarios de

pacientes con demencia. Participaron 15 cuidadores divididos en dos grupos. La intervención cognitivo conductual consistió en ocho sesiones grupales de 90 minutos de duración en las cuales se implementaron técnicas conductuales y reestructuración cognitiva.

En el otro grupo se implementó: psicoeducación, juegos de roles y temas de discusión. Los instrumentos de medida fueron: medición del cortisol en saliva, Escala de Estrés Percibido, Escala de Sobrecarga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck, Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo, así como la evaluación de síntomas neuropsiquiátricos.

Se encontró que en el grupo de psicoeducación hubo reducción de sintomatología neuropsiquiátrica, mientras que en el grupo de terapia cognitivo conductual, además de eso hubo una disminución significativa de los niveles de cortisol, interpretándose como la atenuación de las respuestas psicofisiológicas ante el estrés. Igualmente, disminuyó la sobrecarga.

Kwon et al. (2017) llevaron a cabo una revisión sistemática con meta-análisis en la que estudiaron los efectos de la terapia cognitivo conductual en cuidadores de personas que viven con demencia. Incluyeron 12 estudios en los cuales se encontraron efectos significativos de la terapia cognitivo conductual en variables como: depresión, ansiedad, estrés y pensamientos disfuncionales. De acuerdo con los autores, la variable dependiente más estudiada fue la depresión.

En población mexicana, Fregoso et al. (2016) efectuaron un estudio con diseño n=1 y réplicas en donde participaron 31 cuidadores primarios de niños con asma. Su objetivo fue conocer la eficacia de una intervención cognitivo conductual de sesión única sobre las

variables estrés, sintomatología ansiosa, depresiva, modo de afrontamiento y percepción de calidad de vida del cuidador primario. Las estrategias utilizadas fueron psicoeducación en alergia y asma, entrenamiento en autoeficacia, así como entrenamiento en manejo de síntomas ansiosos y depresivos.

Los autores encontraron mejoría significativa en sintomatología depresiva, con un tamaño y potencia del efecto elevados en esta variable. Asimismo, se reportó una mejoría en los síntomas ansiosos con un tamaño y potencia del efecto medianos. Dichos cambios se mantuvieron a seis meses del tratamiento.

Montero (2012) llevó a cabo un estudio cuyo objetivo fue disminuir el nivel de carga en cuidadores primarios de niños con cáncer, a través de incidir en la sintomatología ansiosa y depresiva. Participaron 20 cuidadoras, a quienes se les aplicó una intervención individual y manualizada en la que se les aplicaron las siguientes técnicas: psicoeducación, relajación muscular progresiva, activación conductual y reestructuración cognitiva. Se encontró que la intervención fue eficaz en la disminución de las tres variables, con un tamaño del efecto grande en depresión, mediano en ansiedad y de pequeño a mediano en carga e impacto del cuidado. Los cambios se mantuvieron a un mes de seguimiento.

Pérez (2015) implementó una intervención cognitivo conductual para manejar síndrome de carga, sintomatología ansiosa y depresiva, afrontamiento, pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, aspectos positivos del cuidado y autocuidado. La población estudiada fueron cuidadores de pacientes oncológicos y el diseño utilizado fue n=1 con replicación intrasujeto. En su intervención incluyó las siguientes técnicas: entrenamiento en relajación muscular progresiva, modificación de pensamientos,

información y solución de problemas. La duración del tratamiento fue de seis sesiones. Encontró cambios en variables como: pensamientos disfuncionales, síndrome de carga, sintomatología ansiosa, afrontamiento y frecuencia de pasatiempos, desayuno, cena, tiempo con personas significativas, descanso, sueño ininterrumpido y sensación de descanso al despertar.

Como ya se ha puntualizado, uno de los efectos de la carga del cuidador es la depresión, de modo que las intervenciones también van encaminadas a atender específicamente dichas variables, que surgen como una de las consecuencias del cuidado. En un estudio de Vázquez et al. (2014) se evaluó el efecto de una intervención cognitivo conductual para prevenir depresión en cuidadores primarios con sintomatología depresiva elevada. Participaron 170 cuidadoras, divididas en un grupo de intervención y en un grupo control. El grupo de intervención recibió cinco sesiones semanales de hora y media de duración.

El grupo control recibió atención convencional de los centros de salud. Los resultados muestran una reducción estadísticamente significativa de los síntomas depresivos. El tamaño del efecto fue grande, se observó mejoría clínica, además de cambios en el malestar emocional.

Gendron, et al. (1996) efectuaron un ensayo clínico aleatorizado en el que compararon dos grupos de cuidadores de pacientes con demencia, uno al que se le aplicó terapia cognitivo conductual y un grupo con información de apoyo, evaluando sus efectos en las variables: sobrecarga, estrés, pensamiento depresivo, estilos de afrontamiento, ajuste marital, asertividad y redes de apoyo, encontrando que el grupo que fue tratado con terapia

cognitivo conductual mejoró en sus puntajes de ajuste marital, sin embargo, no se observaron diferencias significativas en el resto de las variables.

Hepburn et al. (2001) evaluaron los efectos de una intervención de entrenamiento para modificar creencias acerca del cuidado y contribuir a aminorar los efectos adversos asociados con el rol en cuidadores de pacientes con Alzheimer. La intervención consistió en un programa semanal de dos horas por sesión, con un total de siete sesiones, el cual estuvo basado en teorías de estrés y afrontamiento, encontrando mejorías significativas en cuanto a las creencias acerca de la labor del cuidado y respecto a la reacción ante el acto de cuidar.

El-Melegy et al. (2016) efectuaron un estudio cuasiexperimental en el cual participaron 50 duplas de cuidadores-pacientes con enfermedad renal crónica. Los cuidadores en su mayoría fueron mujeres, casadas, esposas, con escolaridad de secundaria y amas de casa. En dicho estudio se implementó un programa de intervención de empoderamiento que consistió en seis sesiones de duración de entre 1 hr y 1 hr 30 min, las cuales se llevaron a cabo de manera grupal y ocasionalmente de modo individual. Implementaron técnicas de consejería y motivación, así como elementos de la terapia cognitivo conductual, tales como entrenamiento en solución de problemas y relajación muscular progresiva. En dicha investigación se reportan diferencias estadísticamente significativas en los niveles de sobrecarga, así como un incremento en los niveles de autoeficacia de los cuidadores.

En México, Fernández et al. (2018) reportan un estudio cuasiexperimental de dos grupos: grupo control en lista de espera y experimental, en el cual participaron 21 cuidadores primarios informales de personas que padecen enfermedad renal crónica. En su

mayoría participaron mujeres, con rango de edad de 20 a 62 años. Como parentesco principal, las participantes eran hijas o cónyuges del paciente. Los investigadores efectuaron una asignación no aleatoria a dos grupos: experimental y lista de espera. Implementaron un tratamiento basado en el modelo de solución de problemas en las dimensiones: económica, social, personal y problemáticas relacionadas con el cuidado, el cual constó de nueve sesiones grupales. Como variables dependientes establecieron: carga, depresión y ansiedad. Los autores reportan diferencias estadísticamente significativas intragrupo en el grupo experimental en los niveles de las tres variables, con efectos grandes en depresión y carga, y medianos en ansiedad.

Rosas et al. (2019) realizaron un estudio en el que las variables dependientes fueron: sobrecarga percibida, sintomatología asociada al estrés y desarrollo de estilos de afrontamiento. Participaron 98 cuidadores primarios informales de pacientes psiquiátricos, a quienes dividieron en dos grupos: en uno de ellos implementaron un tratamiento psicoeducativo basado en generalidades de las enfermedades mentales y su curso, adherencia terapéutica y alternativas de manejo ante situaciones críticas. En el segundo grupo aplicaron un tratamiento de corte cognitivo conductual basado en la Terapia ABC de Ellis y en la solución de problemas. El tratamiento se centró en desarrollar modos de afrontamiento centrados en la emoción y en el problema, con lo cual se buscó disminuir el estrés relacionado con el cuidado. De acuerdo con los autores, la intervención cognitivo conductual resultó ser más efectiva para disminuir la sobrecarga percibida, obteniendo un efecto pequeño, así como para reducir la sintomatología asociada con el estrés, obteniendo un efecto mediano. Por su parte, los autores reportan que la psicoeducación fue más efectiva para incrementar estilos de afrontamiento activos y positivos, obteniendo un efecto

pequeño. Con ello se incrementó el repertorio conductual encaminado a modificar las situaciones estresantes de manera activa y desarrollar habilidades cognitivas para revalorar las mismas.

En un estudio de García-Cardoza et al. (2017), en el cual se estableció la carga del cuidador como variable dependiente, participaron 40 cuidadores primarios de adultos mayores, a quienes se dividió en dos grupos: experimental y control. Al grupo control se le entregó un folleto informativo sobre temas como: sobrecarga, solución de problemas, autogobierno y empatía, mientras que al grupo experimental le otorgaron un tratamiento cognitivo conductual de ocho sesiones semanales, de una hora de duración, individuales, con técnicas de afrontamiento, soporte, estrategias cognitivas y habilidades de cuidado al adulto mayor. Como resultados, los autores reportan efectos notorios en: aspectos cognitivos, conductuales y en el rol del cuidador con el receptor del cuidado. En cuanto a la carga, dicha variable se redujo en un 25% de los participantes a leve y un 5% a sin carga, con efectos en las dimensiones: impacto del cuidado y relaciones interpersonales, sin embargo, no obtuvieron efectos significativos en la autoeficacia.

Hopkinson et al. (2018) publicaron una revisión sistemática en la cual incluyeron 25 estudios con el objetivo de conocer los efectos de la terapia cognitivo conductual en el estrés, calidad de vida, ansiedad y depresión en los cuidadores primarios informales de personas con demencia. Encontraron que dicho tipo de terapia tuvo efectos significativos en estrés y depresión. En el caso de las variables ansiedad y calidad de vida no se encontraron efectos significativos.

En un estudio llevado a cabo por Borji et al. (2017) participaron 80 cuidadores primarios de personas con cáncer de próstata, a quienes se dividió en dos grupos. Las variables dependientes fueron: depresión, ansiedad y estrés. Al grupo experimental se le otorgó un tratamiento de 10 sesiones de entrenamiento en inoculación de estrés de Meichenbaum, mismo que consistió en una fase conceptual para establecer la alianza terapéutica, comprender la naturaleza del estrés y las maneras de responder ante el mismo, así como el papel de las cogniciones en su génesis y mantenimiento. Además, incluyeron una fase de adquisición y consolidación de habilidades cognitivas y conductuales de afrontamiento y ayuda práctica en el manejo de situaciones estresantes, en la cual implementaron: entrenamiento en relajación, habilidades sociales, formación y desarrollo del autoaprendizaje, modificación de situaciones estresantes mediante acciones directas, modificación del estilo de vida y relajación. Finalmente, la fase de aplicación y seguimiento consistió en que los participantes aplicaran a su vida cotidiana las habilidades aprendidas mediante la aplicación de ensayos conductuales, juego de rol y modelamiento. Del mismo modo, se incluyó la prevención de recaídas, considerando estas como oportunidades para aprender y llevando a cabo la evaluación de las situaciones potencialmente estresantes o peligrosas. Los autores reportaron resultados estadísticamente significativos en todas las variables.

Kawakami et al. (2016) realizaron un estudio en el que participaron cuidadoras primarias de niños y adolescentes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, con quienes implementaron ocho sesiones de meditación pasiva. Las variables dependientes fueron ansiedad y depresión. Dos cuidadoras terminaron el tratamiento y de ellas, una no obtuvo diferencias estadísticamente significativas en ninguna

de las variables, mientras que la otra mantuvo el mismo nivel de ansiedad y empeoró en cuanto a su grado de depresión. De acuerdo con los autores, las cuidadoras priorizan el cuidado de sus pacientes, se encuentran en constante estado de alerta y mantienen pensamientos constantes acerca de la situación de salud de los receptores del cuidado, lo cual convierte en un reto llevar a cabo actividades como la meditación, la cual implica un grado de concentración elevado. Según los autores, otros factores a considerar son: la falta de tiempo y espacio en el hogar para practicar las técnicas, ser madres de otros niños pequeños que también requieren cuidado, el nivel socioeconómico y problemas para llevar a cabo las técnicas.

En una revisión sistemática publicada por Bustillo et al. (2018) se incluyeron 33 estudios de intervenciones psicológicas en cuidadores primarios de personas con demencia, en los cuales las variables dependientes fueron carga y variables emocionales, principalmente: estrés, depresión, ansiedad, autoeficacia, estado de salud percibido, apoyo social, estilos de afrontamiento y uso de habilidades. De ellas, la depresión fue la más estudiada. En cuanto a los tratamientos implementados, predominaron los de corte cognitivo conductual, las intervenciones basadas en solución de problemas, psicoeducación, estrategias de afrontamiento y mindfulness.

Del total de estudios incluidos en la revisión sistemática, 15 tuvieron un formato grupal, 11 de los cuales mostraron efectos significativos en todas sus variables estudiadas. Por otra parte, 13 estudios se presentaron en formato individual, de los cuales 10 reportaron resultados significativos en todas sus variables y dos solo en algunas de ellas. Finalmente, cinco estudios contaron con una combinación entre formato grupal e individual, de los cuales, en tres de ellos el grupo fue familiar.

En cuanto a la modalidad, 24 estudios siguieron una modalidad presencial, siete a distancia y dos fueron una combinación de ambas. Los resultados significativos se presentaron principalmente en las variables: carga, depresión, ansiedad, estrés, evaluación de la memoria y comportamientos del paciente. En menor medida: apoyo social, calidad de vida y salud mental. Los tipos de tratamiento que mostraron mayor eficacia de acuerdo con la revisión fueron: cognitivo conductual, seguido por la psicoeducación. En general, el tamaño del efecto fue medio, aunque en depresión se observaron efectos grandes. Por último, la mitad de los trabajos no realizaron seguimientos y los que sí los llevaron a cabo no mantuvieron los resultados.

Vázquez et al. (2018) efectuaron un estudio en el que participaron 61 cuidadores primarios con sintomatología depresiva elevada, con quienes implementaron una intervención cognitivo conductual manualizada en formato telefónico multiconferencia, que consistió en cinco sesiones de 90 minutos en formato grupal. Obtuvieron cambios estadísticamente significativos, con un tamaño del efecto grande y un grado de satisfacción elevado.

Fialho et al. (2012) probaron los efectos de una intervención cognitivo conductual en los niveles de estrés, ansiedad y depresión, así como en el estilo de afrontamiento de cuidadores primarios de personas con demencia. Asimismo, evaluaron los efectos de dicho tratamiento en la calidad de vida del paciente, la sintomatología neuropsiquiátrica y su estado cognitivo, funcional y conductual. Los autores reportan una disminución en los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes y un incremento en su percepción de calidad de vida. En cuanto a los cuidadores, encontraron una disminución estadísticamente significativa en los niveles de ansiedad. De acuerdo con los investigadores, uno de los

resultados más significativos fue la forma en que los cuidadores enfrentaban las situaciones estresantes de la vida cotidiana, utilizando con mayor frecuencia los estilos de afrontamiento centrados en el problema y en la emoción.

Intervenciones multicomponentes

Se trata de intervenciones que incluyen una combinación de varios tipos, como intervenciones educativas, de soporte, terapéuticas o de respiro.

En la revisión de la literatura se encontró que la mayoría de las intervenciones dirigidas a los cuidadores se enfocan en quienes proveen cuidados a adultos mayores, personas con demencia, pacientes pediátricos y con cáncer. En el caso de la ERC, la literatura relacionada con intervenciones dirigidas a cuidadores es escasa.

En un ensayo clínico aleatorizado efectuado por Secker y Brown (2005) se implementó un programa de intervención integrado por psicoeducación, introducción a la terapia cognitivo conductual, búsqueda de apoyo social, programación de actividades, entrenamiento en relajación e higiene del sueño, identificación y modificación de pensamientos y emociones negativos, modificación de creencias desadaptativas y planificación del futuro. Los participantes fueron cuidadores primarios de pacientes con Parkinson y la variable dependiente fue el estrés del cuidador, que fue medida con el Cuestionario General de Salud, encontrando mejoras en las áreas de síntomas somáticos, ansiedad, insomnio y disfunción social. En el área de depresión no se registraron cambios significativos. Los resultados se mantuvieron durante el seguimiento a seis meses.

En una revisión sistemática con meta-análisis, Vázquez et al. (2014) tuvieron como objetivo determinar el tipo de tratamiento que suele ser reportado en la literatura para

manejar sintomatología depresiva asociada con la labor de cuidar. Incluyeron 13 estudios. En el 69.2% se trató de programas multicomponentes, programas cognitivo conductuales, seguidos por programas psicoeducativos. Un estudio combinó la psicoeducación con fármacos. En otro se combinó el asesoramiento psicológico con la psicoterapia.

Cheung et al. (2015) probaron el efecto de la aplicación de una intervención multicomponente basada en el programa REACH II en Hong Kong. Se trata de una intervención dirigida a cuidadores de pacientes con demencia que consiste en 12 sesiones individuales en las que se implementa psicoeducación, estrategias de autocuidado, seguridad en el hogar, autocuidado de la salud, técnicas para el manejo del estrés, regulación emocional y técnicas conductuales. Los instrumentos de medición fueron la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos, la Entrevista de Sobrecarga de Zarit, Aspectos Positivos del Cuidado y la Lista de Chequeo Revisada de Memoria y Problemas Conductuales, Medida de Evaluación del Riesgo y una escala de satisfacción con el tratamiento.

Los resultados encontrados mostraron una mejoría significativa en la percepción de aspectos positivos del cuidado, reducción de sintomatología depresiva, reducción de riesgos del cuidado, disminución de los problemas conductuales y una reducción de la carga subjetiva.

En un estudio de Prick et al. (2014) se evaluó el efecto de una intervención multicomponente dirigida a pacientes con demencia y sus cuidadores. La intervención estuvo integrada por 12 sesiones semanales en las cuales se implementó un programa de

actividad física, entrenamiento en habilidades comunicativas, búsqueda de actividades agradables y reestructuración cognitiva.

Los resultados indicaron que el programa mejoró el estado de ánimo, la autoestima, la consciencia acerca de la importancia de realizar actividad física y disminuyó la sensación de soledad.

Kumar et al. (2015) efectuaron un estudio preexperimental en el que participaron cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica. En su mayoría, los participantes fueron del sexo masculino, cónyuges de los pacientes, con escolaridad de secundaria y habitantes de una zona rural. El programa consistió en un folleto informativo y programa de manejo nutricional, descanso y ejercicio, apoyo psicológico, cuidado de la fístula, cuidado de la piel y manejo del balance hidroelectrolítico. Los investigadores reportan diferencias estadísticamente significativas en el nivel de conocimiento sobre la enfermedad. No reportan resultados relacionados con la carga y la calidad de vida.

Chan et al. (2016) realizaron un ensayo clínico aleatorizado en población con enfermedad renal crónica, en el que participaron 29 duplas de cuidador-paciente. Las participantes, en su mayoría fueron mujeres, casadas, con escolaridad de primaria o sin educación formal y sin religión. Al Grupo control (n= 14) se le brindaron cuidados de nefrología estándar, mientras que el grupo experimental (n=15) recibió tratamiento consistente en asesorías de cuidados de enfermería, visitas domiciliarias, control de líquidos, adherencia terapéutica, adherencia a la dieta, fisioterapia, asesoría financiera, consejería, referencia a servicios sociales, entrenamiento en habilidades comunicativas y técnicas para el manejo del estrés. Como resultados, obtuvieron una disminución

significativa de los niveles de carga intragrupo en el grupo experimental, así como diferencias estadísticamente significativas entre grupos en los niveles de carga.

Intervenciones para incrementar las competencias del receptor del cuidado

Están orientadas a los pacientes y se utilizan con frecuencia en personas que viven con demencia. En estas intervenciones se diseñan programas de actividades terapéuticas que se orientan a mejorar las competencias y habilidades requeridas para la vida cotidiana.

De acuerdo con la evidencia, las intervenciones psicoterapéuticas y psicoeducativas son las que han demostrado una mayor eficacia para reducir el malestar emocional del cuidador primario. Dentro de dichas intervenciones, el enfoque cognitivo conductual es el que presenta los mayores niveles de eficacia para tratar sintomatología ansiosa, depresiva y sobrecarga (Gallagher-Thompson y Coon, 2007; Olazarán et al., 2010).

Pese al conocimiento de las alteraciones que ocurren en los cuidadores de personas que viven con enfermedad renal crónica como consecuencia del cuidado, el impacto de las intervenciones de apoyo psicológico para reducir la sobrecarga en dicha población aún no es claro (Chan et al. 2016).

Adelman et al. (2014) mencionan que algunas intervenciones prácticas que puede aplicar el equipo de salud con el objetivo de reducir los niveles de carga e incrementar la calidad de vida pueden ser: alentar al cuidador a funcionar como un miembro del equipo, incluir al cuidador primario dentro de los planes de tratamiento, tomar en cuenta las necesidades no solo del paciente, sino del cuidador; exhortarlos a incrementar su autocuidado y a mantener su salud, proveer educación e información. Los cuidadores pueden tener alivio aprendiendo a pedir ayuda, comprometiendo a otros miembros de la

familia a ayudar, participando en grupos de apoyo y asegurándose de proteger su propia salud.

En cuanto a la medición de los conceptos de carga del cuidador y calidad de vida, en el caso de la carga, al revisar la literatura se observa que el más utilizado es la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, sin embargo en el caso de la calidad de vida, en los estudios consultados existe una notable diversidad en los instrumentos que los autores seleccionaron para medir dicha variable en cuidadores primarios. En el caso de los instrumentos que se usaron en dichos estudios, algunos no miden calidad de vida, sino constructos relacionados, como la carga del cuidador o la salud del cuidador.

Asimismo, en los estudios revisados se encontró que en su mayoría, los instrumentos que miden calidad de vida lo hacen de manera general y no enfocándose directamente a cuidadores primarios, mientras que en el caso de aquellos estudios que sí utilizan instrumentos dirigidos a dicha población, no se explica el proceso de selección del instrumento ni los criterios que fueron tomados en cuenta para su elección, además de no ser suficientemente descriptivos respecto a sus características psicométricas.

Derivado de las anteriores consideraciones y con base en la revisión de la literatura especializada, se propuso efectuar un estudio cuyo objetivo general fue conocer los efectos de una intervención cognitivo conductual en las variables: carga, calidad de vida, depresión y ansiedad de personas que ejercen la labor de cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Aunque no se cuenta con un registro nacional que permita conocer las cifras exactas de los pacientes con ERC que existen en México, la cifra de fallecidos registrada durante el año 2020 debido a esta enfermedad y el hecho de que comience a aparecer entre las 10 principales causas de muerte entre las personas a partir de los 45 años, su posicionamiento como el padecimiento más costoso para el sistema de salud mexicano durante el 2014, las estimaciones realizadas con base en las cifras de diabetes mellitus (principal causa de ERC), la incidencia de la enfermedad y su lugar entre las tres principales causas de mortalidad hospitalaria, permiten ver que se trata de un problema de salud pública que demanda atención interdisciplinaria, no solo para los pacientes, sino para las personas que ejercen su cuidado, tanto por las características del padecimiento, la complejidad del tratamiento, el elevado requisito de respuesta que implica la adherencia al mismo y el papel activo que los cuidadores ejercen para contribuir a mantener un control exitoso de la enfermedad y prevenir complicaciones, como por las consecuencias biopsicosociales derivadas de la labor de cuidar (Durán, 2003; Figueroa-Lara et al., 2016; INEGI, 2021; Lastiri, 2016; Organización Mundial de la Salud, 2015).

La ERC implica múltiples demandas relacionadas con el tratamiento sustitutivo, el cual, en el caso de la diálisis peritoneal debe realizarse de manera puntual, de forma diaria, aproximadamente cuatro veces al día, siguiendo una serie de pasos sistemáticos que deben llevarse a cabo correctamente, cumpliendo reglas estrictas de higiene y precisión para prevenir infecciones. En el caso de la hemodiálisis, el paciente debe acudir a sus sesiones aproximadamente de dos a tres veces por semana.

En cuanto a los pacientes trasplantados, ellos deben mantener una serie de cuidados, tanto post operatorios, como aquellos que le permitan mantener una adecuada función del injerto y prevenir su rechazo, mantenerse en constante monitoreo médico, seguir un estricto régimen de adherencia en la toma de los medicamentos, mantener un estilo de vida saludable que abarque aspectos como: dieta, ejercicio, descanso adecuado y el mantenimiento de una higiene apropiada.

El esquema de tratamiento de la enfermedad renal crónica implica también otros requerimientos que representan un elevado requisito de respuesta, tales como la dieta, el control de la ingesta de líquidos, la toma del medicamento, la asistencia puntual a las citas médicas y en algunos casos, hospitalizaciones.

Todo lo anterior representa un desafío para el cuidador primario, quien tiene un papel fundamental para el éxito del tratamiento, pues es quien generalmente apoya al paciente para dializarse, lo acompaña a sus citas, sesiones de hemodiálisis o durante la hospitalización, se cerciora de que todos los componentes del tratamiento se cumplan a cabalidad, se hace cargo de la dieta y el monitoreo de la toma de medicamentos, y es la persona a quien el equipo de salud suele encomendarle la tarea de monitorear el consumo de líquidos del paciente. Asimismo, es el puente entre el equipo de salud y el paciente, recibiendo información importante y tomando decisiones relevantes por y para el receptor del cuidado (Avşar et al., 2015; Catalán y Garrote, 2012; Durán, 2003; Einollahi et al., 2009).

La ERC implica un impacto emocional, físico, social y económico. El carácter muchas veces sorpresivo del diagnóstico, la evolución de la enfermedad y su sintomatología, su cronicidad, las características del tratamiento y los costos, implican un ajuste y una reestructuración de los roles en el sistema familiar, principalmente en el caso de la persona que ejercerá la labor de cuidar (Velázquez y Espín, 2014).

En ocasiones el rol de cuidador no es elegido de manera voluntaria, sino que es asignado por la familia o por las circunstancias, sobre todo cuando no existe alguien más en el entorno del paciente que pueda desempeñar dicha labor. El cuidador debe modificar su estilo de vida, ajustar sus tiempos, reorganizar su rutina, teniendo en ocasiones la necesidad de faltar a su empleo, reducir sus horarios o dejar su trabajo, lo cual se traduce en pérdida del empleo, disminución de las oportunidades de ascenso, pérdida de los ahorros y problemas económicos, con lo cual incrementa la carga financiera, lo que al mismo tiempo deteriora la salud y el estado psicológico del cuidador (Collins y Swartz, 2011; García et al., 2004; Maza, 2013; Schulz y Sherwood, 2008; Surendran et al., 2018).

Cumplir con las demandas del padecimiento y del tratamiento implica también una reducción del tiempo disponible para el ocio o el autocuidado. Asimismo, los cuidadores se enfrentan a diversas situaciones que perciben como estresores persistentes, impredecibles e incontrolables lo cual merma su salud física y psicológica. Lo anterior puede ocasionar sobrecarga del cuidador y disminución de su calidad de vida. De acuerdo con la literatura, los cuidadores presentan niveles elevados de estrés, sintomatología ansiosa y depresiva, culpa, desesperanza, preocupación, inseguridad, enojo, angustia, tristeza, miedo e irritabilidad (Acosta 2017; Alnazly y Samara, 2014; Avşar et al., 2015; Bardak et al., 2019; Bawazier et al., 2018; Cameron et al., 2002; Caputo et al., 2016; Çelik et al., 2012; Collins

y Swartz, 2011; Guerra-Martín et al., 2015; Hoang et al., 2018; Kang et al., 2019; Kim et al., 2016; Laguado-Jaimes, 2019; López, et al., 2009; López et al., 2018; Mace y Rabins, 1991; Maza, 2013; Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza, 2021; Paschou et al., 2018; Ribas et al., 2000; Romero et al. 2018; Shukri et al. 2020; Surendran et al., 2018; Tseliou et al., 2018; Valdez, 2009; Velázquez y Espín, 2014).

La presencia del cuidador primario informal permite que el paciente pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándolo a adaptarse a las limitaciones y cambios que su padecimiento le impone. La falta de apoyo social y la falta de satisfacción con los lazos sociales se relacionan con el deterioro del estado psicológico del cuidador (Alnazly y Samara, 2014; Fernández et al., 2013; Hoang et al., 2018; Maza, 2013; Puerto, 2017; Ruiz y Nava, 2012; Surendran et al., 2018; Valdez, 2009).

Justificación

Dada la evidencia existente acerca de las alteraciones derivadas de la labor de cuidado en las esferas física, psicológica, social y económica, diversos autores hacen hincapié en la importancia de integrar a los cuidadores primarios en los planes de tratamiento integrales para los pacientes, con la finalidad de incrementar sus conocimientos acerca de la enfermedad, brindarles apoyo y herramientas para ofrecer un mejor cuidado, enfrentarse de manera efectiva al padecimiento y a las situaciones emergentes relacionadas con el mismo, así como para prevenir, identificar y tratar de manera oportuna cualquier tipo de alteración que deteriore su bienestar en las diversas áreas de su vida (Avşar et al., 2015; Cameron et al. 2002; Collins y Swartz, 2011; D' Aoust et al., 2015; Guerra-Martín et al. 2015; Lanatta et al 2019; Maza, 2013; Rivera, 2009; Schulz y Beach, 1999; Soto et al.

2020; Valencia et al., 2017). Pese a dichas sugerencias, los servicios de salud usualmente se enfocan en responder a las necesidades del paciente, sin embargo, no suelen incluir los requerimientos de información, entrenamiento y apoyo por parte de sus cuidadores (Tong et al., 2008).

En la literatura científica existe evidencia de la eficacia de intervenciones cognitivo conductuales en cuidadores primarios de pacientes con problemáticas de salud como Alzheimer, Parkinson, cáncer, asma y pacientes en cuidados paliativos, sin embargo, pese al creciente conocimiento acerca de la carga del cuidador y los efectos adversos de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida de las personas que ejercen la labor de cuidado, existe un vacío en la literatura respecto a estudios en los que se evalúen intervenciones psicológicas específicamente en cuidadores de pacientes renales, pese a que en la literatura especializada se han documentado ampliamente las repercusiones biopsicosociales de la enfermedad renal crónica en la vida del cuidador y a pesar de que en la práctica clínica, los mismos cuidadores demandan la atención.

Objetivo general

Evaluar la efectividad de un programa de tratamiento cognitivo conductual sobre la carga, la calidad de vida y la sintomatología ansiosa y depresiva en cuidadores de personas que viven con enfermedad renal crónica.

Para alcanzar dicho objetivo, se dividió el estudio en cinco fases: (1) Desarrollo de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios, (2) caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica y desarrollo de material impreso, (3) diseño, construcción y validación de los manuales para el terapeuta y el

cuidador, (4) piloteo del programa de intervención y (5) aplicación del programa de intervención cognitivo conductual.

Fase 1. Construcción de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios

Justificación

El interés de desarrollar un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios se debe a que al revisar la literatura, se encontró una diversidad notable en cuanto a los instrumentos que los autores han utilizado para evaluar calidad de vida. Asimismo, algunos de esos instrumentos no se encontraban dirigidos a cuidadores primarios, sino a población general.

En otros casos, los instrumentos no medían calidad de vida, sino constructos relacionados, mientras que en el caso de los estudios que sí incluyeron instrumentos que medían calidad de vida en cuidadores primarios, los autores no ofrecieron información acerca de los criterios que tomaron en cuenta para seleccionar dichos tests. Por otra parte, hasta el momento de consultar la literatura que constituye el estado del arte, no se contaba en México con un instrumento que midiera la calidad de vida relacionada con el cuidado diseñado específicamente para la población de cuidadores de este país.

De acuerdo con Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007), dos de los primeros criterios para realizar una selección responsable y razonada de los instrumentos de evaluación que se utilizarán en un estudio son: que el constructo a evaluar se encuentre adecuadamente definido y delimitado, y que la población a la que va dirigido el test sea concreta y sea coherente con los objetivos del estudio, criterios que no cumplen los instrumentos incluidos en la literatura.

De lo anterior, se deriva un interés en contar con un instrumento cuyas propiedades psicométricas se adecúen a la población a la que estuvo dirigida la investigación y que además, permitan evaluar de manera válida y confiable la calidad de vida en cuidadores primarios informales.

Pregunta de investigación

¿Cuáles serán las propiedades psicométricas de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios, creado con base en la revisión de la literatura científica y en los criterios propuestos por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007), mismos que se sustentan en los Standars for Educational and Psychological Testing (AERA, APA y NCME, 1999), que guían el proceso de elaboración de instrumentos y unifican criterios de elaboración?

Objetivo general

Desarrollar un instrumento psicométrico que permitiera medir de manera válida y confiable el constructo de calidad de vida en cuidadores primarios mexicanos, el cual mostrara contar con las propiedades psicométricas que permitieran generalizar su uso en dicha población.

Objetivos específicos

- Determinar la validez de contenido de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios.
- Identificar el índice de discriminación de los reactivos que integraron un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios.

- Determinar la confiabilidad de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios.
- Establecer la estructura factorial de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios.
- Determinar la validez discriminante del instrumento de calidad de vida con respecto a la carga del cuidador.

Método

Tipo de estudio

Instrumental, dado que tuvo como objetivo la construcción de un instrumento de medición psicológica y el estudio de sus propiedades psicométricas.

Actualmente existe una gran cantidad de instrumentos que miden la misma etiqueta, lo cual no significa que midan el mismo concepto, dado que una misma etiqueta engloba diversas aproximaciones conceptuales y diferentes definiciones, lo que conlleva a objetivos de medición distintos, los cuales no siempre se encuentran explícitos (Carretero-Dios y Pérez, 2005;2007).

Derivado de lo anterior, se consideró pertinente llevar a cabo un estudio de tipo instrumental consistente en la construcción de un instrumento que midiera calidad de vida en el cuidador primario, pues tal como se mencionó en la justificación, si bien existen diversos instrumentos que miden dicho constructo, sus objetivos y la aproximación a la calidad de vida desde la cual fueron construidos, son distintos a los que se persiguieron en el presente estudio. Por lo regular miden calidad de vida general o relacionada con la salud, sin embargo, son escasos los instrumentos que miden calidad de vida relacionada específicamente con el ejercicio del cuidado y los que miden dicho concepto, se encuentran dirigidos a poblaciones distintas a la que se dirigió el presente estudio.

La construcción del instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios de personas con enfermedades crónicas se efectuó siguiendo las directrices propuestas por Carretero-Dios y Pérez (2005;2007), quienes esquematizan los criterios que deben guiar la

construcción, adaptación y selección de pruebas, y presentan una serie de directrices que se basan en los Standars for Educational and Psychological Testing (AERA, APA y NCME, 1999), los cuales constituyen una referencia y una guía para los investigadores que enfocan su trabajo en los estudios instrumentales, mismos que consisten en el desarrollo de pruebas y aparatos, en las que se incluye el diseño, la adaptación y el estudio de los instrumentos y sus propiedades (Montero y León, 2005).

Dichos estándares buscan brindar respuestas a las problemáticas que se generan en el proceso de construcción, adaptación y selección de instrumentos. La información con respecto a los criterios se organiza en seis apartados: (a) Delimitación conceptual del constructo a evaluar, (b) información sobre la construcción y evaluación cualitativa de ítems, (c) resultados del análisis estadístico de reactivos, (d) evidencias empíricas de la estructura interna de la prueba, (e) resultados de la estimación de la fiabilidad y (f) evidencia externa de la validez de las puntuaciones (Carretero-Dios y Pérez, 2005; 2007).

Etapas 1. Diseño y construcción de los reactivos de la escala

Participantes

Un grupo de jueces expertos en la materia, que evaluaron la definición y componentes del constructo y un grupo de jueces expertos que evaluaron el instrumento preliminar. La literatura propone que participe un mínimo de 3 jueces por evaluación (Carretero-Dios y Pérez, 2005) y en el presente estudio se contó con la participación de cinco especialistas.

Para realizar el sondeo se contó con la participación de once cuidadores primarios de pacientes con padecimientos crónicos.

Procedimiento

Para la construcción del instrumento, se siguieron las directrices propuestas por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007), mismas que se encuentran basadas en los Standars for Educational and Psychological Testing (AERA, APA y NCME, 1999), que guían el proceso de elaboración de instrumentos y unifican criterios de elaboración.

El primer paso, fue establecer una definición del constructo de calidad de vida en cuidadores primarios, con base en la revisión exhaustiva de la literatura y de las definiciones clásicas de calidad de vida, a partir de la cual se elaboró una tabla de especificaciones, en la cual se insertaron todas las dimensiones y áreas del constructo, así como la descripción de cada una (ver anexo 1), lo cual permitió detectar de modo más sencillo sus componentes o facetas operativas.

El siguiente paso fue la construcción de ítems con base en el contenido de la tabla de especificaciones, con lo que se obtuvo un cuestionario preliminar de 36 reactivos, con seis opciones de respuesta en escala tipo Likert, cuyas etiquetas verbales se refieren a criterios temporales, (nunca, a veces, siempre, etc.) y de adhesión (en desacuerdo, de acuerdo, totalmente de acuerdo, etc.). Los reactivos se construyeron con base en los componentes del constructo que se encuentran contenidos en la tabla de especificaciones, de modo que representan cada dimensión de la calidad de vida: física, psicológica, social y espiritual.

Se realizó un sondeo con el instrumento preliminar para conocer su facilidad de aplicación y la claridad del cuestionario, el tiempo promedio que demoraban los cuidadores en responder e identificar si era necesario realizar ajustes. Para ello, se contactó con 11 cuidadores primarios informales a quienes se invitó a responder el cuestionario de prueba, se les explicaron los objetivos del estudio, aclarando aspectos éticos de la investigación y la confidencialidad de la información y se les solicitó que, en caso de tener algún tipo de dificultad para responder el cuestionario, lo comunicaran. Asimismo, se les pidió que brindaran retroalimentación que pudiera enriquecer el cuestionario o ayudar a realizar ajustes. Se cronometró el tiempo que tardaron en contestar el cuestionario, mismo que en promedio fue de 17 minutos. De acuerdo con los participantes, el instrumento fue claro y fácil de responder, sin embargo, sugirieron que en la pregunta 18: “*Me siento ansioso*”, se agregara una diagonal y la palabra “nervioso”, pues para algunos era más fácil identificarse con esa palabra para describir dicha emoción.

Evaluación por juicio de expertos

Una vez realizado el sondeo, se sometió el instrumento a una valoración por juicio de expertos. Se invitó a nueve especialistas en medicina conductual, psicología y salud, calidad de vida y trabajo con cuidadores primarios informales, de los cuales, ocho aceptaron la invitación y cinco devolvieron la evaluación contestada.

Con la finalidad de someter el instrumento a la evaluación, a los especialistas que accedieron a participar como jueces se les enviaron dos cuestionarios elaborados ex profeso para el estudio, cuyo contenido se describe a continuación:

El primer cuestionario evaluó aspectos generales del instrumento, centrándose en la pertinencia de la cantidad de reactivos y opciones de respuesta, la congruencia de las opciones de respuesta con respecto a las preguntas planteadas y la pertinencia aparente del instrumento para medir el constructo de calidad de vida (anexo 4).

El segundo cuestionario enviado a los jueces expertos tuvo el objetivo de evaluar cada reactivo por separado y en él se abarcaron aspectos relacionados con la coherencia gramatical de la escala, la pertinencia e importancia de cada reactivo para medir calidad de vida, la permanencia de cada una de las preguntas y en caso de sugerir modificaciones a alguno de los ítems, se destinó un espacio para que los jueces escribieran sus recomendaciones y observaciones (anexo 5).

En ambos casos se incluyó un apartado para que los jueces anotaran observaciones y sugerencias. El formato de respuesta de los dos cuestionarios fue dicotómico. Una vez que los jueces realizaron la evaluación, sus respuestas fueron analizadas mediante el paquete estadístico IBM SPSS versión 20 para Windows, con el objetivo de establecer el porcentaje de acuerdo interjueces respecto a cada uno de los rubros evaluados. Se estableció realizar modificaciones a los reactivos con un 60% de acuerdo. Se eliminó el reactivo 18 al ser considerado ambiguo por los jueces y porque ya existía un ítem que medía miedo, dando lugar a un instrumento compuesto por 35 reactivos.

Etapa 2. Validación psicométrica

Muestra

Se obtuvo un avance de 153 cuidadores primarios informales de personas con diversos padecimientos crónicos o condiciones de salud que implicaban algún tipo de dependencia, los cuales acudían a los servicios de nefrología, medicina interna y medicina física y rehabilitación del Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”. Atendiendo a los criterios psicométricos establecidos internacionalmente (Carretero-Dios y Pérez, 2005; 2007), los cuales sugieren contar, por lo menos con diez participantes para cada reactivo, el objetivo era aplicar el instrumento a 350 cuidadores primarios de personas con enfermedades crónico degenerativas.

Escenario

Salas de espera de los servicios de nefrología y medicina física y rehabilitación, así como las salas de hospitalización del servicio de medicina interna del Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”.

Criterios de inclusión

Cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de alguna enfermedad crónica o que presentaran alguna condición de salud que implicara algún tipo de dependencia y necesidad de cuidado; que recibieran atención médica en un hospital de tercer nivel, mayores de edad, que aceptaran participar en el estudio, acceder a firmar un consentimiento informado, que no recibieran remuneración económica por sus actividades de cuidador y que no se encontraran recibiendo apoyo psicológico o psiquiátrico.

Criterios de exclusión

Ser cuidador secundario, no acceder a participar o encontrarse recibiendo algún tipo de atención psicológica o psiquiátrica.

Criterios de eliminación

Cuidadores que no completaron alguno de los instrumentos.

Instrumentos

Entrevista semiestructurada

Dicha entrevista incluye 16 preguntas en formato autoaplicable, organizadas de la siguiente manera: 10 recaban información sobre los datos sociodemográficos y en las seis restantes se solicita información acerca del tipo de tratamiento que recibe el paciente, el tiempo durante el cual se ha ejercido el rol de cuidador, el número de horas al día dedicadas y de ser el caso, el número de otras personas cuidadas además del paciente, así como las enfermedades del cuidador y tratamiento que recibe en caso de ser así.

Consentimiento informado

Puede consultarse en el anexo 6 y fue redactado con base en los lineamientos de la Comisión Nacional de Bioética y la Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación. En la primera parte de dicho formato de consentimiento informado se proporciona la información de la investigación y en la segunda sección, el sujeto acepta participar al firmar el consentimiento, lo cual hicieron junto a dos testigos. En atención a los artículos 21 y 22 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, se les entregó un duplicado. Tanto la

presente investigación, como el consentimiento informado, fueron aprobados por el Comité de ética en investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y se le asignó el registro: CONBIOETICA-09-CEI-004-20180213 y el número de registro: 101-110-07-19.

Escala de Carga de Zarit

Se utilizó durante esta fase del estudio para determinar la validez discriminante del instrumento de calidad de vida con respecto a la carga del cuidador. Se trata de un cuestionario que mide el grado de carga de los cuidadores primarios informales y es el más utilizado para dicho fin (Pérez, 2015). Para el presente estudio se utilizó la validación que Montero et al. (2014) realizaron de la versión de Montorio et al. (1998), mismo que es el que mejor cumple con los criterios establecidos por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007). Se encuentra integrado por 12 reactivos con cinco opciones de respuesta en escala tipo Likert (nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre), que se encuentran agrupados en tres factores que explican el 50% de la varianza: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. Cuenta con un alfa de Cronbach de .84, con un modelo que cuenta con un buen ajuste, con valores del modelo iguales o superiores a .90.

La escala se califica sumando las puntuaciones de todos los reactivos. El nivel de carga se interpreta de la siguiente manera: de 12 a 22 puntos equivale a ausencia de carga; de 23 a 29 puntos equivale a carga leve y de 30 a 60 puntos equivale a carga excesiva.

La validez de criterio entre esta escala y la versión adaptada por Romero-Mendoza y Medina-Mora (1987) del Cuestionario General de Salud (Goldberg y Hillied, 1979), es de $r = 0.46$, mientras que la validez de constructo se confirmó correlacionando la escala con la

versión adaptada a México por Zamora-Marcorra (2006) del Cuestionario de Estrés Percibido (Cohen et al., 1983), obteniendo un valor de $r = .36$.

Procedimiento

Todas las fases del presente estudio se sometieron a la evaluación por parte del Comité de Ética en Investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. La presente investigación fue aprobada por el Comité de ética en investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y se le asignó el registro: CONBIOETICA-09-CEI-004-20180213 y el número de registro: 101-110-07-19.

Una vez obtenido el dictamen aprobatorio por parte de dicha institución, como la carta de no inconveniencia por parte del Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente” y la autorización tanto de la jefatura de enseñanza, como de los jefes de los servicios de medicina física y rehabilitación, medicina interna y nefrología, se acudió a las salas de hospitalización de medicina interna, así como a las salas de espera de nefrología y medicina física y rehabilitación del hospital, donde la autora principal invitó a las personas identificadas como cuidadores primarios a participar en el estudio, explicando sus objetivos e importancia y en qué consistía su participación. A quienes accedieron a participar y cumplieron con criterios de inclusión, se les leyó el consentimiento informado y se les solicitó firmarlo, reiterándoles las consideraciones éticas del estudio. Asimismo, se les entregó una copia del consentimiento informado. Se les proporcionaron los instrumentos y se les explicó la manera de llenarlos, indicándoles que en caso de existir alguna duda, podían preguntar lo que desearan. Al terminar se agradeció su colaboración.

Resultados

Resultados de la evaluación por juicio de expertos

Las respuestas de los jueces expertos fueron analizadas mediante el paquete estadístico SPSS para Windows versión 20, para determinar el porcentaje de acuerdo en cada rubro evaluado. Existió acuerdo en la pertinencia del instrumento para medir el constructo de calidad de vida, el número de reactivos y opciones de respuesta, así como en la coherencia gramatical de la escala. Hubo un acuerdo del 60% para modificar el reactivo tres. Asimismo, el reactivo con menor coherencia gramatical fue el 18, con un 60% de acuerdo. Además, se sugirió cambiar la palabra “familiar” por “paciente” en cada pregunta. Otra sugerencia que se realizó fue especificar en las instrucciones que cada pregunta se relaciona con la labor de cuidar. Asimismo, en la sección de comentarios, los jueces coincidieron en que el reactivo 18 era ambiguo y general, y que no resultaba necesario, pues ya existían dos preguntas que medían miedo, por lo cual se decidió eliminar dicho ítem. Por otra parte, se sugirió que cada pregunta que implicara género se redactara en masculino y femenino (ejemplo: me siento cansada [cansado]). En el anexo 7 se presentan los resultados de la evaluación de aspectos generales, en la cual además se menciona el comentario de uno de los expertos, mientras que en el anexo 8 se presentan los resultados de la evaluación de cada reactivo. En ambos casos, se muestra el porcentaje de acuerdo para cada rubro evaluado, ubicado en la opción de respuesta correspondiente.

Como resultado del proceso anteriormente mencionado, se obtuvo un cuestionario de 35 reactivos con opciones de respuesta en escala tipo Likert, cuyas etiquetas verbales se refieren a criterios temporales: Nunca, casi nunca, pocas veces, con frecuencia, casi

siempre y siempre, así como a criterios de adhesión: Totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, un poco en desacuerdo, un poco de acuerdo, de acuerdo y totalmente de acuerdo. Se presentan a continuación, ejemplos de los reactivos tipo. Se describe un reactivo por cada dimensión incluida:

Social:

Aunque cuido a mi paciente, tengo suficiente tiempo para convivir con mi familia.

1 2 3 4 5 6

Nunca Casi nunca Pocas veces Con frecuencia Casi siempre Siempre

Salud psicológica

Me da miedo que el estado de salud de mi paciente empeore.

1 2 3 4 5 6

Nunca Casi nunca Pocas veces Con frecuencia Casi siempre Siempre

Salud física

En general, considero que mi salud es buena.

1 2 3 4 5 6

Totalmente en desacuerdo En desacuerdo Un poco en desacuerdo Un poco de acuerdo De acuerdo Totalmente de acuerdo

Espiritualidad.

Tengo la esperanza de que en el futuro las cosas marcharán mejor.

1 2 3 4 5 6

Nunca Casi nunca Pocas veces Con frecuencia Casi siempre Siempre

No fue posible llevar a cabo el proceso de validación psicométrica del instrumento, dado que durante la etapa de piloteo se declaró la situación de emergencia sanitaria debido a la pandemia de COVID-19, por lo cual, el hospital donde se llevó a cabo la investigación se transformó en un centro especializado para dar atención a pacientes con dicho padecimiento. Dicho escenario ameritó procurar la seguridad de pacientes, familiares y personal del hospital, y restringir el acceso a algunas áreas, por lo que fue necesario suspender el proceso de piloteo del instrumento.

Los criterios propuestos por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007) sugieren contar con al menos, 10 participantes por reactivo. En el caso del presente estudio, se requería la participación de 350 cuidadores y se obtuvo un avance de 153, por lo que el número de aplicaciones fue insuficiente para efectuar el análisis estadístico correspondiente. Debido a la situación planteada, no se midió la variable calidad de vida en las fases de piloteo de la intervención y la aplicación del tratamiento en el presente estudio.

Fase 2. Caracterización de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica

Justificación

De acuerdo con la revisión de la literatura, los estudios dirigidos a cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica que predominan son de tipo descriptivo, sin embargo, los estudios que hablan acerca de variables contextuales y situacionales relacionadas con la carga, tales como las necesidades y cuidados específicos que requiere cada padecimiento, lo hacen en su mayoría con base en los conocimientos técnicos y profesionales que se tienen sobre los cuidados implicados en la enfermedad, más que en un reporte directo de los cuidadores.

Si bien existen estudios que identifican con detalle dichas variables, se trata de investigaciones de tipo cualitativo, sin embargo, durante la búsqueda de la literatura, no se encontraron estudios que cuantifiquen la percepción de los cuidadores acerca de las variables del cuidado a las que se enfrentan de manera cotidiana y el grado de relación de dichas variables con la sobrecarga.

Preguntas de investigación

¿Cuáles son las variables del cuidado que se relacionan con el desarrollo de carga en los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden con su paciente al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención ubicado al oriente de la Ciudad de México?

¿Cuál es el perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden con su paciente al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención ubicado al oriente de la Ciudad de México?

¿Cuáles son los niveles de carga de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden con su paciente al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención ubicado al oriente de la Ciudad de México?

¿Cuáles son las necesidades de intervención psicológica de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden con su paciente al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención ubicado al oriente de la Ciudad de México?

Hipótesis

- Partiendo de la revisión de la literatura, variables de cuidado como: la rigurosidad del tratamiento, el estado de salud del paciente, la modificación de las rutinas, la falta de apoyo social y los factores económicos, mostrarán una relación estadísticamente significativa con la carga del cuidador.
- Partiendo de la revisión de la literatura, los cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica presentarán carga del cuidador de acuerdo con sus puntajes en el Cuestionario de Carga del Cuidador de Zarit, situándose principalmente en los niveles de carga leve y carga excesiva.

Objetivos específicos

- Establecer la relación entre las variables del cuidado y los niveles de carga en los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención mediante el análisis de la relación entre los puntajes en la Escala de Carga de Zarit y los puntajes obtenidos por las variables incluidas en un cuestionario elaborado ex profeso para la investigación.
- Cuantificar la intensidad del malestar que dichas variables producen en los cuidadores primarios que asisten a pacientes con ERC
- Describir las características sociodemográficas de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención.
- Evaluar los niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención.
- Establecer la relación entre variables sociodemográficas y los niveles de sobrecarga.
- Detectar necesidades de intervención psicológica y de ser necesario, realizar ajustes a la intervención que se diseñó, así como identificar necesidades psicoeducativas para hacer ajustes a la sesión de psicoeducación y el material en caso de ser necesario.

Método

Tipo de estudio

El presente es un estudio observacional, correlacional y de acuerdo a su alcance, se trata de un estudio descriptivo. En este caso, buscó especificar las características y el perfil de los cuidadores de un servicio de nefrología, así como variables del cuidado relacionadas con la carga del cuidador.

Para la segunda fase, se buscó determinar la relación entre las variables de cuidado y el grado de carga, por lo que el tipo de estudio pertinente para lograr dicho objetivo fue el correlacional. Los análisis correlacionales son herramientas estadísticas que se utilizan para determinar el grado de relación entre dos variables. El uso del análisis de correlación es pertinente cuando se desea conocer la forma en que se puede comportar una variable y al mismo tiempo, se conoce el comportamiento de otra variable relacionada. Debe subrayarse que ninguna de estas variables se trata como dependiente o independiente, dado que, como el investigador no manipula intencionalmente las variables, los diseños correlacionales no pueden predecir cuál de las variables afecta a la otra. Cabe destacar que los estudios de correlación no tienen un alcance causal, sino asociativo (Bosques et. al., 2017).

La relación entre variables se expresa mediante un coeficiente de correlación, que consiste en una expresión numérica que adquiere valores de -1 a +1, mismos que indican la magnitud y dirección de la correlación. Por su parte, la magnitud de la correlación representa la potencia de la relación entre las variables y puede ser perfecta (± 1), fuerte ($> \pm 0.8$), moderada ($> \pm 0.4$), débil ($> \pm 0.2$) o nula, que equivale a una ausencia de relación (0). En cuanto a la direccionalidad, la asociación entre variables puede ser positiva, es decir, que

los valores de una variable son directamente proporcionales a los de la otra variable. Asimismo, una relación negativa indica que los valores de una variable son inversamente proporcionales a los de la otra variable (Bosques et. al., 2017; Coolican, 2005).

Participantes

Se contó con la participación de 31 cuidadores primarios informales que acuden con su paciente a las áreas de diálisis peritoneal y hemodiálisis del servicio de nefrología de un hospital ubicado al oriente de la Ciudad de México. Los participantes fueron evaluados durante el período que abarcó del 12 de agosto al 23 de noviembre del 2019 y el proceso de evaluación de esta fase de la investigación inició de manera paralela al piloteo del instrumento de la fase 1.

Tipo de muestreo

Muestreo intencional no probabilístico.

Criterios de inclusión

Se invitó a participar a las personas que fueran identificadas por el paciente o por sí mismas como la principal persona que se hace cargo del cuidado, que fueran mayores de edad, que no recibieran remuneración económica por desempeñar la labor de cuidado, que participaran de manera voluntaria en el estudio, que no estuvieran recibiendo tratamiento psicológico o psiquiátrico y que accedieran a firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

Cuidadores primarios informales que estuvieran recibiendo tratamiento psicológico o psiquiátrico, que no aceptaran firmar el consentimiento informado, que no accedieran a participar en el estudio, así como personas identificadas como el cuidador secundario o que acompañaran al paciente a la sesión de tratamiento o a consulta, pero que refirieran no encargarse del cuidado.

Criterios de eliminación

Se eliminó a los cuidadores que no respondieron por completo alguno de los cuestionarios.

Instrumentos

Entrevista semiestructurada diseñada ex profeso para el estudio

Dicha entrevista incluye 18 preguntas en formato autoaplicable, organizadas de la siguiente manera: diez recaban información sobre los siguientes datos sociodemográficos: edad, estado civil, escolaridad, ocupación, lugar de residencia y de origen, parentesco con la persona que recibe el cuidado; siete se relacionan con las características del cuidado, tales como el tipo de tratamiento que recibe el paciente, el tiempo durante el cual se ha ejercido el rol de cuidador, el número de horas al día dedicadas y de ser el caso, el número de otras personas cuidadas además del paciente, enfermedades del cuidador y tratamiento que recibe en caso de ser así. Finalmente, con el objetivo de identificar las necesidades de intervención, se incluyó la siguiente pregunta: “Si se le ofreciera un tratamiento psicológico, ¿qué temas le gustaría abordar?” (anexo 2).

Cuestionario elaborado ex profeso para la investigación

Dicho instrumento fue utilizado para medir la intensidad del malestar que producen las variables relativas al cuidado en los CP. Se encuentra conformado por 31 reactivos con ejemplos de condiciones relacionadas con el cuidado de pacientes con ERC (por ejemplo, acompañarlo a la sesión de hemodiálisis). Los reactivos del cuestionario están organizados en las siguientes áreas: apoyo social, rigurosidad del tratamiento, aspectos financieros, modificaciones en la vida cotidiana, periodicidad de las visitas al hospital, hospitalización, estado de salud y pronóstico del paciente, rol del cuidador, dependencia del paciente y conocimientos sobre el tratamiento y necesidad de información. El formato de respuesta de los reactivos se presenta en una escala tipo Likert que va de 0 a 5, en la cual debe puntuarse la intensidad del malestar que genera cada una de las condiciones que abordan los ítems, en donde 0 indica “No me genera malestar”, 5 equivale a “Me genera un extremo malestar” y NA “No se aplica a mi situación”.

El cuestionario se construyó con base en la revisión de la literatura acerca de los aspectos del cuidado que se relacionan con el desarrollo de carga en los cuidadores primarios de personas con ERC, así como en las características de la enfermedad y los componentes del tratamiento. El instrumento se sometió a un proceso de validación por juicio de expertos en el que participaron dos médicos especialistas en nefrología y trasplante, así como una psicóloga especialista en psicología de la salud, quienes consideraron que el cuestionario era claro, pertinente y apto para aplicarse en la población a la cual se dirigía. Además, los especialistas realizaron sugerencias acerca de variables de cuidado que, de acuerdo con su experiencia clínica y la literatura disponible en su área, se encuentran relacionadas con la carga del cuidador. Asimismo, se piloteó en la comunidad

con 20 cuidadores primarios de personas con ERC para determinar la claridad y pertinencia de los reactivos y la facilidad para responder el cuestionario, sin que los participantes reportaran haber tenido dificultades para contestarlo (anexo 2).

Escala de Carga de Zarit

Descrita en el apartado de instrumentos de la fase anterior.

Consentimiento informado

Fue redactado con base en los lineamientos de la Comisión Nacional de Bioética y la Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación y aprobado por la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. En la primera parte de dicho formato de consentimiento informado se proporciona la información de la investigación y en la segunda sección, los cuidadores acceden a participar al firmar el consentimiento y se solicita la firma de dos testigos. En atención a los artículos 21 y 22 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, se les proporcionó un duplicado (anexo 6). Tanto la presente investigación, como el consentimiento informado, fueron aprobados por el Comité de ética en investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y se le asignó el registro: CONBIOETICA-09-CEI-004-20180213 y el número de registro: 101-110-07-19.

Escenario

Sala de espera del servicio de nefrología del Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”.

Procedimiento

Se desarrolló un cuestionario ex profeso para la investigación, mismo que contiene preguntas relacionadas con datos sociodemográficos, aspectos relacionados con la enfermedad y tratamiento que recibe el paciente, así como características del cuidado, además de 37 ejemplos de situaciones relacionadas con el cuidado, cuyo formato de respuesta fue diseñado en escala tipo Likert con seis opciones de respuesta, en las cuales los cuidadores calificaron en una escala del 0 al 5 el grado en el que dicha situación les afectaba de manera negativa, les generaba malestar o perturbación, ya fuera física, psicológica, económica o social (anexo 2).

Para realizar la validación técnica del cuestionario, se solicitó el apoyo de un médico internista, nefrólogo y trasplantólogo; un médico urólogo y trasplantólogo, así como una psicóloga especialista en medicina conductual y psicología de la salud, a quienes se les pidió que revisaran el cuestionario y, de acuerdo con su formación académica y experiencia en el área de nefrología y trasplante, brindaran retroalimentación acerca de la pertinencia y claridad de los reactivos y brindaran ejemplos en caso de hacer falta alguno que consideraran importante.

Los especialistas consideraron que el cuestionario contaba con claridad y pertinencia. Uno de los médicos consultados agregó variables contextuales y situacionales que de acuerdo con lo que los cuidadores de sus pacientes refieren, son fuentes significativas de carga: (a) falta de control en los alimentos que el paciente ingiere cuando se encuentra fuera de casa, mismos que no siempre se apegan al plan de alimentación, con lo cual éste se transgrede con frecuencia, lo que conlleva a complicaciones en la salud del

paciente que ameritan hospitalización y generan incapacidad, (b) duración de la hospitalización, (c) condiciones del cuidador durante la hospitalización (falta de comunicación, incomodidad, falta de condiciones para su aseo personal, pérdida del trabajo por atención al paciente), (c) preocupaciones del cuidador (principalmente la pareja) acerca de la conservación o pérdida de la capacidad reproductiva del paciente.

Para determinar la facilidad y claridad del cuestionario se realizó un sondeo a nivel comunitario con 20 cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica. Los cuidadores no externaron dificultades para resolver el cuestionario y el tiempo promedio para responderlo fue de 20 minutos.

El cuestionario contiene ejemplos correspondientes a los tres tipos de tratamiento sustitutivo: diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante, sin embargo, para fines de la presente investigación se aplicó una versión alternativa en la que se eliminaron los reactivos correspondientes a trasplante, dado que los pacientes que acuden al servicio de nefrología no se encuentran en protocolo de trasplante renal. La versión utilizada en el presente estudio quedó integrada por 31 reactivos.

Se solicitó el visto bueno del Hospital General de Iztapalapa para aplicar el estudio y el protocolo se sometió a la evaluación del Comité de Ética en Investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. A la presente investigación se le asignó el registro: CONBIOETICA-09-CEI-004-20180213 y el número de registro: 101-110-07-19. Una vez autorizada su aplicación, se acudió a la sala de espera del servicio de nefrología del hospital, la investigadora se presentó como psicóloga de dicha área e invitó a las personas identificadas como cuidadores primarios informales a participar en el estudio, explicando la

importancia y el objetivo del mismo, y en qué consistía su participación. A quienes accedieron y cumplieron con criterios de inclusión, se les leyó el consentimiento informado y se les solicitó firmarlo, reiterando las consideraciones éticas del estudio. Se les entregó un duplicado del consentimiento informado.

Se les proporcionaron los cuestionarios, además de la Escala de carga del cuidador de Zarit y se les explicó la manera de llenarlos, reiterándoles que en caso de existir alguna duda, podían preguntar. Al terminar se agradeció su participación y se insistió en el carácter confidencial de sus datos.

Resultados

En el servicio donde se realizó la investigación existe una población fija, integrada por un total de 42 pacientes inscritos en alguna modalidad de tratamiento sustitutivo de la función renal y que acuden frecuentemente al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención. Los participantes de la presente investigación representan, por tanto, al 73.8% del total de pacientes que reciben atención en el servicio.

En el presente estudio se contó con la participación de 31 cuidadores, de los cuales 25 fueron del sexo femenino y seis del masculino, con edades que comprenden de los 19 a los 79 años ($\bar{X}=51.16$ años), la mayoría amas de casa, cónyuges del paciente, con escolaridad de primaria, de religión católica, casadas, originarias y residentes principalmente de la Ciudad de México, tal como se muestra en las Tablas 5 a 11.

Tabla 5

Sexo de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención (n=31).

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	25	80.6
Masculino	6	19.4
Total	31	100.0

Tabla 6

Ocupación de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención (n=31).

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Ama de casa	17	54.8
Comerciante	5	16.1
Empleado	3	9.7
Ama de casa y elaboración de manualidades	1	3.2
Chofer	1	3.2
Estudiante	1	3.2
Pensionada	1	3.2
Programador en sistemas	1	3.2
Secretaria	1	3.2
Total	31	100.0

Tabla 7

Parentesco de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención (n=31).

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Cónyuge	12	38.7
Hija/hijo	7	22.6
Madre/Padre	5	16.1
Hermana/hermano	3	9.7
Nuera/yerno	1	3.2
Nieta/nieto	1	3.2
Sobrina/sobrino	1	3.2
Otro	1	3.2
Total	31	100.0

Tabla 8

Escolaridad de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención (n=31)

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	12	38.7
Bachillerato/Carrera técnica	8	25.8
Secundaria	6	19.4
Licenciatura	3	9.7
Sin instrucción	2	6.5
Total	31	100.0

Tabla 9

Religión de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención (n=31).

Religión	Frecuencia	Porcentaje
Católica	28	90.3
Cristiana	2	6.5
No tiene religión	1	3.2
Total	31	100.0

Tabla 10

Estado civil de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención (n=31).

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Casado	23	74.2
Soltero	6	19.4
Unión libre	1	3.2
Viudo	1	3.2
Total	31	100.0

Tabla 11

Lugar de origen de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención (n=31).

Lugar de origen	Frecuencia	Porcentaje
Ciudad de México	19	61.3
Estado de México	4	12.9
Puebla	3	9.7
Michoacán	2	6.5
Tlaxcala	1	3.2
Oaxaca	1	3.2
Querétaro	1	3.2
Total	31	100.0

Finalmente, todos los participantes residen en la Ciudad de México.

En lo que respecta al tipo de tratamiento sustitutivo de la función renal que recibe el paciente, la mayoría de ellos acuden a hemodiálisis, como puede observarse en la Tabla 12.

Tabla 12

Tipo de tratamiento sustitutivo de la función renal que recibe el paciente (n=31)

Tipo de tratamiento	Frecuencia	Porcentaje
Hemodiálisis	20	64.5
Diálisis peritoneal	11	35.5
Total	31	100.0

En cuanto al tiempo que dedican a cuidar a su paciente, se encontró que en promedio, invierten 15.26 horas a desempeñar su rol de cuidadores.

En lo referente al tiempo que ha transcurrido desde que el paciente fue diagnosticado, se encontró que el tiempo mínimo de diagnóstico ha sido de un mes, mientras que el máximo es de 32 años ($\bar{X}=39.8$ meses $\sigma=68.2$). Todos los cuidadores han desempeñado dicho rol desde que su paciente recibió el diagnóstico.

Con respecto a si el cuidador se encuentra a cargo de otras personas además del paciente, se encontró que en un 80.6% de los casos (n=25), únicamente fungen como cuidador del paciente con enfermedad renal crónica. En cuanto a los cuidadores que desempeñan dicho rol con otras personas además del paciente, se encontró que la cantidad de personas adicionales que cuidan es de una.

Con respecto a la salud de los cuidadores, se encontró que un 35.5% (n=11) de ellos tiene diagnosticada alguna enfermedad, siendo la diabetes mellitus tipo 2 el padecimiento más frecuente en los cuidadores del servicio de nefrología donde se llevó a cabo el estudio (n=7). De los cuidadores que padecen alguna enfermedad, diez de ellos sí

reciben tratamiento médico y consideran que su padecimiento se encuentra controlado. Los datos antes descritos pueden apreciarse en las Tablas 13 y 14.

Tabla 13

Enfermedades presentes en los cuidadores (n=11)

Padecimiento del cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Diabetes	7	63.6
Hipertensión	1	9.1
Otras	3	27.3
Total	11	100.0

Tabla 14

Tratamiento médico de las enfermedades de los cuidadores (n=11)

¿Recibe tratamiento?	Frecuencia	Porcentaje
Sí	10	90.9
No	1	9.1
Total	11	100

Para responder a la pregunta de investigación y poner a prueba la hipótesis concerniente a los niveles de carga de los cuidadores del servicio, medidos con la escala de carga del cuidador de Zarit, se llevó a cabo un análisis de frecuencias, en donde se encontró que un 42% de ellos (n=13), presentan niveles de carga excesiva, mientras que un 29% (n=9), presentan sobrecarga leve, lo que da como resultado un porcentaje acumulado del 71% de cuidadores con algún grado de carga ($M=29.74$, $DT=11.18$, ubicándose en un rango de entre 12 y 53 puntos). Los porcentajes obtenidos en cada nivel de carga pueden apreciarse en la Tabla 15.

Tabla 15

Niveles de carga en los cuidadores primarios de acuerdo con los puntajes obtenidos en la escala de carga del cuidador de Zarit (n=31).

Nivel de carga	Frecuencia	Porcentaje
Carga excesiva	13	42
Carga leve	9	29
Ausencia de carga	9	29
Total	31	100.0

Para responder la pregunta de investigación y poner a prueba la hipótesis correspondiente a la relación entre la carga y las variables sociodemográficas y del cuidado, se llevó a cabo el análisis de datos mediante el paquete estadístico SPSS 20 para Windows. Para establecer las relaciones entre variables se seleccionó el estadístico más adecuado con base en los siguientes criterios: niveles de medición de las variables (intervalar), el tamaño de la muestra y la normalidad de los datos, la cual se verificó mediante la prueba de Shapiro-Wilk, dado que la $n < 50$. En el caso de las variables relacionadas con el cuidado, se encontraron valores significativos en todas las variables, lo cual indica que no hay una distribución normal en los datos, por lo cual, atendiendo a dichos criterios, se utilizó el estadístico no paramétrico coeficiente de correlación rho de Spearman.

En lo que respecta a los datos relacionados con la edad, el tiempo dedicado al cuidado del paciente y el tiempo de diagnóstico, mostraron valores significativos, lo cual indica que los datos no se distribuyeron normalmente por lo cual, de igual forma se utilizó el estadístico no paramétrico de relación rho de Spearman.

Se determinó la relación entre la edad de los cuidadores y sus niveles de carga, sin que se encontrara una relación significativa entre ambas variables en los cuidadores del servicio ($r=-.03$, $p=.86$).

Asimismo, se estableció la relación entre el tiempo de diagnóstico del paciente y el nivel de carga, sin encontrar una correlación estadísticamente significativa entre ambas variables ($r=-.01$, $p=.97$).

En lo referente a la relación entre el número de horas al día dedicadas a desempeñar el rol de cuidador y los niveles de carga, no se encontró una relación estadísticamente significativa entre dichas variables ($r=.01$, $p=.94$).

Con el objetivo de conocer si existían diferencias estadísticamente significativas en la carga dependiendo del tipo de tratamiento que recibe el paciente, se comparó el nivel de carga según el tipo de tratamiento. Para verificar la normalidad de los datos se utilizó la prueba de Shapiro-Wilk, mientras que para analizar la homogeneidad de varianzas se utilizó la prueba de Levene. Dado que no se encontró una distribución normal en las variables ni se asumió homogeneidad de varianzas, se utilizó la prueba no paramétrica de comparación U de Mann-Whitney.

Con relación al tipo de tratamiento, los hallazgos no indicaron diferencias estadísticamente significativas entre las medias de carga entre los CPI de personas en diálisis y hemodiálisis ($Z= -0.95$, $U= 87$, $p=.34$).

En cuanto a la relación entre las variables propias del cuidado y la enfermedad, y los niveles de sobrecarga, los resultados del análisis estadístico de los datos muestran que 18 de las 31 variables del cuidado incluidas en el cuestionario elaborado ex profeso para el

estudio presentaron una correlación positiva y significativa con los niveles de carga. Las variables se agruparon en nueve categorías de acuerdo con el área de la enfermedad, el cuidado, el contexto y el tratamiento de la cual se derivan: (1) apoyo social, (2) rigurosidad del tratamiento, (3) aspectos financieros, (4) modificaciones en la vida cotidiana, (5) periodicidad de las visitas al hospital, (6) hospitalización, (7) estado de salud y pronóstico del paciente, (8) rol del cuidador y (9) dependencia del paciente. Se obtuvieron correlaciones van de bajas a moderadas y los resultados obtenidos en el coeficiente *rho* de Spearman, así como el nivel de significancia de cada una de las variables agrupadas en las nueve categorías pueden apreciarse en la Tabla 16.

Tabla 16

Variables del cuidado que muestran una relación estadísticamente significativa con los niveles de carga del cuidador.

Categoría	Variable	<i>rho</i> de Spearman	Sig.
Apoyo social	No contar con ayuda para cuidar al paciente	.37	.04
Rigurosidad del tratamiento	Seguir correctamente las instrucciones de los tratamientos	.57	.00
	Planificar los alimentos de acuerdo a la dieta	.48	.01
	Posibilidad de que el paciente no siga la dieta mientras el cuidador no está	.37	.04
	Gastos económicos relacionados con la enfermedad	.57	.00
Aspectos financieros	Modificación de los horarios de comidas	.67	.00
	Reducción del tiempo libre	.63	.00
	Modificación de los horarios de sueño	.56	.00
	Modificación de las rutinas para que se ajusten a las necesidades del paciente	.49	.01
Periodicidad de las visitas al hospital	Horas de espera en el hospital mientras el paciente está en sesión de hemodiálisis	.62	.00
	Tiempo invertido en acompañar al paciente a las sesiones de hemodiálisis	.60	.00
Hospitalización	Acompañar al familiar a consulta	.50	.01
	Cuidar al paciente durante la hospitalización	.61	.00
	Condiciones adversas del CPI durante la hospitalización (incomodidad, falta de privacidad y espacio, falta de condiciones para el aseo personal, quedar incomunicado parcialmente con el resto de su familia, etc.)	.59	.00
Estado de salud y pronóstico del paciente	Posibilidad de fallecimiento del paciente debido a la ERC	.45	.01
	Posibilidad de recibir malas noticias sobre la salud del paciente durante la consulta o sesión de tratamiento	.37	.00
Rol del cuidador	Ser ella/él quien se hace responsable del paciente	.50	.00
Dependencia del paciente	El paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita	.44	.01

Las correlaciones son significativas al .05

Asimismo, con el objetivo de cuantificar el malestar subjetivo producido por las variables de cuidado que se relacionan significativamente con la carga, se calcularon las medias de los puntajes obtenidos en dichas variables, los cuales se muestran en la Tabla 17.

Como puede observarse, las cuatro que obtuvieron mayores puntuaciones fueron: (a) los gastos económicos relacionados con la enfermedad, (b) la posibilidad de que el paciente fallezca debido a la ERC o a comorbilidades asociadas, (c) la posibilidad de recibir malas noticias acerca del estado de salud del paciente cuando acuden a citas médicas o a las sesiones de tratamiento y (d) ser quien se hace responsable del paciente.

Tabla 17

Medias de malestar subjetivo obtenidas en las variables que guardan una relación significativa con la carga.

Categoría	Variable	Media
Apoyo social	No contar con ayuda para cuidar al paciente	3.29
Rigurosidad del tratamiento	Seguir correctamente las instrucciones de los tratamientos	3.74
	Planificar los alimentos de acuerdo a la dieta	3.29
	Posibilidad de que el paciente no siga la dieta mientras el cuidador no está	3.16
Aspectos financieros	Gastos económicos relacionados con la enfermedad	4.84
Modificaciones en la vida cotidiana	Modificación de los horarios de comidas	3.03
	Reducción del tiempo libre	3.42
	Modificación de los horarios de sueño	3.26
	Modificación de las rutinas para que se ajusten a las necesidades del paciente	3.03
Periodicidad de las visitas al hospital	Horas de espera en el hospital mientras el paciente está en sesión de hemodiálisis	2.84
	Tiempo invertido en acompañar al paciente a las sesiones de hemodiálisis	3.10
Hospitalización	Acompañar al familiar a consulta	3.65
	Cuidar al paciente durante la hospitalización	3.52
	Condiciones adversas del CPI durante la hospitalización (incomodidad, falta de privacidad y espacio, falta de condiciones para el aseo personal, quedar incomunicado parcialmente con el resto de su familia, etc.)	3.48
Estado de salud y pronóstico del paciente	Posibilidad de fallecimiento del paciente debido a la ERC	4.55
	Posibilidad de recibir malas noticias sobre la salud del paciente durante la consulta o sesión de tratamiento	4.45
Rol del cuidador	Ser ella/él quien se hace responsable del paciente	4.13
Dependencia del paciente	El paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita	2.74

Finalmente, se calcularon las medias obtenidas por la muestra en cada reactivo de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, con el objetivo de determinar las variables de cuidado que puntúan más alto con base en el contenido de la escala.

De acuerdo con el análisis realizado, los reactivos que obtuvieron las medias más altas fueron: (1) reactivo 12: “¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?” ($M= 3.80$; $DT= 1.54$), (2) reactivo 11: “¿Cree que debería hacer más por su paciente?” ($M=3.37$, $DT= 1.35$), (3) reactivo 2: “¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir con otras responsabilidades con su familia o trabajo?” ($M=2.73$, $DT= 1.34$), (4) reactivo 1: “¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para usted?” ($M= 2.57$, $DT= 1.10$), (5) reactivo 8: “¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?” ($M= 2.50$, $DT= 1.31$).

En contraste, los ítems que obtuvieron las medias más bajas fueron: (1) reactivo 9: “¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?” ($M= 1.70$, $DT= 1.15$), (2) reactivo 3: “¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?” ($M= 1.93$, $DT= 1.29$).

En cuanto a las necesidades de intervención que los cuidadores externaron durante su participación, las más frecuentes fueron las siguientes:

- *“Aprender a controlar mis emociones”.*
- *“Quisiera saber cómo cuidar mejor a mi paciente”.*
- *“Me gustaría no estresarme tanto”.*
- *“Aprender a cuidarme mejor”.*
- *“Aprender a valorarme más y no exigirme tanto como cuidador”.*

- *“Deseo saber cómo relajarme”.*
- *“Quisiera saber cómo apoyar a mi paciente para que no se sienta tan triste, tan enojado”.*
- *“Cómo comunicarme mejor con mi familia y con mi paciente”.*
- *“Me gustaría dejar de culparme por la enfermedad de mi paciente y por las cosas que le pasan”.*
- *“Manejar mi estrés y mi ansiedad”.*
- *“Me siento deprimido. Me gustaría ya no sentirme así”.*
- *“Me gustaría enfrentarme mejor a todos los problemas que vienen con la enfermedad de mi paciente”.*

Las sugerencias antes mencionadas son congruentes con la intervención cognitivo conductual que se diseñó para el presente estudio y ayudan a corroborar que el tratamiento diseñado no sólo se basa en la literatura especializada disponible para tratar la carga en cuidadores y sus complicaciones asociadas, sino que además, responde a las necesidades de la población del servicio donde se realizó la intervención.

Fase 3. Diseño, construcción y validación de manuales para el cuidador y el terapeuta

Justificación

El interés de desarrollar material dirigido específicamente para el presente estudio respondió al objetivo de fomentar un adecuado aprendizaje de las técnicas y su aplicación, por lo cual se consideró pertinente elaborar materiales que permitieran a las participantes la puesta en práctica de las herramientas adquiridas durante la intervención, así como tener acceso a las técnicas e información aún fuera de las sesiones, de tal suerte que se fomentara la consolidación de las habilidades obtenidas durante las mismas y su generalización al contexto de las participantes.

Objetivo

Fomentar un aprendizaje significativo de la información y las técnicas cognitivas conductuales que se incluyeron en el programa de tratamiento. De acuerdo con Ausubel et al. (1983), el aprendizaje significativo es aquel que produce una interacción entre los conocimientos ya existentes del sujeto y la nueva información, conectando la misma con conceptos relevantes para el sujeto, de modo que éstas adquieren un significado y son integradas a la estructura cognitiva de manera sustancial, ubicándose en la memoria permanente.

Diseñar, construir y validar un manual para el terapeuta en el cual se describe el tratamiento e indica las directrices a seguir durante la intervención.

Sistematizar la intervención y describir de manera detallada los elementos, técnicas y procedimientos que la integran.

Desarrollar un manual de tratamiento/manual del terapeuta que fungió como un método de evaluación indirecta de la integridad de la intervención.

Diseñar, construir y validar un manual del cuidador que sirvió como apoyo durante la intervención psicológica cognitivo conductual, fungiendo a su vez como material psicoeducativo y como recurso que pueden utilizar cuando lo requieran, aunque el tratamiento haya terminado.

Método

Tipo de estudio

Se trata de una investigación teórico descriptiva.

Durante la práctica basada en la evidencia, debe tomarse en cuenta el papel de los manuales de intervención psicológica como componentes relevantes del tratamiento que cumplen diversos roles, mismos que Carroll y Rounsaville (2008) desarrollan: (a) definición de la variable independiente; (b) definición de estándares y criterios para evaluar la adherencia y la competencia del terapeuta. La adherencia se refiere a la medida en que el terapeuta aplica los procedimientos, técnicas y métodos descritos en el manual y evita los proscritos, mientras que la competencia alude a la habilidad y destrezas del psicólogo para aplicar los tratamientos; (c) al definir el tratamiento, establecer estándares para su aplicación, demarcar sus límites, promover la capacitación de los terapeutas y reducir la variabilidad en su aplicación; (d) establecer estándares de calidad en la aplicación de tratamientos, con lo cual se verifica que se lleva a cabo una práctica basada en la evidencia; (e) facilitar la replicación de estudios y (f) fomentar la aplicación de terapias efectivas y su diseminación.

Derivado de las anteriores consideraciones, para el desarrollo del manual de tratamiento se tomaron como referencia las directrices de Carroll y Rounsaville (2008), quienes proponen que el desarrollo de manuales de intervención se lleve a cabo con base en el nivel de apoyo empírico con el cual cuenta el tratamiento a implementar, de tal suerte que sean desarrollados por niveles o etapas, cada una más compleja que la anterior y el

proceso se enriquezca a través del tiempo. Partiendo de lo anterior, los objetivos de los manuales dependerán del nivel en el que se encuentren.

Los autores proponen tres etapas: (1) En esta etapa se ubican los estudios piloto y de factibilidad que cuenten con medidas iniciales de viabilidad. Asimismo, en este nivel se especifica la naturaleza del problema y el tratamiento, se describe el mismo y se provee la justificación teórica. (2) Abarca tratamientos en los que se cuenta con experiencia. El manual ya es lo suficientemente amplio como para servir de base para ensayos clínicos aleatorizados. Se evalúa la eficacia de los tratamientos e incluyen estándares de entrenamiento y supervisión. (3) En este nivel se dispone de evidencia extensa, el tratamiento ha sido probado en poblaciones amplias y diversas, además de que su uso puede ser generalizado y disseminado a la comunidad clínica.

En cuanto a los manuales dirigidos al receptor de los servicios (en este caso, los CPI), los materiales impresos son de uso común en los servicios de salud, dado que a través de su uso se busca fortalecer la educación en dicho ámbito. Su uso también puede tener como objetivo el cambio conductual. Los manuales y materiales deben contener información accesible, entendible, relevante, procesable y confiable (Echer, 2005; Magnoni et al. 2012; Ministerio de Salud Pública, 2019; Organización Mundial de la Salud, 2017).

La información relevante y atractiva, el lenguaje accesible y el rigor científico son elementos imprescindibles para garantizar la calidad del manual. La percepción del mensaje se encuentra influida por las características biopsicosociales y culturales de los receptores de los servicios, por ello, es fundamental que el mensaje sea comprensible, que se priorice la información relevante y que se eviten malas interpretaciones (Echer, 2005; Organización

Panamericana de la Salud, 1984; Programa de Reforma de la Atención Primaria de Salud, 2007).

Participantes

Para la validación técnica de los manuales se solicitó la participación de tres médicos y nueve psicólogos especialistas en medicina conductual, psicología de la salud y neurociencias cognitivas. Seis psicólogos llevaron a cabo la validación técnica del manual del terapeuta. Tres psicólogos y tres médicos participaron en la validación técnica del manual del cuidador.

En lo referente a la validación por público objetivo del manual del cuidador, se contó con la participación de cinco cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica, quienes han desempeñado el rol durante más de un año, han sido entrenados para realizar los procedimientos relacionados con los tratamientos y han recibido tratamiento psicológico, tanto para ellos como para sus pacientes, por lo que se les puede considerar cuidadores con experiencia en la enfermedad renal crónica y en la esfera psicológica del padecimiento.

En el caso del equipo de salud, se solicitó su participación con el propósito de que ayudaran a evaluar la calidad del material en términos de (a) veracidad, relevancia y precisión de la información, (b) utilidad del contenido del material, (c) claridad del contenido.

En cuanto a los cuidadores, se solicitó su participación con la finalidad de que evaluaran el material en términos de (a) claridad del contenido, (b) utilidad, pertinencia y relevancia del material.

Material

Cuestionario para especialistas diseñado ex profeso

Para realizar la validación técnica del manual del cuidador se utilizó un cuestionario de 11 reactivos, nueve de los cuales evalúan los siguientes aspectos: adecuación, claridad y precisión conceptual, congruencia con las técnicas que se implementaron, utilidad y relevancia del contenido, pertinencia de los ejercicios de acuerdo al tipo de intervención y población a la que se dirigió, tamaño de letra, orden lógico y secuencia de los temas, así como la pertinencia del manual para alcanzar los objetivos de la intervención. El décimo ítem corresponde a comentarios y sugerencias. El formato de respuesta se presentó en escala tipo Likert, con cinco opciones de respuesta: 1= Totalmente en desacuerdo, 2= En desacuerdo, 3= Indeciso, 4= De acuerdo y 5= Totalmente de acuerdo.

Cuestionario diseñado ex profeso para cuidadores primarios

Consiste en 10 reactivos, correspondientes a los siguientes aspectos: atracción, comprensión, identificación, aceptación, llamado a la acción, utilidad, relevancia del contenido, claridad del lenguaje, facilidad de los ejercicios, claridad, grado de realismo de los ejemplos y tamaño de letra. Se incluyeron preguntas respecto a sus necesidades de información sobre la ERC y el impacto biopsicosocial de la labor de cuidar, además se preguntó qué hubieran eliminado o agregado del manual y se dejó un espacio para sugerencias. El formato de respuesta se presentó en escala tipo Likert, con cinco opciones de respuesta: 1= Totalmente en desacuerdo, 2= En desacuerdo, 3= Indeciso, 4= De acuerdo y 5= Totalmente de acuerdo.

Cuestionario para especialistas diseñado ex profeso para la validación técnica del presente estudio

Para efectuar la validación técnica del manual del terapeuta se utilizó un cuestionario diseñado ex profeso para los especialistas, el cual evaluó la presencia o ausencia de los siguientes componentes en el manual: Descripción general, justificación, objetivos, elementos recomendados o proscritos para la intervención, duración, formato, descripción de las sesiones, estructura de las sesiones, tareas y actividades extra-sesión. Las opciones de respuesta fueron: sí, no e indeciso, mismas que los especialistas marcaron de acuerdo con la ausencia o presencia de los componentes mencionados.

Formato de consentimiento informado

Fue redactado con base en los lineamientos de la Comisión Nacional de Bioética y la Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación y aprobado por la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. En la primera parte de dicho formato de consentimiento informado se proporciona la información de la investigación y en la segunda sección, el sujeto acepta participar al firmar el consentimiento, lo cual hicieron junto a dos testigos. En atención a los artículos 21 y 22 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, se les proporcionó un duplicado (anexo 6).

Procedimiento

El manual del cuidador fue diseñado y elaborado con base en los objetivos de la intervención, así como en la estructura de las sesiones y las técnicas que se implementaron. Se incluyó el contenido psicoeducativo que se abarcó en la intervención. Además, se

desarrolló la información sobre cada técnica y los ejercicios que se practicaron durante las sesiones, y al principio y al final de cada tema se agregaron ejemplos de situaciones problemáticas que puede enfrentar un cuidador en su vida cotidiana, con el objetivo de identificar con qué habilidades relacionadas con las técnicas llegaron a la sesión y cuáles habilidades se adquirieron durante la misma. El manual se enriqueció con los resultados de la fase 2, en la cual los cuidadores aportaron algunas sugerencias y externaron necesidades de intervención.

El manual del terapeuta se diseñó con base en los lineamientos que proponen Carroll y Rounsaville (2008) para la elaboración de manuales. En el caso de los cuidadores primarios de personas que padecen enfermedad renal crónica, no existen manuales que guíen la práctica clínica del psicólogo, por lo que se diseñó un manual que, de acuerdo con los autores mencionados, correspondería a la etapa uno, en la cual se especifica el tratamiento y tiene el objetivo de evaluar la viabilidad y eficacia de la intervención.

En ambos casos, el proceso de elaboración fue el siguiente: (1) determinación del objetivo de la intervención, (2) búsqueda y revisión exhaustiva de la literatura, (3) diseño de la intervención con base en la mejor evidencia disponible, (4) diseño de los bloques de los manuales, (5) validación técnica y por público objetivo.

Una vez listos los manuales preliminares, se realizó la invitación a los especialistas para llevar a cabo la validación técnica.

Una vez que accedieron a participar, se les leyó el consentimiento informado y se les explicó el carácter voluntario de su participación, así como la confidencialidad de sus datos. Hecho lo anterior, firmaron el consentimiento informado junto a dos testigos y se les

entregó un ejemplar del manual, el cuestionario y un duplicado del consentimiento informado. Se les entrenó para responder los cuestionarios, se resolvieron dudas y les otorgó un plazo de dos semanas para entregar sus observaciones. Una vez entregadas, se revisaron las puntuaciones asignadas a cada rubro y las sugerencias para realizar las correcciones pertinentes

Al concluir el proceso de validación técnica y una vez realizadas las correcciones, se contactó con los cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica para efectuar la validación por público objetivo. En cuanto accedieron a participar, se siguió el mismo procedimiento descrito en la validación técnica.

Resultados

Validación técnica del manual del cuidador

En cuanto al manual del cuidador, los expertos mencionaron que algunos apartados, principalmente el correspondiente a psicoeducación, mantenían un lenguaje técnico y sugirieron evitarlo o reducirlo en medida de lo posible. Otra sugerencia, fue aumentar un número la letra utilizada. En cuanto al contenido, la claridad general, la pertinencia de los ejemplos, así como la congruencia entre el contenido y la intervención, los especialistas consideraron que el manual en general, era adecuado y pertinente para ser utilizado en la intervención y que contribuiría para alcanzar los objetivos de la misma. Se atendió a las sugerencias y se modificaron aquellas partes en donde existía lenguaje técnico o ambiguo, y se modificó el tamaño de letra. En la Tabla 18 se presentan los promedios otorgados por seis jueces a cada uno de los rubros evaluados, en una escala del uno al cinco.

Tabla 18*Validación técnica del manual del cuidador primario informal*

Criterio	Promedio general (en una escala del 1 al 5)
1. El contenido del manual es adecuado para los objetivos del proyecto.	5
2. El contenido del manual es congruente con las técnicas que se implementarán.	5
3. Considera que el contenido es útil y relevante.	4.8
4. El lenguaje utilizado en el manual es claro y adecuado para la población a la cual se dirige.	4.6
5. El tipo y tamaño de letra es apropiado para permitir una adecuada visualización del contenido.	4.6
6. Los ejercicios son adecuados para lograr el objetivo de cada sesión.	5
7. Los ejemplos presentados son apropiados para el tipo de población a la que se dirige el manual.	5
8. La secuencia de temas tiene un orden lógico y congruente con el objetivo de la intervención.	5
9. Considera que el manual ayudará a alcanzar los objetivos de la intervención.	5
10. Los conceptos que contiene el manual son claros, correctos y precisos.	5

Validación por público objetivo del manual del cuidador

Las sugerencias que realizaron se centraron en el tamaño de letra y en la terminología médica. Recomendaron evitar los términos técnicos, sin embargo, el término que sugirieron eliminar fue “*eritropoyetina*”, el cual es un concepto con el cual es importante que se familiaricen los cuidadores. Al consultarlo con especialistas en nefrología, estos sugirieron no eliminar el término dada su relevancia en el tratamiento de los pacientes. En la Tabla 19 se muestran los resultados del procedimiento de validación por público objetivo.

Tabla 19

Validación por público objetivo del manual del cuidador.

Criterio	Promedio general
1. Considera que el manual constituye un material útil para la intervención en la que se utilizará.	5
2. Considera que el contenido del manual es importante para alcanzar los objetivos del tratamiento.	5
3. Considera que está escrito en un lenguaje claro y entendible	4.8
4. Considera que los ejercicios son fáciles de resolver	5
5. Considera que los ejemplos incluidos en el manual son claros y realistas	5
6. El tamaño de letra permite visualizar adecuadamente el contenido	5
7. El contenido del manual le resulta interesante	5
8. Considera que el manual está dirigido a cuidadores como usted	5
9. El manual incluye contenido que considera ofensivo o incómodo	1
10. Considera que el manual la/lo motiva para lograr cambios en su vida	5

Validación técnica del manual del terapeuta

Con respecto al manual del terapeuta, los expertos sugirieron agregar los elementos recomendados y proscritos al finalizar la intervención, integrando estos con base en la experiencia y los resultados del tratamiento. Los resultados de la validación por juicio de expertos para el manual del terapeuta se muestran en la Tabla 20.

Tabla 20

Validación por juicio de expertos para el manual del terapeuta.

El manual contiene:	Porcentaje		
	Sí	No	Indeciso
1. Descripción general del tratamiento	100%		
2. Descripción de las técnicas	100%		
3. Justificación del tratamiento	100%		
4. Objetivos generales y específicos	100%		
5. Elementos recomendados o proscritos para la intervención	83%		17%
6. Duración del tratamiento	100%		
7. Duración de las sesiones	100%		
8. Formato de las sesiones	100%		
9. Descripción de las sesiones	100%		
10. Tareas y actividades para realizar en casa	100%		
11. Descripción de los materiales para cada sesión	100%		

Estructura y contenido de los manuales

Manual del cuidador

Está conformado por siete bloques principales que corresponden a las técnicas que integraron el tratamiento. La estructura de cada bloque está conformada por el título de la sesión, el objetivo de la misma, un ejercicio inicial que contiene ejemplos de situaciones cotidianas referentes al cuidado, explicación de la técnica, ejemplos, hojas de ejercicios, un ejercicio final en el que se repitieron los ejemplos del ejercicio inicial con el fin de que el cuidador utilizara las herramientas adquiridas durante la sesión y finalmente, preguntas de retroalimentación. Asimismo, el manual también incluyó un ejercicio al inicio y uno al final del mismo, con el objetivo de conocer la forma en que los cuidadores aplicaban las herramientas adquiridas durante la totalidad del tratamiento.

Manual del terapeuta

Se encuentra dividido en nueve bloques. El primero de ellos corresponde a la vista global de la carga, la depresión y la ansiedad en el cuidador, el planteamiento del problema, los tratamientos con evidencia empírica disponibles para manejar la carga y sus trastornos asociados, los objetivos generales y específicos de la intervención. Los bloques restantes corresponden a las técnicas que se implementaron en el tratamiento y uno adicional que describe la sesión de prevención de recaídas y cierre. Cada bloque quedó integrado por el objetivo de la sesión, la estructura de la misma, la frecuencia, duración y formato de las sesiones, la descripción de la técnica correspondiente, la descripción de los materiales requeridos para cada una de las sesiones, las actividades para la sesión y extra-sesión, las recomendaciones y contraindicaciones de la técnica, así como las destrezas y habilidades esperadas en el terapeuta.

Fase 4. Estudio piloto de la intervención

Con base en la revisión de la literatura se diseñó una intervención cognitivo conductual para el manejo de la carga, la depresión y la ansiedad en cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica. El objetivo del estudio piloto consistió en poner a prueba el programa de intervención diseñado, así como su duración, periodicidad, materiales e instrumentos, la pertinencia de las técnicas y la efectividad del tratamiento.

Participantes

Se contó con la participación de dos cuidadoras primarias de personas que viven con enfermedad renal crónica. El piloteo se realizó a nivel comunitario en la alcaldía Iztapalapa de la Ciudad de México.

Material

Manual del cuidador

Dicho manual está constituido por un capítulo por sesión. Cada capítulo se encuentra integrado por una breve parte teórica introductoria a cada tema, redactada con lenguaje sencillo y claro, letra visible e ilustraciones. Asimismo, incluye las hojas de trabajo, instrucciones, formatos de autorregistro, ejercicios y espacios necesarios para llevar a cabo las técnicas cognitivo conductuales de cada sesión. Antes de comenzar las sesiones, se entrenó a las participantes para llenar el manual, aunque se les aclaró que el llenado del mismo se llevaría a cabo durante cada sesión y que se les indicaría cuando las actividades del manual tuvieran que llenarse como tareas extra-sesión. Además se les reiteró la importancia de llevar el manual a todas las sesiones.

Manual de intervención para el terapeuta

Contiene la descripción general y los objetivos del tratamiento, su justificación teórica, la descripción detallada de los elementos de cada sesión, su duración y frecuencia, así como las tareas y actividades para desarrollar en casa. En general establece las directrices a seguirse para implementar el tratamiento.

Presentación psicoeducativa

Consistió en una presentación en Power Point dividida en bloques que contenían información acerca de las siguientes temáticas: enfermedad renal crónica, tratamiento, definición de cuidador primario informal y funciones del mismo, importancia del cuidador primario, consecuencias del cuidado en las diferentes áreas de la vida del sujeto, carga del cuidador, derechos del cuidador e importancia del autocuidado. Se brindó la oportunidad de que las participantes pudieran elegir el tema sobre el cual deseaban ser psicoeducadas.

Instrumentos

Para llevar a cabo la selección de instrumentos de medición que se utilizaron en el estudio, se siguieron las directrices generales para la selección y construcción de tests psicométricos propuesta por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007), mismas que se dividen en áreas, dentro de las cuales existen puntos a considerar para determinar si se trata de un instrumento apto para medir los constructos que se desean estudiar: (a) justificación del estudio, (b) delimitación conceptual del constructo a evaluar, (c) construcción y evaluación cualitativa de ítems, (d) análisis estadístico de los ítems, (e) estudio de la estructura interna y (f) estimación de la fiabilidad.

Lista de chequeo para la comprobación de la adherencia al tratamiento, versión para las participantes

Se diseñó ex profeso para la investigación con la finalidad de determinar si los componentes de la sesión se adherían a todos los rubros establecidos en el manual del terapeuta. Se elaboró una lista de chequeo para cada sesión, en donde se incluía la estructura de la misma y los contenidos que debían ser abarcados para ser considerada cumplida de acuerdo con el manual. Al terminar las sesiones, se les entregaban dichas listas a las participantes y se les solicitaba que marcaran cuáles criterios habían sido cumplidos, por ejemplo: “La psicóloga saludó al comenzar la sesión”, “se repasó el contenido visto durante la sesión anterior”, “la psicóloga revisó mis tareas para casa y me ayudó a resolver mis dudas”, etc. Se añadió una sección de observaciones. Las participantes consideraron cumplidos los puntos de todas las sesiones (Anexo 10).

Escala de Carga del Cuidador de Zarit

Descrita en el apartado de instrumentos de la fase 2.

Inventario de depresión de Beck

Se utilizó la versión estandarizada para población mexicana (Jurado et al. 1998). Se trata de uno de los instrumentos más utilizados para medir depresión tanto en población clínica como en población no clínica. Se encuentra integrado por 21 reactivos, cada uno de los cuales está compuesto por un grupo de cuatro oraciones, cuyos valores van del 0 al 3, en las cuales el sujeto debe encerrar en un círculo aquella que describa mejor la manera en que se sintió durante la semana anterior al día de la evaluación e incluso ese mismo día.

Las normas de calificación del inventario son las siguientes: De 0 a 9 puntos: indica depresión mínima; 10-16: depresión leve; 17-29: depresión moderada y de 30 a 63: depresión severa.

Muestra una elevada consistencia interna, con un alfa de Cronbach de .87. Al evaluar la validez concurrente del Inventario de Depresión de Beck y la escala de Zung, los autores obtuvieron un valor de $r=.70$, con un nivel de significancia de $p<.000$.

Se trata de un instrumento que cumple con los requisitos necesarios para ser utilizado para evaluar la depresión, con cifras estadísticas que muestran validez de contenido, criterio y constructo.

Inventario de ansiedad de Beck

El Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) es uno de los instrumentos más utilizados tanto en población clínica, como no clínica para evaluar sintomatología ansiosa.

Se encuentra integrado por 21 reactivos con cuatro opciones de respuesta en escala tipo Likert, cuyas etiquetas verbales se refieren a criterios de intensidad (poco o nada, más o menos, moderadamente y severamente).

Las normas para calificar el inventario son las siguientes: 0-5 puntos: ansiedad mínima; 6-15: ansiedad leve; 16-30: ansiedad moderada y de 31 a 63 puntos: ansiedad severa (Robles et al., 2001).

La versión estandarizada para población mexicana cuenta con una alta consistencia interna, con un alfa de Cronbach de .83 en población adulta, elevada confiabilidad Test Retest ($r=.75$), una adecuada validez convergente, ya que los índices de correlación entre el

inventario de ansiedad de Beck y el Inventario de Ansiedad Rasgo (IDARE) fueron moderados, positivos y con $p < .05$. Dado lo anterior, puede considerarse un instrumento confiable para evaluar sintomatología ansiosa de manera experimental o clínica en población mexicana.

Hoja de entrevista breve

En donde se preguntaron datos sociodemográficos tales como edad, estado civil, escolaridad, ocupación, parentesco con el paciente, tipo de tratamiento de su paciente, tiempo de diagnóstico, tiempo que lleva fungiendo como cuidador y tiempo que dedica al día a cuidar al paciente.

Ejercicios del manual del cuidador

El manual del cuidador, además de utilizarse como recurso de apoyo durante toda la intervención, se utilizó como un método para evaluar los progresos de las participantes y su habilidad para aplicar las técnicas a problemas realistas en dos momentos principales: antes y después del tratamiento, y antes y después de cada sesión. El manual contiene un ejercicio inicial en el que se presentan tres situaciones hipotéticas relacionadas con la labor de cuidado y la enfermedad. Las participantes debían elegir uno de los ejercicios para responder cómo resolverían esa situación mediante los recursos con los que contaban en ese momento. Al final del manual se repite el mismo ejercicio, con las mismas situaciones. Las cuidadoras debían elegir una de las situaciones y responder cómo la resolverían, pero esta vez utilizando todas las herramientas adquiridas por ellas durante el tratamiento, aplicando las técnicas implementadas durante el mismo. De igual modo, se incluyó un ejercicio al inicio y al final de cada bloque o capítulo correspondiente las técnicas, formulando

ejemplos de situaciones que podrían resolverse aplicando la técnica correspondiente. Se siguió la misma dinámica antes mencionada, pero esta vez se solicitaba que en el ejercicio inicial, las cuidadoras respondieran con base en las herramientas disponibles antes de la sesión, mientras que para el ejercicio final se solicitaba que describieran cómo resolverían la situación y cómo implementarían la técnica aprendida en ese capítulo. De este modo se facilitó el monitoreo constante de los progresos de las participantes en términos de las habilidades adquiridas.

Cuestionario de evaluación de la psicóloga y la intervención

Fue diseñado ex profeso para el estudio y consiste en seis preguntas relacionadas con la ética en el trato de la psicóloga, qué tan capacitada la percibieron las participantes para implementar las técnicas y transmitir los contenidos, la utilidad de las técnicas implementadas, la utilidad percibida del tratamiento en su vida, la calidad de la intervención y los materiales utilizados, así como la interacción con la psicóloga. Se les solicitó que respondieran todas las preguntas calificando los rubros en una escala del 0 al 10, de acuerdo con el grado de satisfacción en cada una de las áreas abarcadas, dando como resultado un puntaje mínimo de 0 puntos y un máximo de 60 puntos.

Escala de satisfacción con el tratamiento (CRES-4)

Se trata de una escala integrada por cuatro reactivos que consisten en: una pregunta sobre satisfacción, una pregunta para conocer el grado de solución del problema, un reactivo sobre el estado emocional previo al tratamiento y una última pregunta referente al estado emocional al momento de responder el cuestionario (Feixas et al., 2012). En función

de los reactivos, el cuestionario califica: cambio en el estado emocional, solución de problemas y satisfacción con el tratamiento. Se puntúa de la siguiente manera:

Satisfacción con el tratamiento. Corresponde a la primera pregunta y la respuesta varía del 0 al 5. Se multiplica el valor obtenido por 20, para obtener puntuaciones del 0 al 100.

Solución de problemas. Corresponde a la segunda pregunta y al igual que en el caso anterior, el valor de la respuesta varía del 0 al 5. Se multiplica el valor obtenido por 20 para obtener valores del 0 al 100.

Percepción del cambio emocional. Corresponde a la tercera y cuarta preguntas. Los valores van de 0 al 5 y se resta el valor del estado emocional pre-tratamiento al valor del estado emocional post-tratamiento. Dado que podrían obtenerse puntuaciones negativas, se suma 4 al resultado. Lo anterior se multiplica por 12.5 para obtener un resultado que va del 0 al 100. Las puntuaciones por debajo de 50 indican empeoramiento. Para obtener el puntaje total simplemente se suman todos los valores, dando como resultado una puntuación que va del 0 al 300. Mientras mayor sea el puntaje, mayor es la percepción de eficacia del tratamiento percibida por el paciente.

Carnet de actividades reforzantes y autocuidado

Se proporcionó a las participantes un carnet de registro de actividades agradables, que tenía la finalidad de registrar su reincorporación a las actividades gratificantes, cotidianas y de autocuidado que habían dejado de realizar desde que comenzó su labor de cuidado. Se presentó en un formato de respuesta dicotómico y las participantes tenían que registrar las actividades que realizaban en cada una de las áreas, para luego marcar con una

cruz en cada día de la semana si la habían llevado a cabo o no, de manera que al finalizar la semana pudieran cuantificarse las actividades que habían realizado en cada área y a las que se habían reincorporado (anexo 3).

El carnet se dividió en cuatro áreas: actividades agradables, cuidado personal y de la salud; actividades de convivencia y actividades del hogar/laborales/ escolares-académicas.

Estimación de la adherencia terapéutica

De acuerdo con la literatura, la adherencia terapéutica puede definirse como la medida o el grado en el cual, el comportamiento de un paciente coincide con las recomendaciones e indicaciones realizadas por el personal de salud durante el tratamiento (Conthe et al., 2014; Jay et al., 1984; Di Matteo et al., 2007; Organización Mundial de la Salud, 2003).

En cuanto a la adherencia terapéutica en el contexto de la terapia psicológica, autores como Vázquez et al. (2014) hacen hincapié en la escasa cantidad de estudios que miden dicha variable. En las investigaciones en las cuales se ha evaluado, el principal criterio tomado en cuenta como indicador de adherencia es el porcentaje de asistencia a las sesiones (Farran et al., 2004; Joling et al., 2012; Livingston et al., 2013; Losada et al., 2011).

En virtud de las definiciones clásicas y la revisión de la literatura, se establecieron dos criterios ex profeso para cuantificar la adherencia terapéutica en el presente estudio: (a) estar presentes en su hogar los días y horarios establecidos para el tratamiento o bien, avisar si necesitaban faltar o si se había presentado algún problema que no les hubiese permitido estar presentes en la sesión y (b) llenado de ejercicios y elaboración de tareas en casa. A

ambos criterios se les otorgó la misma relevancia, por lo cual el porcentaje de adherencia se calculó mediante una regla de tres, en donde:

$$7 \text{ (total de las sesiones)} = 100$$

$$\text{Número de asistencias} = \text{¿?}$$

Por tanto: $(\text{Número de asistencias} \times 100) / 7 = \text{Porcentaje de adherencia en asistencia.}$

$$7 \text{ (total de las sesiones)} = 100$$

$$\text{Número de ejercicios resueltos y tareas en casa} = \text{¿?}$$

Por tanto: $(\text{Número de ejercicios contestados y tareas en casa} \times 100) / 7 = \text{Porcentaje de adherencia en ejercicios resueltos y tareas en casa.}$

El porcentaje total se obtuvo calculando la media de ambos criterios, de modo que:

$(\text{Porcentaje de adherencia en asistencias} + \text{Porcentaje de ejercicios resueltos y tareas en casa}) / 2 = \text{Porcentaje de adherencia terapéutica.}$

Cuestionario sobre las técnicas percibidas como de mayor utilidad por las participantes

Dicho cuestionario tuvo como objetivo conocer la técnica de intervención que las participantes consideraran la más útil o determinante para lograr el cambio terapéutico. Consistió en dos preguntas elaboradas ex profeso para la investigación: (1) De las técnicas que vimos a lo largo de las sesiones, ¿cuál considera usted que haya sido la más útil? (sea porque le ayudó a hacer cambios, aprender algo nuevo, organizarse mejor, replantear aspectos de su vida, etc). Puede seleccionar más de una técnica si lo considera necesario. Dicha pregunta se presentó en un formato de respuesta de opción múltiple, en donde dichas

opciones fueron los nombres de las técnicas implementadas y un ejemplo de cada una. (2)
¿Por qué? Dicha pregunta se presentó en un formato de pregunta abierta.

La información otorgada en el cuestionario se complementó con la observación de los progresos de las participantes en cada sesión, así como en las respuestas otorgadas en los ejercicios del manual del cuidador.

Formato de consentimiento informado (anexo 6)

Redactado con base en los lineamientos de la Comisión Nacional de Bioética y la Guía Nacional para la integración y el funcionamiento de los Comités de Ética en Investigación, y aprobado por la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. En la primera parte de dicho formato de consentimiento informado se proporciona la información de la investigación y en la segunda sección, el sujeto acepta participar al firmar el consentimiento, lo cual hizo junto a dos testigos. En atención a los artículos 21 y 22 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, se les proporcionó un duplicado. Tanto la presente investigación, como el consentimiento informado, fueron aprobados por el Comité de ética en investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y se le asignó el registro: CONBIOETICA-09-CEI-004-20180213 y el número de registro: 101-110-07-19.

Procedimiento

Selección de las participantes

Las participantes fueron contactadas mediante conocidos en común con la investigadora. Es importante aclarar que no se les conocía de antes, ni existía relación de ningún tipo con ellas. Se estableció contacto con ellas telefónicamente. La investigadora se presentó como psicóloga estudiante del doctorado en psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México y se les invitó a participar en el piloteo de la intervención, explicándoles el objetivo del estudio, su carácter de estudio piloto y la relevancia de su participación en el mismo, así como las consideraciones éticas de la investigación, además de la periodicidad y duración de la intervención, así como su carácter voluntario y gratuito.

Se invitó a un total de dos cuidadoras y ambas accedieron a participar. Una vez que aceptaron la invitación, se concertó una cita en la cual la investigadora acudió al domicilio de cada una para presentarse personalmente y aclarar dudas sobre el estudio o la participación, así como para acordar el día de la semana y el horario en que tendría lugar la intervención. Asimismo, se les reiteró el carácter voluntario de su participación. Una vez establecida la fecha de inicio, se acudía los días y horarios pactados para aplicar el tratamiento cognitivo conductual.

Sesión de evaluación pre-tratamiento

Una vez que las cuidadoras accedieron a participar, se pactó con ellas el día de la semana y el horario en el cual se aplicaría el tratamiento cognitivo conductual, tomando en cuenta sus ocupaciones, así como los días y horarios en los que los pacientes recibían

su tratamiento sustitutivo de la función renal. Los días acordados, la investigadora acudía al domicilio de las cuidadoras para aplicar la intervención.

En la primera sesión se les explicó nuevamente en qué consistía el estudio y el carácter de estudio piloto, se les agradeció por su participación y se les dio una breve bienvenida.

Posteriormente, se les leyó el consentimiento informado, se preguntaron dudas, se les proporcionó el formato para que lo leyeran ellas mismas y nuevamente se les preguntó si existían dudas para verificar la total comprensión de la información. En caso de existir dudas, se aclaraban y cuando expresaron su acuerdo con todos los puntos, se les dio a firmar el formato y se les proporcionó una copia del mismo.

Una vez hecho lo anterior, se les solicitó que respondieran un formato de entrevista breve autoaplicado, en el cual se les preguntaron sus datos sociodemográficos, el tipo de tratamiento de su paciente, el tiempo de diagnóstico, el tiempo ejerciendo como cuidadoras y las horas dedicadas al día al cuidado del paciente.

Posterior a ello, se llevó a cabo la evaluación para establecer la línea base retrospectiva de las variables carga, depresión y ansiedad a una y dos semanas previas al tratamiento. Se les indicó la forma de responder los instrumentos y se solicitó que los contestaran, primero, respondiendo con base en su estado dos semanas antes de la sesión de evaluación, posteriormente, respecto a cómo se encontraban una semana antes y finalmente, se respondió respecto al momento de la evaluación. Se les aclaró que no había respuestas correctas o incorrectas, que sus datos y respuestas serían

confidenciales, y que en caso de tener alguna duda, podían consultarla con la investigadora.

Se les entregó el carnet de autocuidado y actividades reforzantes, el cual se les enseñó a llenar, indicándoles que registrarán la frecuencia semanal de cada actividad y conducta que llevarán a cabo en las diversas áreas del carnet.

Cabe destacar que desde el inicio se les informó a las cuidadoras que estaban participando en un estudio piloto y que el objetivo era poner a prueba un programa de intervención que posteriormente se iba a aplicar en un hospital. Mencionaron no tener problema con ello y accedieron a participar y brindar su retroalimentación.

Como un método directo para evaluar la integridad de la intervención, también se les preguntó si aceptarían que una terapeuta acudiera a observar las sesiones con el objetivo de contar con observadores externos que corroboraran que el tratamiento se adhiriera a los lineamientos del manual y de la terapia cognitivo conductual. Se les explicó que dicha propuesta tenía fines de investigación y que serviría para corroborar que el tratamiento se aplicara adecuadamente, que la psicóloga firmaría un contrato de confidencialidad para evitar el mal uso de sus datos y que la información recabada en la sesión se mantendría confidencial. Únicamente una de las participantes del estudio piloto accedió a aceptar a la psicóloga. La cuidadora que rechazó la visita de la observadora argumentó que no quería recibir extraños en su casa por cuestiones de seguridad y confianza. La participante que sí accedió, únicamente aceptó que acudiera a dos sesiones, dado que mencionó que no se sentía cómoda, ni con la misma libertad al ser observada. Por cuestiones éticas se respetó en todo momento la decisión de las participantes. La autorización para la presencia de la

terapeuta observadora, así como los objetivos de ello se incluyeron en el consentimiento informado.

En ambos casos se respetó su decisión. Dado que las participantes no accedieron a ser grabadas y era necesario corroborar que la intervención se adhiriera a los lineamientos del manual y la terapia cognitivo conductual, se optó por contar con una psicóloga observadora. En todo momento se consultaron las decisiones de dicha naturaleza con las participantes y se respetó su derecho a la privacidad y a no aceptar ser grabadas en alguna sesión, así como a recibir a la especialista observadora únicamente en dos ocasiones o a no recibirla, como fue uno de los casos. Se les aclaró también que dichas decisiones no influirían en la calidad de la atención psicológica que se les iba a proporcionar.

La psicóloga evaluadora acudió a las sesiones correspondientes a la modificación de pensamientos disfuncionales y planificación de actividades y conductas reforzantes, mismas que fueron seleccionadas de manera aleatoria por la especialista.

Antes de las dos sesiones a las que acudió como observadora con la previa autorización de la participante, se le expuso el programa de intervención a la psicóloga, explicándole los objetivos, las variables a medir y el procedimiento a realizar, y se le entregó una copia del manual del terapeuta, en el cual se encuentra descrito a detalle el problema, los objetivos de intervención, el objetivo de cada sesión y las metas esperadas, el contenido y estructura de las sesiones, así como las características, destrezas y habilidades esperadas en el terapeuta. Además se le indicaron los criterios a evaluar para considerar cumplida óptimamente la sesión y los objetivos de la misma, y se le entregó una copia de

ambos formatos diseñados para verificar la adherencia al tratamiento. Se le solicitó que marcara si se había cumplido o no cada uno de los criterios y que realizara observaciones.

Las sesiones de visita fueron elegidas de manera aleatoria por parte de la psicóloga, quien acudió a las mismas fungiendo como observadora no participante, se presentó con la cuidadora, se aclaró que la especialista únicamente sería observadora, se explicó su función y se reiteraron las consideraciones éticas. Se le entregó un cuestionario diseñado ex profeso para verificar que la aplicación del tratamiento se adhiriera íntegramente al manual y a los principios de la terapia cognitivo conductual (Anexo 10). Al finalizar, la psicóloga entregó retroalimentación oral y posteriormente envió sus observaciones por escrito vía correo electrónico. La especialista concluyó que las sesiones que presenció se llevaron a cabo de manera óptima, que el contenido mostraba adecuada adherencia a los rubros del manual del terapeuta y que la aplicación de las técnicas se apegó a los principios de la terapia cognitivo conductual.

Asimismo, para corroborar que las técnicas que no fueron observadas por la especialista se apegaran a los principios de la terapia cognitivo conductual y que la investigadora principal del presente estudio contara con las competencias técnicas y profesionales necesarias para implementar el tratamiento, se realizó la simulación de la aplicación de la intervención mediante un juego de rol con dos psicólogas por separado y en otro ambiente. De acuerdo con Perepletchikova et al. (2007), la técnica de juego de roles, el ensayo y la retroalimentación contribuyen a mejorar la integridad de la intervención y constituyen métodos directos de entrenamiento. Se siguió el mismo procedimiento y de igual modo, las especialistas aportaron observaciones. En este caso se recreó todo el tratamiento. A las psicólogas se les entregó una lista de chequeo (anexo 10).

En general consideraron que el tratamiento se adhería de manera íntegra a los lineamientos del manual y que las técnicas se aplicaron siguiendo los principios de la terapia cognitivo conductual.

Cabe señalar que como medidas de evaluación de la integridad del tratamiento, se implementaron lo que de acuerdo con Perepletchikova et al. (2007), se clasifican como estrategias híbridas, cuyo componente directo consistió en la observación por parte de las psicólogas, mientras que los métodos indirectos consistieron en la presencia de un manual de tratamiento, autoinformes de la terapeuta, bitácoras, retroalimentación e informes a las participantes acerca de lo que se hizo durante las sesiones de tratamiento, tareas y ejercicios para casa en el manual del cuidador y las hojas de recogida de datos.

El piloteo de la intervención tuvo una duración de siete sesiones de 60 minutos cada una, las cuales se llevaron a cabo de manera semanal. La intervención estuvo integrada por las técnicas que se describen a continuación.

Sesión 1

Psicoeducación.

- Enfermedad Renal Crónica.
- Mitos y realidades de la ERC.
- ¿Qué es el cuidador primario?
- Importancia del cuidador primario.
- Consecuencias físicas, psicológicas y sociales del cuidado.
- Emociones y su función.
- Identificación de emociones.
- Derechos del cuidador.

- Autocuidado del cuidador. Mantenimiento de hábitos saludables y prevención de riesgos.

Objetivos. Enriquecer el conocimiento de las cuidadoras respecto a la enfermedad renal crónica, a fin de reducir dudas y aclarar mitos que suelen generarse en torno a la enfermedad y el tratamiento.

Fomentar el conocimiento por parte de las cuidadoras acerca de las implicaciones biopsicosociales de la labor del cuidado con la finalidad de generar una reflexión acerca de la importancia de recibir tratamiento y desarrollar conductas de autocuidado.

Facilitar el desarrollo de habilidades que les permitieran afrontar de manera más efectiva la situación de enfermedad y la labor de cuidado.

Descripción de la técnica. La psicoeducación es una estrategia de intervención que permite otorgar al paciente las herramientas para desarrollar, fortalecer y aprovechar sus capacidades para afrontar las situaciones relacionadas con la enfermedad de un modo más adaptativo. Su objetivo es orientar al paciente y ayudarlo a identificar con mayor entendimiento y claridad la enfermedad, para enfocar de forma conjunta su resolución (Bulacio et al, 2004).

Sesión 2

Técnicas fisiológicas. Respiración diafragmática, relajación muscular progresiva y relajación autógena.

Objetivo. Desarrollar técnicas para el manejo del estrés y de la sintomatología ansiosa, implicados en el síndrome de carga.

Descripción de la técnica. El objetivo de este tipo de técnicas es producir una respuesta contraria a la activación fisiológica que se produce bajo situaciones de estrés para facilitar la recuperación de la calma (Barrera et al., 2013).

Los cambios producidos por la aplicación de las técnicas fisiológicas se encuentran mediados por el equilibrio del Sistema Nervioso Autónomo en sus dos ramas: Simpática, que regula la función de alerta y defensa, y la rama Parasimpática, encargada de regular funciones de ahorro y reposo. Mediante las técnicas de relajación se produce también un incremento en los niveles de serotonina, neurotransmisor que induce emociones como la alegría y sensaciones de tranquilidad (Ruiz et al., 2012).

Diversas investigaciones han documentado la eficacia de estas técnicas en el manejo del estrés, la ansiedad, el miedo, la depresión, la hipertensión arterial, el dolor y el insomnio (Johnson y Roberson, 2013; Linden y Moseley, 2006; Vázquez-Mata et al., 2009).

Sesión 3

Entrenamiento en solución de problemas

Objetivos. Desarrollar herramientas que les permitieran a las participantes generar alternativas de solución para los problemas y dificultades que se les presentan durante su labor de cuidado, favoreciendo la selección de la más adecuada según sus recursos, situaciones y contexto.

Fomentar que las participantes logran enfrentarse de manera exitosa a los desafíos implicados en su labor.

Descripción de la técnica. Es un procedimiento cognitivo conductual desarrollado por D’Zurilla y Goldfried en 1971, que ayuda al paciente a disponer de una serie de alternativas de respuesta para enfrentarse a situaciones problemáticas y de este modo incrementar la probabilidad de seleccionar la solución más eficaz entre esas opciones.

De acuerdo con Gavino y Rodríguez (2006), se le puede considerar como un método de tratamiento que hace hincapié en la importancia de las operaciones cognitivas para comprender y resolver problemas, teniendo como ventajas: (a) utilizarse para resolver problemas y fomentar la autonomía y (b) para el mantenimiento de los resultados terapéuticos.

Al aplicar dicha técnica, lo primero a tomar en cuenta es la orientación y sensibilización, en la cual se focaliza la atención del paciente hacia el problema, incrementando su sensibilización hacia el mismo, de modo que la intervención se dirige a modificar creencias, valoraciones y expectativas acerca de la situación, además de controlar las ideas que el sujeto tiene respecto a su capacidad para solucionar los problemas.

Los pasos para su aplicación son los siguientes: a) Identificación y formulación del problema (operacionalización), así como el establecimiento de objetivos, b) propuesta de diferentes alternativas de solución, c) evaluación de las ventajas y desventajas de cada alternativa propuesta, para luego seleccionar la que se considere más adecuada, d) implementación de la alternativa de solución elegida y e) evaluación de los resultados de la solución implementada.

Sesión 4

Identificación de pensamientos desadaptativos.

Objetivo. Fomentar que las participantes identificaran los pensamientos disfuncionales que producían malestar psicológico.

Descripción de la técnica. Consiste en que el paciente, inicialmente con la ayuda del terapeuta, identifique y cuestione sus pensamientos desadaptativos, para luego sustituirlos con ideas alternativas más realistas y de este modo, se elimine la perturbación emocional producida por los primeros.

Los pensamientos son considerados hipótesis, por lo que el paciente y el terapeuta trabajan en conjunto para buscar evidencia que determine si dichas hipótesis son correctas o incorrectas. El terapeuta formula una serie de preguntas, diseña y aplica una serie de experimentos conductuales para que el paciente evalúe y someta a prueba sus pensamientos, y de este modo, llegar a una conclusión acerca de la validez o utilidad de estos (Bados y García, 2010; Clark, 1989).

Al finalizar esta sesión, se realizó una nueva evaluación para medir si durante el tratamiento se habían presentado cambios en las puntuaciones de carga, depresión y ansiedad.

Sesión 5

Modificación de pensamientos desadaptativos.

Objetivo. Facilitar el desarrollo de herramientas que les permitieran modificar dichos pensamientos y sustituirlos por ideas más funcionales.

El manual del cuidador incluyó formatos para que todos los días las participantes practicaran la técnica y en cada sesión subsecuente se revisaban los ejercicios y se resolvían dudas para mantener el entrenamiento y perfeccionar la técnica.

Sesión 6

Planificación de actividades reforzantes.

Objetivo. Fomentar que las participantes se reincorporaran a las actividades gratificantes que habían dejado de realizar o que realizaban en menor medida desde que proveen cuidado.

Descripción de la técnica. Como se revisó en el marco teórico, una de las repercusiones del cuidado es el abandono de las actividades que al cuidador le resultaban gratificantes y la disminución del tiempo de ocio. De acuerdo con Mausbach et al. (2008) y Mausbach et al. (2011), el estado de ánimo de los cuidadores fluctúa según su inmersión en actividades placenteras o su exposición a situaciones que percibe como aversivas. Se ha demostrado que la inmersión en actividades placenteras produce beneficios que impactan no solo en el estado psicológico de los cuidadores, sino su interacción con el paciente (Moreno, 2008).

Se les brindó una breve psicoeducación a las cuidadoras acerca de la importancia de reincorporarse a la realización de actividades gratificantes y las repercusiones en el estado de ánimo.

Posteriormente, se identificó junto con las participantes, la frecuencia de ocurrencia de actividades que hubieran registrado en las diversas áreas hasta ese momento, en el carnet

que se les proporcionó durante la sesión de evaluación pre-tratamiento. Además, se les pidió que identificaran las barreras que les impedían llevar a cabo dichas actividades en caso de que aún no hubieran adquirido herramientas para realizarlas. Asimismo, se les solicitó que valoraran en una escala del 0 al 10 la satisfacción que les producía llevarlas a cabo, con la finalidad de identificar los efectos psicológicos que tiene el implementar nuevas actividades o reincorporarse a aquellas que se han dejado de hacer.

Posteriormente, se les entrenó en la planificación y organización de actividades agradables con el apoyo del manual de ejercicios, que contiene un apartado en el cual se permite organizar dichas actividades y elaborar un plan de acción para llevarlas a cabo. Dicha sesión y entrenamiento también abarcaron las actividades cotidianas a las que las participantes deseaban reincorporarse o desarrollar y que no necesariamente implicaban ocio, como alguna actividad laboral que estuviera en sus posibilidades, la delegación de responsabilidades de cuidado, así como conductas de autocuidado, todo ello sin comprometer el cuidado brindado al paciente.

Sesión 7

Entrenamiento en habilidades sociales.

Objetivo. Desarrollar estrategias de comunicación que permitieran a las participantes expresar sus emociones, necesidades, desacuerdos y preocupaciones de manera efectiva.

Fomentar que a través de dichas estrategias, las participantes fueran capaces de solicitar y aceptar ayuda, así como delegar responsabilidades para compartir funciones y

reducir las demandas y el tiempo invertido en la labor de cuidar, sin comprometer el apoyo brindado al paciente.

Fomentar el desarrollo de una comunicación efectiva con el receptor del cuidado, los familiares y el equipo de salud.

Descripción de la técnica. El entrenamiento en habilidades sociales se refiere a un procedimiento terapéutico encaminado a incrementar las capacidades del sujeto para actuar en situaciones críticas de la vida (Goldsmith y McFall, 1975). El paquete básico del entrenamiento en habilidades sociales incluye: instrucciones, modelamiento, ensayo conductual, reforzamiento y tareas para la casa, con la finalidad de que las habilidades adquiridas en terapia sean generalizadas al contexto del individuo (Caballo, 2007).

Al finalizar cada sesión se solicitaba retroalimentación y se les pedía que externaran sus dudas, inconformidades con el tratamiento, así como las sugerencias que desearan aportar.

Sesión de cierre

En dicha sesión se llevó a cabo una retroalimentación en donde se dieron a conocer los avances finales de las cuidadoras. Asimismo se les solicitó que brindaran retroalimentación respecto al tratamiento.

Se realizaron las evaluaciones post-test de carga, depresión y ansiedad, así como la evaluación de la satisfacción con el tratamiento recibido.

Se efectuó la revisión de los progresos en el carnet.

Finalmente, se llevó a cabo el cierre, el agradecimiento y la despedida.

Sesiones de seguimiento

Se llevaron a cabo a uno, dos y tres meses después de concluida la intervención.

Análisis de datos

El análisis de los datos correspondientes a las escalas de Carga de Zarit, Depresión de Beck y Ansiedad de Beck, se realizó mediante el cálculo del Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (1994). El tamaño del efecto de la intervención se calculó mediante el Índice de no solapamiento de todos los pares ([nonoverlap of all pairs o NAP] Parker y Vannest, 2009). Ambos se describen a continuación.

Cambio clínico objetivo (Cardiel, 1994)

Mediante el cálculo del cambio clínico objetivo (CCO) se estima si el cambio de un participante del pretest al postest es significativo. Evalúa si los cambios en los puntajes del participante son significativos con respecto a su propio comportamiento. Se calcula mediante la siguiente fórmula:

$$CCO = \frac{X_2 - X_1}{X_1}$$

En donde:

X₁= Puntaje pre-test

X₂= Puntaje post-test

Se asume que el cambio es clínicamente significativo cuando se obtiene un CCO $\geq .20$ o $\leq -.20$. Cuando el CCO es $\leq -.20$, indica un cambio clínico significativo negativo. Por

otra parte, cuando el cambio obtenido es $\geq .20$, indica un cambio clínico significativo positivo.

El signo indica una mejoría o un deterioro en virtud del sentido de los datos. Por ejemplo, en las variables carga, depresión y ansiedad, se espera que el cambio sea $\leq -.20$, pues para indicar una mejoría, lo esperable es los puntajes post-tratamiento disminuyan. Por otra parte, en variables cuya mejoría está indicada por el incremento en los puntajes, se espera que el cambio sea $\geq .20$, por ejemplo, la calidad de vida.

El cálculo del cambio clínico objetivo se sugiere cuando no se conocen los datos normativos de una población en específico.

Para obtener los valores del CCO del presente estudio se realizaron comparaciones pre-tratamiento/durante tratamiento, pre-tratamiento/post-tratamiento y pre-tratamiento/seguimientos. Se tomó como valor pre-tratamiento al obtenido durante la primera medición de la línea base.

Índice de no solapamiento de todos los pares ([nonoverlap of all pairs o NAP] Parker y Vannest, 2009)

Se trata de un índice que resume el no solapamiento de datos entre la línea base y el tratamiento. El índice NAP considera todos los solapamientos posibles entre la línea base y el tratamiento-seguimiento, comparando por pares todos los datos de la línea base con todos los datos del tratamiento-seguimiento. Dado lo anterior, se puede interpretar como el porcentaje de datos no solapados entre las fases de línea base y tratamiento-seguimiento, es decir, el porcentaje de datos que muestran una mejoría respecto a la línea base.

Una pareja de datos se consideran no solapados (N) cuando el dato del tratamiento-seguimiento supera en dirección de la funcionalidad al de la línea base. Por ejemplo, en el caso de las variables carga, depresión y ansiedad del presente estudio, se esperaba que los puntajes de tratamiento-seguimiento fueran menores a los de la línea base. Se considera solapamiento (S) cuando el dato del tratamiento-seguimiento, no supera al de la línea base, lo cual, en el caso del presente estudio ocurre cuando algún dato del tratamiento-seguimiento es mayor al de la línea base. Finalmente, cuando un par de datos es igual, se considera un empate (E). El cálculo del índice NAP se efectúa mediante la siguiente fórmula:

$$NAP = \frac{(\text{Número de pares sin solapamiento}) + (0.5 \times \text{número de empates})}{\text{Total de pares de datos comparando la línea base y el tratamiento}} \times 100$$

Los valores para interpretar los índices NAP y el tamaño del efecto se desglosan a continuación:

0-65% Efecto débil

66%-92% Efecto medio

93%-100% Efecto grande

Análisis visual de las gráficas

La adquisición, incremento o reincorporación de actividades y conductas se verificó mediante el análisis visual de los datos. Su objetivo es brindar datos fiables con respecto a la consistencia de los efectos de una intervención por medio de la inspección visual de las gráficas (Kazdin, 2011). Sin embargo, deben tomarse en cuenta una serie de criterios, tales

como la estabilidad de la línea base, pues es importante que esta esté libre de tendencias, que sea estable o mostrar una dirección opuesta a la probable mejoría debida al tratamiento.

Asimismo, debe considerarse la variabilidad intrafase e interfases, dado que cuando se presenta una variabilidad excesiva en la línea base, el cambio debe ser contundente para ser detectable. De igual manera, es importante tomar en cuenta que una intervención puede generar patrones de cambio diversos, por lo cual es sustancial que el investigador examine meticulosamente los datos obtenidos (Ato y Vallejo, 2015).

Revisión de ejercicios en el manual

Para identificar las habilidades adquiridas y verificar la correcta aplicación de las técnicas a ejemplos de la vida cotidiana, se revisaron las respuestas otorgadas a los ejercicios del manual del cuidador. Como se describió en el apartado de instrumentos, en cada capítulo, correspondiente a cada una de las técnicas, se incluyó un ejercicio inicial para identificar las habilidades previas a la sesión y un ejercicio final en donde se verificó la adecuada aplicación de la técnica aprendida, lo cual permitió monitorear constantemente los progresos de las participantes, así como las herramientas adquiridas. De igual manera, se incluyó un ejercicio al inicio y uno al final del manual, con el cual se verificaron las habilidades previas a la intervención y las habilidades desarrolladas mediante el tratamiento, así como la manera en que las participantes habían aprendido a utilizar las técnicas en conjunto para resolver situaciones cotidianas. Las tablas correspondientes a los progresos relacionados con el manual en ambas participantes del estudio piloto se pueden consultar en el anexo 9.

Identificación de las técnicas de mayor utilidad para cada participante

Se incluyó con la finalidad de conocer cuáles técnicas resultaron más útiles en cada caso y la repercusión de las mismas en el proceso de cambio terapéutico, así como para considerar la pertinencia de las mismas dentro del tratamiento. Para determinar las técnicas más útiles en cada cuidadora, se integró la información otorgada por ellas en el cuestionario sobre las técnicas percibidas como de mayor utilidad por las participantes con la observación clínica en cada sesión y las respuestas otorgadas a los ejercicios del manual del terapeuta.

Resultados

Participante piloto 1

Femenino de 35 años de edad, casada, con escolaridad de bachillerato, originaria y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es de esposa. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la participante ha desempeñado su labor durante tres años. Al momento de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y dedicaba aproximadamente 18 horas al día a desempeñar su labor.

La Tabla 21 muestra los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck, mientras que la Figura 2 muestra la gráfica en la que se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en el inventario de ansiedad. Mediante el análisis visual de la gráfica se puede apreciar que las tres variables presentaron una disminución que se mantuvo durante los seguimientos. Asimismo, la Tabla 22 muestra los resultados obtenidos en el Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO en lo sucesivo).

Tabla 21

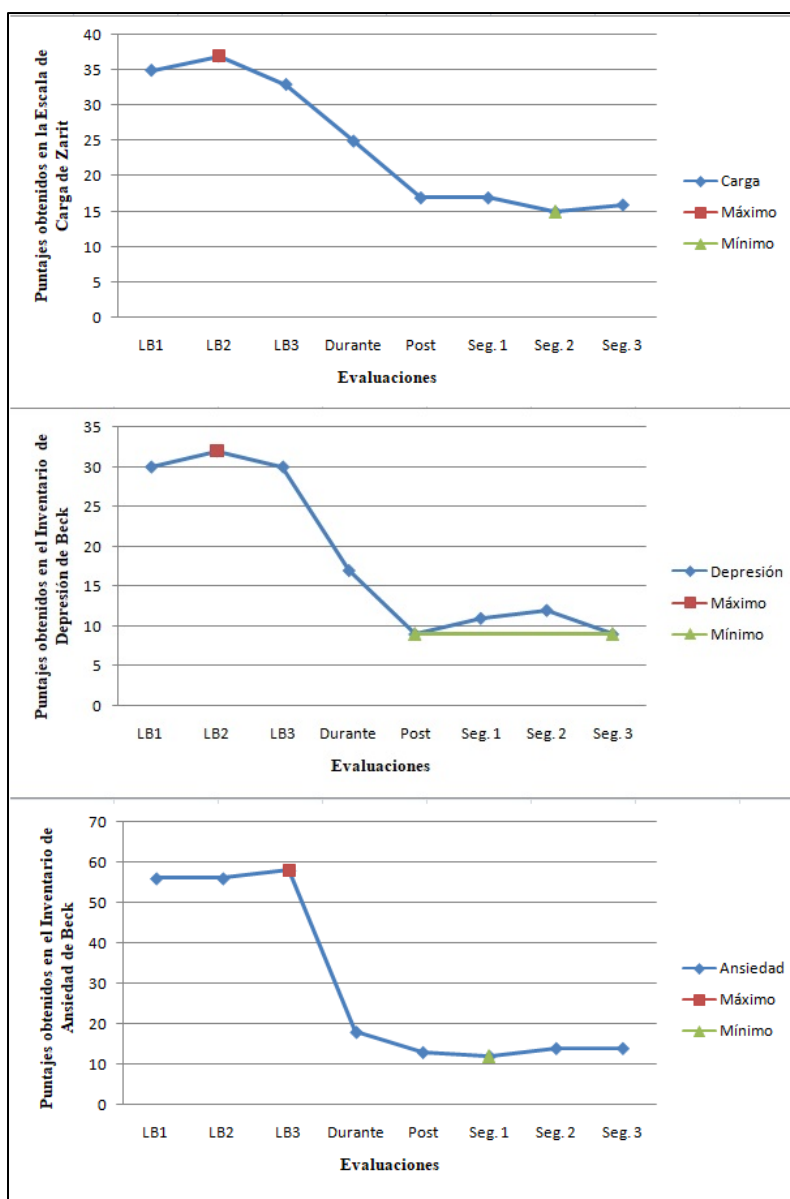
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Escala de Depresión de Beck y Escala de Ansiedad de Beck por la participante piloto 1.

	L.B 1	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	35	37*	33	25	17	17	15*	16
Depresión Beck	30	32*	30	17	9*	11	12	9*
Ansiedad Beck	56	56	58*	18	13	12*	14	14

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 2

Puntajes obtenidos por la participante piloto 1 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante piloto 1 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 37 (carga excesiva); puntaje mínimo: 15 (ausencia de carga). **Depresión:** Puntaje máximo: 32 (depresión severa); puntaje mínimo: 9 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 58 (ansiedad severa); puntaje mínimo: 12 (ansiedad leve).

Tabla 22

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante piloto 1.

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	35	25	17	17	15	16	Pre/Durante	-.29*
							Pre/Post	-.51*
							Pre/Seg. 1	-.51*
							Pre/ Seg. 2	-.57*
							Pre/Seg. 3	-.54*
Depresión	30	17	9	11	12	9	Pre/Durante	-.43*
							Pre/Post	-.70*
							Pre/Seg. 1	-.63*
							Pre/ Seg. 2	-.60*
							Pre/ Seg. 3	-.70*
Ansiedad	56	18	13	12	14	14	Pre/Durante	-.68*
							Pre/Post	-.77*
							Pre/Seg. 1	-.79*
							Pre/Seg. 2	-.75*
							Pre/Seg. 3	-.75*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 22, se obtuvo un valor $\leq -.20$ en todas las variables cuando se compararon los puntajes del pre-tratamiento con las puntuaciones obtenidas durante el tratamiento, en el post-tratamiento y durante los seguimientos. Los resultados indican un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere la reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva, así como de los niveles de carga. Durante las evaluaciones pre-tratamiento, el puntaje de la participante en carga se ubicaba en el rango de carga excesiva, durante el tratamiento, se ubicó en carga leve y en el post-tratamiento, así como en los seguimientos, se mantuvo en el rango de ausencia de carga. Asimismo, las puntuaciones pre-tratamiento de depresión sugerían depresión severa, el puntaje durante la

intervención se ubicó en depresión moderada y en el post-tratamiento, así como en los seguimientos se mantuvo entre los rangos de depresión leve y depresión mínima. En cuanto a los puntajes de ansiedad, en la evaluación pre-tratamiento la participante cumplió criterios de ansiedad severa, durante el tratamiento, el post-tratamiento y los seguimientos se ubicaron en el nivel de ansiedad leve.

El tamaño del efecto en las tres variables, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares se muestra en la Tabla 23.

Tabla 23

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante piloto 1.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	1	Efecto grande	0.26 a 1
Depresión	1	Efecto grande	0.26 a 1
Ansiedad	1	Efecto grande	0.26 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

De acuerdo con el reporte de la participante, la solución de problemas resultó ser una de las técnicas de mayor utilidad, dado que le permitió identificar las barreras que le impedían tener tiempo libre y llevar a cabo conductas de autocuidado, y de este modo proponer alternativas de solución e implementarlas con éxito para delegar responsabilidades de cuidado, de modo que se convirtiera en una labor de equipo, más que estar cargada hacia la cuidadora. De igual manera, le permitió fomentar la independencia de su paciente, lo cual en conjunto favoreció la disposición de mayor tiempo libre y una mejor gestión del mismo, lo que, además de facilitarle llevar a cabo conductas de esparcimiento, le permitió incrementar su autocuidado.

De igual modo, el entrenamiento en habilidades sociales le permitió comunicarse de manera más asertiva y efectiva con sus familiares y con su paciente para repartir responsabilidades de cuidado y evitar conflictos derivados de ello, pues refería que inicialmente sus familiares estaban renuentes a ayudar con las labores de cuidado y evitaban hacerlo.

Registro de actividades reforzantes y de autocuidado

Dicho registro como se planteó originalmente, no tuvo los resultados esperados, pues la participante afirmaba que le resultaba difícil u olvidaba contabilizar todas las conductas de autocuidado, sociales, reforzantes o laborales que hubiera realizado de manera semanal y comentó que también se le dificultaba hacerlo diario y le parecía tedioso. En su lugar, se le propuso seleccionar únicamente algunos comportamientos que ella considerara significativos (se sugirió que fueran entre dos y cinco), establecerlos como meta y registrar su frecuencia semanal, lo cual resultó una alternativa más exitosa.

Las conductas que la participante eligió incrementar o implementar fueron: alimentarse sanamente, salir sola a realizar las compras, tomar una siesta o descanso por la tarde, delegar responsabilidades relacionadas con el cuidado a otros familiares, tales como sus suegros y cuñados, que viven en el mismo domicilio. Finalmente, también eligió solucionar problemas considerados significativos. A continuación se describen las conductas y actividades seleccionadas por la participante piloto 1. Posterior al desarrollo de cada una de las conductas y actividades, se puede consultar la Figura 3, en la cual se muestra de manera gráfica la frecuencia semanal de cada una de ellas. En la gráfica puede

observarse que la conducta con mayor frecuencia semanal al momento de los seguimientos fue alimentarse sanamente.

Alimentarse sanamente. La participante externaba que su alimentación no era de calidad, pues por cuestiones de practicidad recurría con frecuencia a alimentos de poco valor nutricional y ocasionalmente se saltaba comidas, por lo que se encontraba interesada en alimentarse de manera más balanceada. Mediante el análisis visual de la Figura 3, puede observarse que a lo largo del tratamiento se incrementó la frecuencia semanal de la alimentación sana y constante, misma que se mantuvo durante los seguimientos.

Salir sola a realizar las compras. La participante seleccionó la actividad debido a que, por las labores de cuidado se sentía obligada a asistir siempre acompañada del paciente, pues le daba miedo que algo pudiera pasarle mientras ella estuviera ausente. Ante la posibilidad de salir sola, la participante presentaba pensamientos catastróficos en los que planteaba el peor escenario para su familiar y que ella no estaría ahí para ayudarlo. Externaba que el poder salir sin compañía sería una actividad que le resultaría gratificante, pues le brindaría una sensación de libertad y tranquilidad, siempre y cuando encontrara la manera de no tener pensamientos catastróficos y manejar su miedo.

Durante el tratamiento comenzó a incrementarse la frecuencia semanal de la conducta, aunque como puede observarse en la Figura 3 mediante el análisis visual de los datos, durante la sesión cinco hubo un decremento, mismo que se debió a complicaciones de salud del paciente. Además, aunque en general la gráfica muestra un incremento en la frecuencia de la conducta, este no es estable y si bien es mayor en comparación con la línea

base, al final del tercer seguimiento la frecuencia en la ocurrencia de la conducta fue igual al de la primera semana de tratamiento.

Tomar una siesta o descanso vespertino. La participante refería que a lo largo del día se encontraba tan saturada de actividades, que no podía tomar descansos en ningún momento, lo cual la mantenía fatigada e irritable, además percibía la necesidad de estar todo el tiempo pendiente del paciente con el objetivo de identificar sus necesidades. Por ello, expresaba que aprender a tomar descansos breves era importante para ella. La participante implementó la conducta y al momento de los seguimientos, la cuidadora tomaba descansos de aproximadamente 20 minutos entre tres y cuatro veces a la semana, refiriendo que mejoraban su estado de ánimo, incrementaban su percepción de descanso y la ayudaban a desempeñar mejor sus actividades.

Como se observa en la Figura 3, la frecuencia incrementó, excepto en la semana correspondiente a la sesión cinco, dado que el paciente presentó las complicaciones de salud antes mencionadas. La frecuencia variaba entre tres y cuatro veces a la semana, pues la cuidadora refería que cada dos semanas la visitaba su sobrino y cuando eso ocurría, no tomaba descanso para jugar con él y cuidarlo.

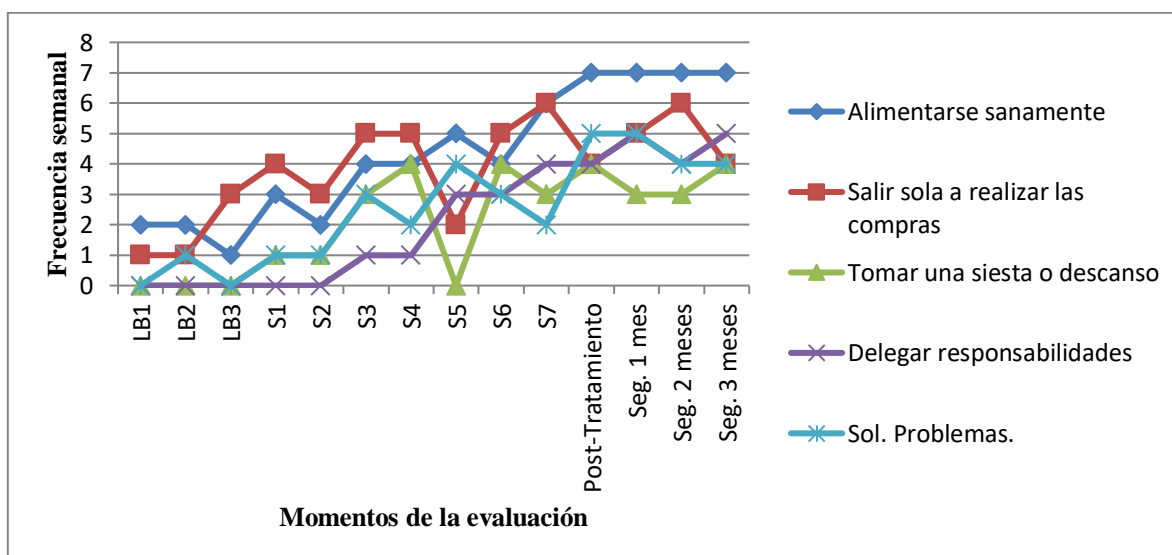
Delegar responsabilidades relacionadas con el cuidado. Al inicio del tratamiento, la participante era la única persona del entorno del paciente que se hacía cargo de él, aunque en su casa viven otras personas que podían ayudarlo. Mediante el análisis visual de la Figura 3 se observa que dicho comportamiento presentó un incremento paulatino, manteniéndose estable durante los seguimientos, presentándose entre cuatro y cinco veces

por semana. La participante asignaba actividades incluso al propio paciente, lo cual contribuyó a mejorar su estado de ánimo y tener más tiempo para sí misma.

Solución de problemas importantes. La participante externaba que le resultaba complicado resolver problemas que consideraba significativos, ya que de todos los asuntos importantes se encargaba su esposo, sin embargo, debido a la enfermedad, en ocasiones a él le resultaba difícil tomar decisiones o resolver cuestiones relevantes. La participante comentaba que quería aprender a enfrentar las situaciones sola, pero le daba miedo cometer errores. Mediante el análisis visual de la Figura 3, se observa que durante el tratamiento, la participante incrementó la puesta en práctica de soluciones para problemas importantes. La gráfica muestra variaciones, mismas que se deben a que no en todas las semanas la participante tuvo la necesidad de resolver la misma cantidad de asuntos de importancia.

Figura 3.

Frecuencia semanal de las conductas meta elegidas por la participante piloto 1.



Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 100%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 300

Evaluación de la psicóloga y el tratamiento: 60

Comentarios y sugerencias de la participante

Ampliar el número de sesiones, incorporar sesiones dirigidas a recapitular las técnicas y no utilizar el carnet de conductas, dado que le resultaba difícil y tedioso llenarlo, además de que con frecuencia olvidaba hacerlo. Asimismo, mencionó que al intentar practicar las técnicas de relajación, la relajación muscular progresiva la lastimaba y que no encontraba agradable su práctica, al igual que en el caso de la relajación autógena, la cual refirió que no le funcionó porque no lograba percibir las sensaciones inducidas por la técnica, comentando que ese hecho le produjo ansiedad, por lo que una vez que se corroboró que estaba llevando a cabo la técnica adecuadamente, se le sugirió que únicamente practicara la respiración diafragmática, la cual sí le resultó agradable.

De igual modo, sugirió contar con un apoyo visual que le ayudara a guiarse en la práctica de la respiración diafragmática. En la sección correspondiente a las técnicas fisiológicas del manual del cuidador existe una ilustración de círculos que disminuyen y aumentan progresivamente su tamaño, con la intención de que fungieran como una guía para la práctica de dicha técnica, recurso que la participante consideró de utilidad, por lo que surgió la idea de contar con una presentación o imagen en movimiento que ayudara en el mismo propósito durante las sesiones.

Participante piloto 2

Femenino de 60 años de edad, casada, con escolaridad de secundaria, originaria y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es de madre. El paciente recibe tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria y la participante ha desempeñado su labor durante dos años. Al momento de iniciar el tratamiento era la única cuidadora y dedicaba las 24 horas del día a desempeñar su labor. En la Tabla 24 se presentan los resultados obtenidos en las escalas de carga, depresión y ansiedad a lo largo de su participación en el piloteo del tratamiento y en el análisis visual de la gráfica correspondiente a la Figura 4 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en la escala de carga. En las tres variables puede observarse una disminución que se mantuvo durante los seguimientos. Asimismo, la Tabla 25 muestra los resultados obtenidos del CCO obtenidos por la participante.

Tabla 24

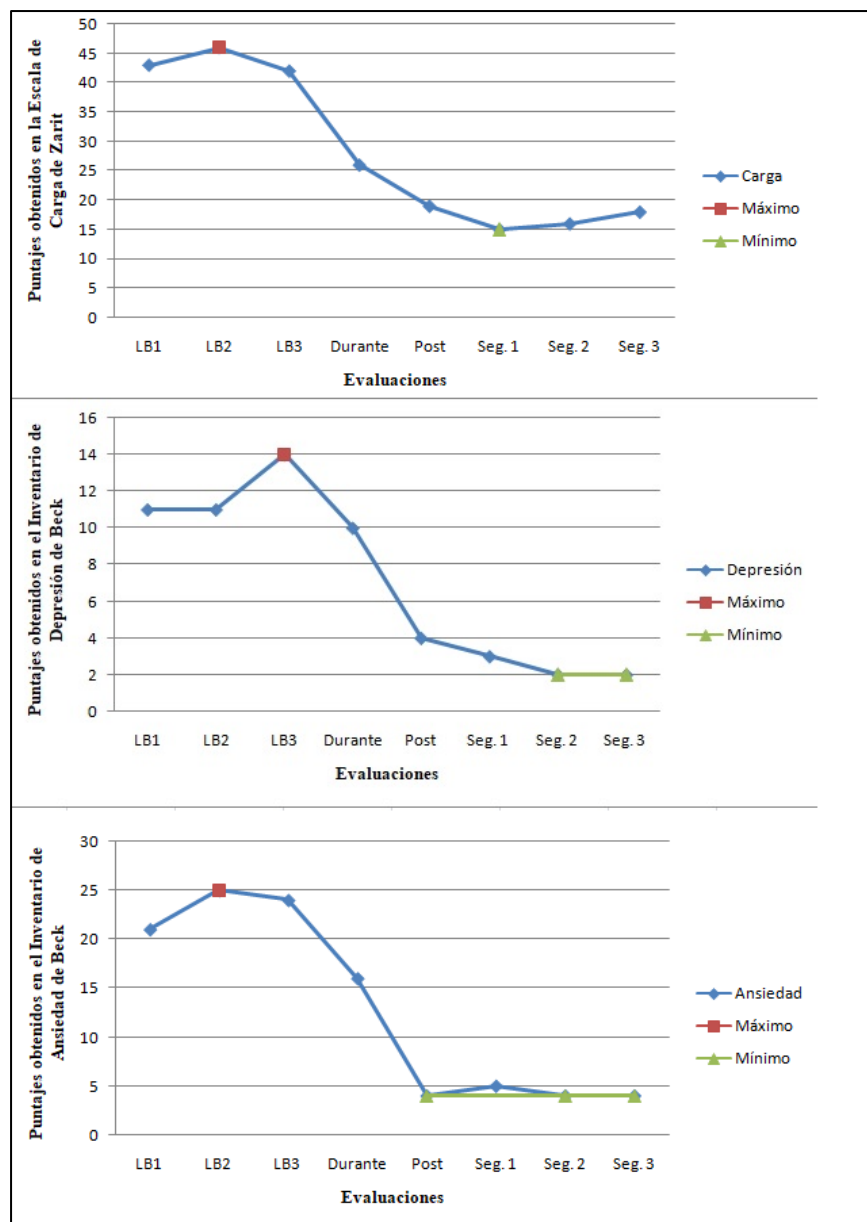
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Escala de Depresión de Beck y Escala de Ansiedad de Beck por la participante piloto 2.

	L.B	L.B	L.B	Durante	Post	Seguimiento	Seguimiento	Seguimiento
	1	2	3			1 mes	2 meses	3 meses
Carga Zarit	43	46*	42	26	19	15*	16	18
Depresión Beck	11	11	14*	10	4	3	2*	2*
Ansiedad Beck	21	25*	24	16	4*	5	4*	4*

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 4

Puntajes obtenidos por la participante piloto 2 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante piloto 2 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 46 (carga excesiva); puntaje mínimo: 15 (ausencia de carga). **Depresión:** Puntaje máximo: 14 (depresión leve); puntaje mínimo: 2 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 25 (ansiedad moderada); puntaje mínimo: 4 (ansiedad mínima).

Tabla 25

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante piloto 2.

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	43	26	19	15	16	18	Pre/Durante	-.40*
							Pre/Post	-.56*
							Pre/Seg. 1	-.65*
							Pre/ Seg. 2	-.63*
							Pre/Seg. 3	-.58*
Depresión	11	10	4	3	2	2	Pre/Durante	-.09
							Pre/Post	-.64*
							Pre/Seg. 1	-.73*
							Pre/ Seg. 2	-.82*
							Pre/ Seg. 3	-.82*
Ansiedad	21	16	4	5	4	4	Pre/Durante	-.24*
							Pre/Post	-.81*
							Pre/Seg. 1	-.76*
							Pre/Seg. 2	-.81*
							Pre/Seg. 3	-.81*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 25, se obtuvo un valor $\leq -.20$ en las variables carga, depresión y ansiedad cuando se compararon los puntajes del pre-tratamiento con las puntuaciones obtenidas durante el tratamiento, en el post-tratamiento y durante los seguimientos, excepto en la comparación pre-tratamiento/durante de la variable depresión. Los resultados indican un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere la reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva, así como de los niveles de carga. Durante las evaluaciones pre-tratamiento, el puntaje de la participante en la variable carga se ubicaba en el rango de carga excesiva, durante el tratamiento, se ubicó en carga leve y en el post-tratamiento así como en los seguimientos se mantuvo en el rango de ausencia de carga.

Asimismo, las puntuaciones pre-tratamiento de depresión sugerían depresión leve, el puntaje durante la intervención se ubicó en el mismo nivel y en el post tratamiento, así como en los seguimientos se mantuvo en el nivel de depresión mínima. En cuanto a los puntajes de ansiedad, en la evaluación pre-tratamiento la participante cumplía criterios de ansiedad moderada, durante el tratamiento se ubicaba en los puntajes de ansiedad moderada y en el post-tratamiento y seguimientos sus puntajes equivalían a ansiedad mínima.

El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares se muestra en la Tabla 26, en la cual puede apreciarse que el tamaño del efecto fue grande en todas las variables.

Tabla 26

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante piloto 2.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	1	Efecto grande	0.26 a 1
Depresión	1	Efecto grande	0.26 a 1
Ansiedad	1	Efecto grande	0.26 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

La psicoeducación fue una de las técnicas más útiles para la participante, dado que le permitió conocer sus derechos como cuidadora. Al iniciar su participación en el estudio piloto, la participante refería priorizar las necesidades de su paciente antes que las suyas, dejando de lado su propia salud. La psicoeducación no solo le permitió conocer sus derechos, sino las repercusiones biopsicosociales de la labor de cuidar, la importancia del autocuidado y los efectos potenciales de repartir responsabilidades, aceptar ayuda y pedirla. Por otra parte, la participante vive con diabetes mellitus tipo 2, por lo que la técnica le

permitió darse cuenta de que el control de su padecimiento es fundamental para prevenir complicaciones y comorbilidades derivadas de la misma, una de las cuales es la enfermedad renal crónica. La cuidadora comentó que no se había percatado de ello, pero que no deseaba experimentar las mismas circunstancias que su paciente ha vivido debido a la enfermedad, por lo que durante la siguiente sesión expresó su intención de cuidarse más y mejor.

Del mismo modo, la solución de problemas fue otra de las técnicas más relevantes, dado que le permitió establecer un plan de acción para solicitar ayuda real por parte de su familia, quienes se mostraban evitativos ante las labores de cuidado. Mediante la técnica, la participante también adquirió herramientas para delegar responsabilidades y planificar su tiempo.

Registro de actividades reforzantes y de autocuidado

Al igual que a la participante anterior, la participante piloto 2 manifestó complicaciones para llenar el carnet, por lo que se le sugirió elegir metas de conductas y registrar su frecuencia semanal. La cuidadora eligió reincorporar las siguientes conductas a su vida cotidiana: monitoreo de sus niveles de glucosa por lo menos una vez al día, acudir al médico de manera regular debido a que padece diabetes mellitus tipo 2 y delegar responsabilidades dado que al inicio del tratamiento ella era la única cuidadora, aunque su esposo, su nuera y la cuñada de su hijo viven en la misma casa. A continuación se describen las conductas y actividades seleccionadas por la participante piloto 2. Posterior al desarrollo de cada una de las conductas y actividades, se puede consultar la Figura 5, en la cual se muestra de manera gráfica la frecuencia semanal de cada una de ellas

Monitoreo de los niveles de glucosa. La participante es una persona que vive con diabetes mellitus tipo 2, sin embargo, desde que comenzó a desempeñarse como cuidadora había dejado a un lado el control de su enfermedad por darle prioridad a la salud de su paciente, por lo que consideró importante que el tratamiento le brindara herramientas para volver a estar atenta a su salud. Como puede apreciarse mediante el análisis visual de la Figura 5, la conducta se incrementó. Puede observarse también que en la semana correspondiente a la sesión cinco hubo un decremento en la frecuencia del monitoreo, lo cual se debió a que su glucómetro no tenía baterías, sin embargo, una vez resuelto el problema, retomó dicha actividad, la cual se mantuvo constante hasta los seguimientos. El monitoreo de sus niveles de glucosa a su vez contribuyó a estar más pendiente de eventualidades con su salud y tomar medidas oportunas en caso de que su padecimiento se descontrolara.

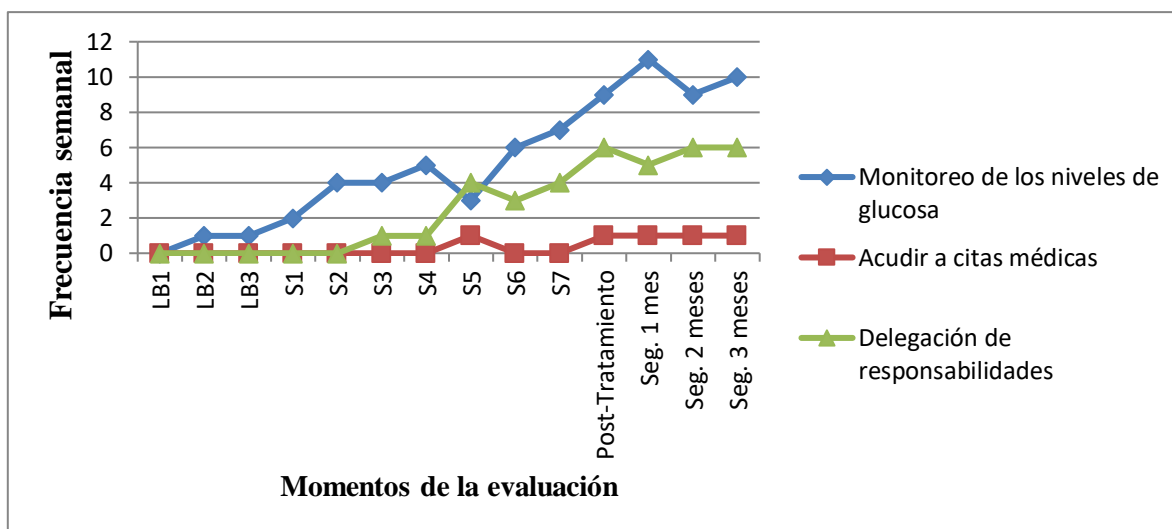
Acudir a citas médicas. Otro comportamiento relacionado con la salud fue el retomar la asistencia a chequeos médicos de control para el manejo de su enfermedad. La participante comentaba que desde que asumió el rol no había asistido a consulta y que incluso había perdido su lugar en el hospital donde es atendida. Como parte de las estrategias implementadas, realizó trámites para volver a ser admitida y reprogramar sus citas. En la Figura 5 puede observarse que dicha conducta tuvo lugar desde la sesión cinco y durante los seguimientos continuaba asistiendo a razón de una cita mensual.

Delegación de responsabilidades. Al inicio del tratamiento la participante comentó que en su casa todos los habitantes le prometían ayudarla, sin embargo, al final evitaban desempeñar labores de cuidado. Durante el tratamiento, la participante aprendió a delegar responsabilidades de cuidado y a solicitar ayuda, tanto para las labores relacionadas con el

cuidado, como en las actividades de su hogar. En la Figura 5 pueden observarse los datos correspondientes a dicha conducta y como puede notarse mediante el análisis visual de la gráfica, se registró un incremento paulatino en general, mismo que se mantuvo estable durante los seguimientos. Los decrementos que se observan se debieron a que durante la semana correspondiente a la sesión seis y el seguimiento a un mes, hubo menos personas en su casa que pudieran ayudarle.

Figura 5

Frecuencia semanal de las conductas meta elegidas por la participante piloto 2.



Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 100%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 287.5

Evaluación de la psicóloga y el tratamiento 60

Comentarios y sugerencias de la participante

Incluir sesiones de recapitulación donde se repasen los contenidos y no utilizar el carnet, pues comentó no tener tiempo, olvidarse de registrar y refirió que ocasionalmente inventaba datos para tenerlo lleno.

Asimismo, comentó que la técnica de relajación muscular progresiva no fue de su agrado pues le parecía tediosa la parte de contraer los músculos y no encontraba diferencias entre el momento en que los músculos se tensaban y cuando estaban relajados. Cabe señalar que esto no se debió a errores en la ejecución de la técnica, ya que al entrenarla se realizó modelado y se supervisó que hubiera aprendido a aplicarla correctamente.

Además, aunque sus avances en el manual fueron satisfactorios, también mencionó que las sesiones de identificación y modificación de pensamientos no fueron de su agrado porque le costaba mucho trabajo identificar sus ideas y debatirlas, así como distinguir entre pensamientos, conductas y emociones, y aunque se le explicó el funcionamiento de la técnica, se realizaron ensayos, se instruyó mediante modelamiento y se mostraron diversos ejemplos, insistió en que le resultaba difícil y aburrida. La participante también mencionó que le pareció molesto y desesperante responder los instrumentos durante la línea base. Finalmente sugirió que las intervenciones también se apliquen a los pacientes.

Tomando en cuenta las anteriores consideraciones, en el tratamiento final se eliminó la relajación muscular progresiva, dejando únicamente la relajación autógena y la respiración diafragmática, se incorporó una sesión de prevención de recaídas y se mantuvo el establecimiento y registro semanal solo de conductas meta. Asimismo, al terminar el último seguimiento se incorporó una sesión de repaso para determinar si las participantes

continuaban aplicando las técnicas y verificar su correcta aplicación. La sesión se incorporó al finalizar el último seguimiento para monitorear a las participantes sin sesgar los resultados de los seguimientos.

La estructura de las sesiones tal y como se diseñaron desde el inicio permaneció sin modificaciones. Asimismo, las sesiones se llevaron a cabo en el tiempo estipulado para cada una, siendo el mismo de 60 minutos, aunque se extendió el rango a 90 minutos según la técnica. El manual del cuidador resultó una herramienta funcional y tampoco se sugirieron modificaciones adicionales.

Fase 5. Aplicación de la intervención en el contexto hospitalario

Justificación

La literatura disponible acerca de las alteraciones biopsicosociales derivadas de la labor de cuidado sugiere la aplicación de programas de tratamiento psicológico para los cuidadores y la necesidad de integrarlos a los programas de apoyo para los pacientes.

Al realizar la búsqueda en la literatura especializada, se encontró que la mayor parte de los estudios dirigidos a cuidadores que incluyen intervenciones se han hecho con personas que proveen cuidado a individuos de la tercera edad, pacientes con Alzheimer o con algún otro tipo de demencia. En el caso de la enfermedad renal crónica, la evidencia es escasa y con predominio de programas que se centran en la información, pero en su mayoría no cuentan con la implementación de técnicas orientadas al desarrollo de habilidades para el manejo de las alteraciones derivadas de la carga o al incremento de la calidad de vida.

Uno de los aspectos relacionados con el desarrollo de carga, ansiedad, depresión y alteraciones negativas en la calidad de vida es el tipo de padecimiento. La enfermedad renal crónica es una patología cuyo cuidado implica numerosas conductas, inversión económica y diversos desafíos relacionados con la vida cotidiana. Como se comentó, la evidencia de programas dirigidos a los cuidadores de dicha población es escasa, por lo que es pertinente diseñar programas de intervención ajustados a sus características basadas en el tipo de enfermedad, así como a sus necesidades específicas de apoyo psicológico e información para el manejo de la carga, la depresión y la ansiedad, y probar su efectividad.

Por otra parte, los resultados de la segunda fase de la investigación muestran que el 71% de los cuidadores primarios informales del servicio de nefrología del Hospital General de Iztapalapa presentan algún grado de carga, lo cual brinda evidencia acerca de la necesidad de implementar intervenciones psicológicas que proporcionen herramientas para manejar la carga del cuidador, así como para prevenirla en los casos en donde aún no se haya presentado.

Dentro de la experiencia en la atención con pacientes renales, son los mismos cuidadores e incluso los pacientes, quienes solicitan atención psicológica al ver elevados sus niveles de carga, dadas las demandas y desafíos de la enfermedad, así como el deterioro en su calidad de vida y la aparición de alteraciones como la depresión y la ansiedad.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el efecto de un programa de intervención cognitivo conductual sobre los niveles de carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica?

Hipótesis

La intervención cognitivo conductual reducirá los niveles de carga, ansiedad y depresión en los cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica.

Objetivos específicos

- Promover el conocimiento acerca de las implicaciones psicológicas de las actividades relacionadas con el cuidado y la importancia de su manejo integral.
- Disminuir el nivel de carga emocional en las participantes.
- Disminuir la sintomatología depresiva en las participantes.
- Disminuir la sintomatología ansiosa en las participantes.
- Incrementar, retomar e instaurar conductas reforzantes y de autocuidado en las participantes.

Método

Diseño

Diseño de n=1 con siete réplicas y línea base retrospectiva.

En el presente estudio se consideró pertinente aplicar un estudio de caso único tomando en consideración su viabilidad, la similitud de su aplicación con la práctica clínica habitual, su aplicabilidad en el contexto hospitalario y la flexibilidad con la que cuenta este tipo de diseños para ajustarse a los horarios y días en los que acudían las cuidadoras al hospital. Kazdin (2011; 2019; 2020) subraya una serie de características y fortalezas de los diseños de caso único, las cuales sustentan su elección para el presente trabajo:

Los diseños de caso único cuentan con dos características que los definen: (a) Requieren una evaluación continua a lo largo del tiempo, administrando medidas en múltiples ocasiones a lo largo de las fases del estudio. (b) Los efectos de la intervención se reproducen normalmente en el mismo participante a lo largo del tiempo. La información obtenida se utiliza para realizar y comprobar predicciones utilizando a los sujetos como sus propios controles.

Asimismo, la evaluación sistemática a lo largo del estudio facilita determinar si el tratamiento muestra o no los resultados esperados, lo cual permite tomar decisiones sobre la marcha, permitiendo realizar ajustes y correcciones que permitan alcanzar los resultados deseados.

De igual forma, los diseños de caso único permiten aplicar los tratamientos de manera preliminar, con uno o dos casos, antes de aplicarlos a gran escala, con la finalidad de identificar sus puntos fuertes y débiles, predecir su impacto, identificar problemas

prácticos que pudieran presentarse, probar su efectividad y realizar las modificaciones pertinentes antes de implementarlo a gran escala.

Por otra parte, la evaluación sistemática en este tipo de diseños permite identificar tanto a los participantes que responden de la manera esperada al tratamiento, como a quienes no lo hacen y determinar los factores o moderadores que actúan para que se dé dicha respuesta, lo que permite la comprensión de los procesos que subyacen a los resultados. Lo anterior puede dirigir a la implementación de tratamientos individualizados.

Igualmente, los estudios de caso único permiten el estudio intensivo del individuo, brindan información ricamente detallada y la intervención se adecúa a las necesidades y complejidad de cada caso, por ejemplo, el contexto o la influencia de otras personas.

Los estudios de caso único se aplican en contextos y circunstancias similares a la práctica clínica. En el trabajo clínico, la prioridad son las personas y la evaluación es de suma importancia, pues están en juego vidas individuales, por lo cual es necesario identificar el abordaje óptimo del paciente y saber que se está teniendo un impacto en los dominios críticos del funcionamiento del individuo.

El diseño de caso único representa una metodología científica rigurosa que puede establecer relaciones causales entre las intervenciones y el cambio de comportamiento, el cual se ha empleado en múltiples disciplinas e intervenciones clínicas, así como en entornos aplicados.

Roussos (2007), menciona otras ventajas de los diseños de caso único, tales como su adecuación ético-legal, pues en ocasiones, las investigaciones con grupos tienen implicaciones éticas o legales, principalmente cuando solo se aplica el tratamiento al grupo

experimental y no al grupo control, por lo que los estudios de caso único representan un camino alternativo. De acuerdo con Riveros (2007), una ventaja de las intervenciones individuales es el ajustarse a las necesidades y el ritmo funcional del paciente, permitiendo flexibilidad en el aprendizaje de las técnicas.

Definición de variables

Variable independiente

Programa de intervención psicológica cognitivo conductual de entre ocho y nueve sesiones de 60 minutos de duración, más cinco sesiones extra: una para el establecimiento de la línea base y realizar la evaluación pre-tratamiento, otra de evaluación post-tratamiento y tres más para realizar medidas de seguimiento a uno, dos y tres meses. En dicho programa, se incluyó psicoeducación acerca de aspectos médicos y psicológicos de la ERC, aspectos biopsicosociales de la labor de cuidar, así como sesiones de entrenamiento en técnicas fisiológicas, solución de problemas, identificación de pensamientos disfuncionales, modificación de pensamientos, planificación de actividades placenteras, entrenamiento en habilidades sociales y prevención de recaídas.

Variables dependientes

Carga del cuidador

Definición conceptual. Actitudes y reacciones emocionales que el individuo presenta ante la experiencia de cuidar, así como al grado de perturbación, malestar o modificaciones en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida del cuidador. Se trata de un estado que amenaza su salud integral (Zarit et al., 1980).

Definición operacional. Puntajes obtenidos por las participantes en la Escala de Carga del cuidador de Zarit (descrita en la fase 2).

Depresión

Definición conceptual. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2019), la depresión es un trastorno caracterizado por la presencia frecuente de tristeza, pérdida del interés y del placer, sentimientos de culpa, falta de autoestima, alteraciones del sueño y del apetito, cansancio y falta de concentración. Dicho trastorno conduce a alteraciones en las diferentes áreas de la vida del sujeto y puede volverse crónica. Asimismo, puede ser una variable que contribuya al riesgo suicida.

Definición operacional. Puntajes que obtenidos por las participantes en el Inventario de Depresión de Beck adaptado para la población mexicana por Jurado et al. (1998), la cual se describió en el apartado de instrumentos de la fase 4.

Ansiedad

Definición conceptual. Los trastornos de ansiedad como tal son un grupo de enfermedades caracterizadas por la presencia de preocupación, miedo o temor excesivo, tensión o activación que provoca un malestar notable o un deterioro clínicamente significativo de la actividad del individuo (American Psychiatric Association, 2016).

Definición operacional. Puntajes obtenidos por las participantes en el Inventario de Ansiedad de Beck estandarizado en población mexicana por Robles et al. (2001), misma que se describió en la fase 4.

Participantes

En el presente estudio se contó con la participación de siete cuidadoras primarias informales que concluyeron el tratamiento y completaron los seguimientos. Todas ellas ejercen el cuidado informal de personas diagnosticadas con enfermedad renal crónica que reciben atención médica y tratamiento sustitutivo de la función renal mediante hemodiálisis en el servicio de nefrología del Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”.

Tipo de muestra

No probabilística e intencional, con sujetos voluntarios.

Criterios de inclusión

Se incluyó a personas mayores de edad, que aceptaran firmar un consentimiento informado, que cumplieran el rol de cuidadora primaria de un paciente con enfermedad renal crónica, que accedieran a participar en el estudio y que no se encontraban recibiendo algún tipo de atención psicológica o psiquiátrica.

Criterios de exclusión

Cuidadores que no accedieron a participar, cuidadores secundarios o acompañantes ocasionales; que se encontraran recibiendo algún tipo de atención psicológica o psiquiátrica, o que se negaran a firmar la carta de consentimiento informado.

Criterios de eliminación

Cuidadores que asistieran a menos del 80% de las sesiones, cuidadores que no respondieran la evaluación post-tratamiento, cuidadores que dejaran de acudir a las sesiones, así como cuidadores que comenzaron proceso terapéutico con otra psicóloga al mismo tiempo que se encontraban recibiendo el tratamiento del presente estudio.

Escenario

Sala de espera del servicio de nefrología y aula del Hospital General de Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”.

La jefatura de enseñanza de la institución facilitó un aula de clase que fungió como consultorio para llevar a cabo la intervención. Se trata de un salón de aproximadamente 4x4 metros, adecuadamente ventilado, con ventanales que permiten la entrada de luz natural y que se encuentra en el área de bodegas del hospital, aproximadamente a cinco minutos de distancia de la sala de espera de nefrología. Lo anterior permitía que en general, la sesión transcurriera con tranquilidad y privacidad, aunque ocasionalmente pasaban los trabajadores del hospital transportando botes de basura o carritos con ropa de cama, lo cual producía ruido que podía interrumpir la aplicación de algunas técnicas, sin embargo las interrupciones eran mínimas, las participantes referían sentirse cómodas en el lugar y se podían llevar a cabo las sesiones con tranquilidad.

Durante la pandemia se mantuvo cerrado el acceso a dicha aula y se llevaron a cabo las evaluaciones de seguimiento cuando fue posible en la sala de espera del área de rayos X, que se encuentra frente al servicio de nefrología y siempre se mantiene limpia,

desinfectada y vacía, por lo cual no existen aglomeraciones. Desde luego, se cumplió con las debidas medidas precautorias de sana distancia, manteniendo una separación de aproximadamente metro y medio, portando cubrebocas tanto participante como investigadora y en el caso de esta última, llevando careta y realizando una constante desinfección de manos mediante gel antibacterial, tanto de la participante como de la psicóloga.

Material

Se mantuvieron los mismos materiales utilizados en la fase 4, los cuales fueron descritos en el apartado correspondiente a dicha etapa, aunque fueron agregados materiales adicionales. A continuación se enlistarán los materiales y únicamente se describirán a detalle los que sufrieron alguna modificación, así como aquellos que se agregaron.

Manual de intervención para el terapeuta

Manual del cuidador

Los resultados concernientes al progreso de las participantes evaluados a través de dicho material pueden consultarse en el anexo 9.

Presentación en power point

La presentación psicoeducativa se elaboró en el programa Power Point y estuvo dividida en bloques con información acerca de las siguientes temáticas: enfermedad renal crónica, tratamiento, definición de cuidador primario informal y funciones del mismo, importancia del cuidador primario, consecuencias del cuidado en las diferentes áreas de la vida del sujeto, carga del cuidador, derechos del cuidador, importancia del autocuidado y

medidas de autocuidado. Se exhibió en una computadora *touch* para hacer interactiva la presentación, de modo que las cuidadoras pudieran elegir el tema sobre el cual deseaban ser psicoeducadas. En la presentación se incluyeron elementos pictográficos, preguntas y ejemplos que sirvieron como apoyo para la aplicación de la técnica.

Asimismo, en cada sesión se realizaba una presentación breve en el mismo formato acerca del objetivo de cada técnica. Se incluyeron ilustraciones, preguntas y ejemplos para hacerla más interactiva y funcional.

Gifs referentes a la respiración diafragmática

Se incluyeron en la versión definitiva de la intervención con la finalidad de facilitar la enseñanza de la respiración diafragmática, aunque también se utilizaron técnicas como el modelamiento por parte de la investigadora y el moldeamiento, para instruir a las cuidadoras en las técnicas fisiológicas. Se trata de cuatro gifs de uso libre que se utilizaron como auxiliares para mostrar el proceso de forma gráfica. Tres de ellos que muestran figuras que se expanden al mismo tiempo que muestran la leyenda “*inhale*”, y posteriormente se vuelven más pequeños o cambian su forma mostrando la palabra “*exhale*”. El cuarto gif muestra un círculo que se expande mostrando un conteo del uno al cuatro mostrando la leyenda “*inhale*”, posteriormente indica sostener un momento el aire y finalmente muestra el rótulo “*exhale*” en un conteo del cuatro al uno, mientras se hace pequeño.

Semáforo de la solución de problemas

Se utilizó una cartulina con el dibujo de un semáforo, el cual sirvió para hacer una analogía entre los pasos para la solución de problemas y los colores del semáforo y así

facilitar de manera didáctica la comprensión de los pasos del procedimiento, estableciendo una asociación entre los colores y la fase de la solución de problemas a la cual se asemeja. La luz roja equivaldría a la identificación del problema, la luz amarilla se asemejaría a la proposición de alternativas de solución y al análisis y valoración de cada una de ellas, mientras que la luz verde sería equivalente a la puesta en marcha de la alternativa elegida, así como a la evaluación de los resultados. En su manual rellenaron del color correspondiente un círculo ubicado en el título de cada etapa de la solución de problemas a medida que iban realizando cada paso de la técnica.

Instrumentos

Para llevar a cabo la selección de instrumentos de medición que se utilizaron en el estudio, se siguieron las directrices generales para la selección y construcción de tests psicométricos propuesta por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007), las cuales se mencionaron en la fase 4. Para la aplicación de la intervención se utilizaron los mismos instrumentos que en la etapa del piloteo, los cuales fueron descritos en el apartado correspondiente al mismo. A continuación se mencionan los instrumentos utilizados y únicamente se desarrollan los que se sometieron a alguna modificación.

Escala de Carga del Cuidador de Zarit.

Inventario de depresión de Beck

Inventario de ansiedad de Beck

Hoja de entrevista breve

Ejercicios del manual del cuidador

Cuestionario de evaluación de la psicóloga y la intervención.

Escala de satisfacción con el tratamiento (CRES-4).

Cuestionario sobre las técnicas percibidas como de mayor utilidad por las participantes.

Porcentaje de adherencia terapéutica

Se cuantificó la adherencia terapéutica con base en tres criterios establecidos ex profeso para la investigación: (a) la asistencia a las sesiones, (b) el llenado de los ejercicios del manual y la elaboración de tareas en casa y (c) llevar el manual a las sesiones. Los criterios tomados en cuenta para establecer la adherencia se mencionaron en la fase 4. Para calcular el porcentaje de adherencia terapéutica, se realizaba una regla de tres, en donde:

$$8 \text{ (total de las sesiones)} = 100\%$$

$$\text{Número de asistencias} = \text{¿?}$$

$$\text{Por tanto: (Número de asistencias} \times 100) / 8 = \text{Porcentaje de adherencia en asistencia.}$$

$$8 \text{ (total de las sesiones)} = 100\%$$

$$\text{Número de ejercicios resueltos y tareas en casa} = \text{¿?}$$

Por tanto: (Número de ejercicios contestados y tareas en casa \times 100) / 8 = Porcentaje de adherencia en ejercicios resueltos y tareas en casa.

$$8 \text{ (total de las sesiones)} = 100\%$$

$$\text{Número de ocasiones en que la participante llevó el manual} = \text{¿?}$$

Por tanto: $(\text{Número de ocasiones en los que la participante llevó el manual} \times 100) / 8 = \text{Porcentaje de adherencia en el criterio de llevar el manual a la sesión.}$

Se otorgó la misma relevancia a cada criterio, por lo cual se sumaron los porcentajes de cada uno y se calculó la media para obtener el porcentaje de adherencia terapéutica.

$(\text{Porcentaje de adherencia en asistencias} + \text{Porcentaje de ejercicios resueltos y tareas en casa} + \text{Porcentaje de adherencia en el criterio de llevar el manual a la sesión}) / 3 = \text{Porcentaje de adherencia terapéutica.}$

Carnet de actividades reforzantes y autocuidado

Se proporcionó a los cuidadores un carnet de registro de actividades reforzantes para registrar su reincorporación a las mismas, así como a actividades y conductas que habían dejado de realizar desde que comenzó su labor de cuidado y que eligieron como conductas y actividades meta. El formato de respuesta fue dicotómico y como modificación sugerida en la etapa de piloteo, se les indicó que en lugar de registrar todas las conductas que llevaran a cabo en las diferentes áreas, eligieran comportamientos y actividades que desearan implementar, reanudar o incrementar para establecerlos como meta y utilizar las habilidades adquiridas en el tratamiento para lograr su consecución, comenzando con un número pequeño, de entre dos y cinco conductas o actividades, para hacerlo más sencillo y alcanzable.

Se les solicitó que registraran la frecuencia semanal de dichos comportamientos y actividades marcando con una cruz en cada día de la semana si se habían llevado a cabo o no, de manera que al finalizar la semana pudieran cuantificarse las actividades que habían planeado y a su vez, monitorear su progreso (anexo 3).

El carnet se dividió en cuatro áreas: actividades gratificantes, actividades de convivencia, actividades escolares/laborales/domésticas que deseaban realizarse y autocuidado.

Los carnets y hojas de actividades se han utilizado en contextos como la adherencia al tratamiento (Valencia et al., 2006), autocuidado del cuidador primario (Rangel et al., 2013) y en el contexto de la presente intervención se extrapolaron al registro de actividades placenteras con un apartado de autocuidado.

Hoja de consentimiento informado (anexo 6)

Procedimiento

Tomando en cuenta las consideraciones derivadas de la fase anterior, se realizaron ajustes al tratamiento, aunque cabe señalar que fueron mínimos y no alteraron de manera sustancial la estructura de la intervención. En la intervención final se eliminó la relajación muscular progresiva, dejando únicamente la relajación autógena y la respiración diafragmática. Además, se incorporó una sesión de prevención de recaídas y se mantuvo el establecimiento y registro semanal solo de conductas meta.

Asimismo, al terminar el último seguimiento se incorporó una sesión de repaso para determinar si las participantes continuaban aplicando las técnicas y verificar su correcta aplicación. Dicho repaso se incorporó al finalizar el último seguimiento para monitorear a las participantes sin sesgar los resultados de los seguimientos.

La estructura de cada sesión, tal y como se diseñó desde el inicio permaneció sin alteraciones. El manual del cuidador resultó una herramienta funcional y tampoco se sugirieron modificaciones adicionales.

Selección de los participantes

Se invitó a todas las personas identificadas por el paciente como el cuidador primario o que se identificaran a sí mismas como tal, en el servicio de nefrología de las áreas de diálisis peritoneal y hemodiálisis a participar en el estudio, explicándoles el objetivo, en qué consistía y las consideraciones éticas del mismo, especificando el carácter voluntario de su participación y la relevancia de la misma. Asimismo, se les informó acerca de la periodicidad y duración de la intervención, mencionando que las sesiones tendrían lugar una vez por semana y que se harían coincidir con los días en los que ellos acompañaban a sus pacientes a la sesión de tratamiento. De igual forma, se les informó acerca del carácter gratuito de la intervención.

Sesión de evaluación pre-tratamiento

Una vez que las cuidadoras accedieron a participar, se acordó con ellas el día de la semana y el horario en el cual se llevaría a cabo la intervención, haciéndolos coincidir con las sesiones de tratamiento de los pacientes a su cargo. Los días pactados, la investigadora acudía por las cuidadoras a la sala de espera del servicio de nefrología para llevarlas al aula que fue facilitada por el hospital para implementar la intervención. Al final de cada sesión, la psicóloga también las conducía de regreso a la sala de espera de hemodiálisis.

En la sesión de evaluación pre-tratamiento se les explicó nuevamente en qué consistía el estudio, se les agradeció por su participación y se les dio una breve bienvenida.

Posteriormente, se les leyó el consentimiento informado, se preguntaron dudas, se les proporcionó el consentimiento para que lo leyeran ellas mismas y nuevamente se les preguntó si existían dudas para verificar la total comprensión de la información. En caso de existir dudas, se aclaraban y cuando expresaron su acuerdo con todos los puntos, se les dio a firmar el formato, se les proporcionó una copia del mismo y se les reiteraron las consideraciones éticas del estudio.

Una vez hecho lo anterior, se les solicitó que respondieran un formato de entrevista breve autoaplicado, en el cual se les preguntaron sus datos sociodemográficos, el tipo de tratamiento de su paciente, el tiempo de diagnóstico, el tiempo ejerciendo como cuidadoras y las horas dedicadas al día al cuidado de la persona a su cargo.

Posterior a ello, se llevó a cabo la evaluación para establecer la línea base retrospectiva de las variables carga, depresión y ansiedad a una y dos semanas previas al tratamiento, así como en el momento de la evaluación. Se les indicó la forma de responder los instrumentos y se solicitó que los contestaran, primero, respondiendo con base en su estado dos semanas antes de la sesión de evaluación, posteriormente, respecto a cómo se encontraban una semana antes y finalmente, respondiendo respecto al momento de la evaluación. Se les aclaró que no había respuestas correctas o incorrectas, que sus datos y respuestas serían confidenciales y que en caso de tener alguna duda, podían consultarla con la investigadora.

Se les entregó el carnet de autocuidado y actividades reforzantes, y se les entrenó para llenarlo con base en las consideraciones descritas en el apartado de instrumentos.

Aplicación del tratamiento

La intervención estuvo conformada por entre ocho y nueve sesiones que tuvieron lugar una vez a la semana, con duración de entre 60 y 90 minutos cada una. Cabe señalar que en algunos casos no fue suficiente una sesión para el entrenamiento en algunas técnicas y por ello fue necesario agregar una sesión adicional, sin embargo, esto no ocurrió con todas las cuidadoras, por ello se menciona la variabilidad en el número de sesiones. Durante la etapa de piloteo no se sugirieron modificaciones sustanciales, por lo cual el tratamiento quedó integrado por las mismas técnicas, mismas que a continuación se mencionan y que fueron descritas en el apartado correspondiente a la fase de piloteo, por lo cual únicamente se desarrolla la sesión correspondiente a la planificación de actividades gratificantes, la cual ameritó cambios sustanciales, así como la sesión de prevención de recaídas, la cual se integró al tratamiento.

Sesión de evaluación inicial

Bienvenida

Firma del consentimiento informado

Evaluación pre-tratamiento.

Entrega del material y entrenamiento para llenarlo

Sesión 1. Psicoeducación.

Sesión 2. Técnicas fisiológicas. Respiración diafragmática y relajación autógena. Se eliminó la relajación muscular progresiva.

Sesión 3. Entrenamiento en solución de problemas

Sesión 4. Identificación de pensamientos desadaptativos.

Sesión 5. Modificación de pensamientos desadaptativos.

Sesión 6. Planificación de actividades reforzantes

Objetivo. Fomentar la reincorporación de las participantes a actividades y conductas que han dejado de realizar o que nunca han llevado a cabo debido al cuidado, así como favorecer la implementación de conductas y actividades que fomenten un entorno reforzante para las participantes.

Descripción de la técnica. Se les brindó una breve psicoeducación a las cuidadoras acerca de la importancia de reincorporarse a la realización de actividades gratificantes y las repercusiones en el estado de ánimo, en los pensamientos y en el funcionamiento general.

Posteriormente, se repasaron las actividades que marcaron como meta y se profundizó en la función que las mismas podrían cumplir en la modificación de su estado de ánimo. Se identificó junto con las participantes la frecuencia de ocurrencia de actividades y conductas meta que hubieran registrado hasta ese momento en el carnet que se les proporcionó durante la sesión de evaluación pre-tratamiento. Además, se les pidió que identificaran las barreras que les impedían llevar a cabo dichas actividades o conductas, en caso de que aún no encontraran herramientas para realizarlas. También, se les solicitó que valoraran en una escala del 0 al 10 la satisfacción que les producía llevarlas a cabo, con

la finalidad de identificar los efectos psicológicos de implementar nuevas actividades o reincorporarse a aquellas que habían dejado de hacer.

Posteriormente, se les entrenó en la planificación y organización de actividades agradables con el apoyo del manual de ejercicios, en el que se incluyó un apartado en el cual se permite organizar dichas actividades y elaborar un plan de acción para llevarlas a cabo. Dicha sesión y entrenamiento también abarcaron las actividades cotidianas a las que las participantes deseaban reincorporarse o desarrollar y que no necesariamente implicaban ocio, como alguna actividad laboral que estuviera en sus posibilidades, la delegación de responsabilidades de cuidado, así como conductas de autocuidado.

Sesión 7. Entrenamiento en habilidades sociales.

Sesión 8. Prevención de recaídas

Se agregó con base en las sugerencias de las participantes del estudio piloto, quienes recomendaron incluir sesiones de repaso.

Objetivo. Identificar situaciones que podrían poner en riesgo el bienestar psicológico de las participantes y probar la puesta en marcha de las habilidades adquiridas por las cuidadoras durante la intervención.

Descripción de la técnica. La prevención de recaídas consiste en analizar las situaciones potenciales de riesgo a las que los participantes podrían enfrentarse y que podrían producirles malestar emocional, así como deterioro en su calidad de vida. En ella, se plantean diversas situaciones hipotéticas en las cuales se le solicita al participante que explique cómo podría aplicar las habilidades que adquirió durante el tratamiento. Asimismo

se les recomienda mantener a la mano el material proporcionado durante la intervención para utilizado cuando sea necesario (González y Seyler, 2019).

Sesión de evaluación final

Evaluación post-test

Cierre y retroalimentación

Descripción de los avances y logros de las cuidadoras durante el tratamiento

Agradecimiento

Seguimientos

Se llevaron a cabo a uno, dos y tres meses después de concluido el tratamiento. En el primero y segundo seguimientos, únicamente se les aplicaron las escalas de carga, depresión y ansiedad. En el tercer seguimiento, el cual fue el último, primero se les aplicaron los instrumentos y una vez contestados se les invitó a dar un repaso a las técnicas para determinar si aún las aplicaban y cómo lo hacían, con la finalidad de conocer si se mantenían las habilidades adquiridas en la intervención. Se incluyó al final para no producir un sesgo en los resultados.

En la Tabla 27 se presenta una síntesis del contenido de las sesiones y la forma en que estuvieron organizadas.

Tabla 27

Estructura general de las sesiones del programa de intervención

Sesión de bienvenida

Bienvenida

Consideraciones éticas, lectura y firma del consentimiento informado

Evaluaciones retrospectivas a una y dos semanas previas

Evaluación en tiempo real

Entrega del material

Sesión 1

- Bienvenida
- Recapitulación
- Psicoeducación con apoyo de material
- Resolución de dudas
- Agradecimiento y despedida

Sesiones 2 a 8

- Bienvenida
- Recapitulación
- Revisión de ejercicios pendientes si era el caso
- Exposición del tema de la sesión
- Técnica correspondiente a la sesión con apoyo del material
- Resolución de dudas
- Reforzamiento de los logros obtenidos
- Asignación de tareas para casa
- Agradecimiento y despedida

Evaluación post-tratamiento

Reforzamiento de los logros obtenidos por las participantes

Cierre, retroalimentación y agradecimiento

Seguimiento a uno, dos y tres meses.

Repaso

Análisis de datos

Con el fin de responder a la pregunta de investigación y someter a prueba la hipótesis, se efectuó el análisis de datos a través de los mismos métodos descritos en la cuarta fase, los cuales se describieron en la misma, por lo cual a continuación solo se mencionan estos y únicamente se describen los métodos que se agregaron, los cuales son: Significancia Clínica de Jacobson y Truax, Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax, y prueba de rangos con signo de Wilcoxon. Los métodos que se utilizaron durante la fase 4 y se usaron nuevamente en esta fase se mencionan a continuación:

- Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (1994).
- Índice de no solapamiento de todos los pares ([nonoverlap of all pairs o NAP] Parker y Vannest, 2009).
- Análisis visual de las gráficas
- Identificación de las técnicas de mayor utilidad para cada participante.

Significancia Clínica De Jacobson Y Truax

Para Jacobson y Truax, la significación clínica tras una intervención terapéutica radica en el cambio hacia los valores de normalidad dentro del área clínica sometida a intervención, lo cual quiere decir que el cambio clínicamente significativo ocurre cuando existe la recuperación de un funcionamiento “normal” en el sujeto, considerando como normalidad a la distribución poblacional del fenómeno. Lo anterior a su vez quiere decir que el sujeto puede ser considerado como parte de la población funcional (Iraurgi, 2010).

Para determinar el cambio clínico significativo se calcula el valor C, que es el punto de corte dentro del cual deben ubicarse los puntajes obtenidos por el sujeto una vez

terminado el tratamiento para considerar que regresó a la población funcional y que por tanto, existe un cambio clínicamente significativo (Jacobson y Truax, 1991). Para calcularlo se emplea la siguiente fórmula:

$$c = \frac{M_D DE_F + M_F DE_D}{DE_D + DE_F}$$

En donde:

M_D =Media de la población disfuncional.

DE_F = Desviación estándar de la población funcional

M_F = Media de la población funcional

DE_D = Desviación estándar de la población disfuncional

Se considera que una variable es positiva cuando mientras mayor sea la puntuación de la variable, se considerará que habrá una mayor funcionalidad. Un ejemplo de ello es la calidad de vida. En el caso de este tipo de variables se considera que la persona alcanzó un nivel funcional cuando el puntaje obtenido en la variable de interés es **mayor** que el valor c al realizar la evaluación post tratamiento.

Por el contrario, se considera que una variable es negativa cuando mientras menor sea la puntuación obtenida en dicha variable, se considera que la persona ha alcanzado una mayor funcionalidad. En este caso, las variables carga, depresión y ansiedad cumplen criterios para ser variables negativas, pues el objetivo es disminuir sus niveles. En este tipo de variables se considera que el participante ha alcanzado el nivel funcional cuando el

puntaje obtenido en la variable de interés es **menor** que el valor c al realizar la evaluación post tratamiento.

Para el presente estudio, en el caso de la carga del cuidador se tomó como población disfuncional a los participantes que respondieron la Escala de Carga del Cuidador de Zarit en la fase 1 de la presente investigación y que obtuvieron puntajes correspondientes a los niveles de carga leve y carga excesiva ($M= 34.61$, $DT= 9.01$). Como población funcional se consideró a los cuidadores que obtuvieron puntajes correspondientes al nivel de ausencia de carga ($M=17.30$, $DT=2.85$).

En el caso de la variable depresión, se tomaron en cuenta como valores de la población disfuncional a los datos de una muestra clínica reportada en el estudio de Barreda Sánchez-Pachas (2019), en el cual analizó las propiedades psicométricas de la segunda edición del inventario de depresión de Beck ($M=22.08$, $DT=12.28$). Como población funcional, se consideró a la muestra reportada por González et al. (2015) ($M=9.82$, $DT=7.70$).

Para la variable ansiedad se tomaron los datos normativos reportados por Robles et al. (2001) en la versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck (Población funcional: $M=12$, $DT=9.3$; población disfuncional: $M=36.9$, $DT=12.6$).

Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax (ICF_{JT})

De acuerdo con Jacobson y Truax (1991), además de definir el cambio clínico significativo de acuerdo con el regreso a la funcionalidad del sujeto después del tratamiento, un segundo criterio importante es conocer qué tanto cambio ocurrió durante el curso de la intervención.

Del mismo modo, al realizar evaluaciones se debe determinar si las modificaciones en los puntajes se deban a un cambio real y no a la inestabilidad de la escala, por lo que es substancial que al utilizar instrumentos de medición, se elijan aquellos que muestren precisión psicométrica, pues el utilizar instrumentos poco precisos implicaría un mayor error de medida, con lo cual, la magnitud del cambio podría deberse a un error de medición (Iraurgi, 2010). Jacobson y Truax (1991) proponen un índice que toma en cuenta la precisión de la medida, al cual se le denomina Índice de Cambio Fiable (ICF_{JT}), el cual se calcula mediante la siguiente fórmula:

$$ICF = \frac{X_2 - X_1}{EED} = \frac{X_2 - X_1}{(2 \sqrt{DE_{normativa} \sqrt{1-r_{xx}}})^2}$$

Donde:

X₂= Puntaje del participante post-intervención

X₁= Puntaje del participante pre-intervención

EED= Error estándar de las diferencias entre las dos medias.

Para obtener el EED se utilizan las siguientes fórmulas.

$$EED = \sqrt{2(EEM)^2} = EEM\sqrt{2}$$

$$EEM = DE_{normativa} \sqrt{1 - r_{xx}}$$

En donde:

$DE_{\text{normativa}}$: Desviación estándar de la muestra normativa

EEM: Error estándar de la medida del instrumento

r_{xx} : Coeficiente de confiabilidad de la escala

Se considera que el cambio es significativo cuando $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p = < .05$). En el caso del presente estudio, se consideró que hubo mejoría clínicamente significativa cuando se obtuvieron valores ≤ -1.96 , al tratarse de variables negativas, en las cuales mientras menor sea la puntuación obtenida, se considera que la persona ha alcanzado una mayor funcionalidad.

Con base en el cumplimiento o incumplimiento de los dos criterios mencionados, existen diversos panoramas para clasificar los resultados, mismos que se asocian al tipo de respuesta al tratamiento (Iraurgi, 2010; Kupler, 1991):

- A. Recuperado. Se considera recuperada a una persona cuando se evidencia un cambio significativamente confiable ($ICF_{JT} \geq 1.96$ o $ICF_{JT} \leq -1.96$) y su puntuación final se ubique dentro de la distribución normal.
- B. Mejorado. Se considera que la persona cumple el criterio de mejorado cuando el ICF_{JT} muestra cambios clínicamente significativos, aunque sus puntajes no alcancen el nivel funcional.
- C. No cambio. No se produjo un cambio significativo de acuerdo con el ICF_{JT} independientemente de qué posición ocupen los resultados post-tratamiento, en la distribución funcional o disfuncional.

- D. Deteriorado. Corresponde a los casos en los que el cambio sea significativo de acuerdo con el ICF_{JT}, pero se produzcan en sentido contrario al esperado tras el tratamiento, de tal forma que las puntuaciones se dirijan hacia los valores de mayor disfuncionalidad.
- E. Recaída y recurrencia. Se refieren a un cambio desde una situación de funcionalidad lograda tras el tratamiento, a una posición disfuncional. En el caso de la recaída, la sintomatología aparece durante la fase de recuperación. La recurrencia por su parte, alude a la aparición de los síntomas después de la recuperación.

Para obtener los valores del ICF_{JT} del presente estudio, se realizaron comparaciones pre-tratamiento/durante tratamiento, pre-tratamiento/post-tratamiento y pre-tratamiento/seguimiento. Se tomó como valor pre-tratamiento al obtenido durante la primera medición de la línea base y como seguimiento a la última evaluación realizada, ocurrida a los tres meses posteriores al término del tratamiento.

Prueba de rangos con signo de Wilcoxon

Se trata de un estadístico no paramétrico que se utiliza para determinar si existen diferencias entre dos observaciones correspondientes al mismo participante o bien, cuando los sujetos se encuentran emparejados mediante un vínculo relevante. Se utiliza cuando la variable medida se encuentra en escala ordinal, cuando no se asume normalidad en los datos de la variable medida y cuando se tienen muestras pequeñas (Serna et al., 2017).

En el caso del presente estudio se agruparon los datos para determinar si existieron diferencias estadísticamente significativas en las variables carga, depresión y ansiedad haciendo las siguientes comparaciones: pre-tratamiento/durante tratamiento, pre-

tratamiento/post-tratamiento, pre-tratamiento/seguimiento a un mes, pre-tratamiento/seguimiento a dos meses y pre-tratamiento/seguimiento a tres meses. Se tomó como pre-tratamiento a los puntajes obtenidos en la evaluación a dos semanas antes de la sesión de evaluación.

Resultados

Originalmente aceptaron participar 15 cuidadores, sin embargo, una cuidadora dejó de asistir al hospital por la defunción de su paciente, dos cuidadores que se encontraban participando comenzaron a recibir servicio de psicología adicional al tratamiento, por lo que fueron eliminados del estudio, dos más dejaron de asistir debido a la pandemia de COVID-19 y uno más accedió a participar, pero declinó durante la fase de evaluación inicial, dado que consideró excesiva la cantidad de instrumentos a responder y perdió el interés en continuar, con lo cual quedaron nueve participantes, de las cuales siete finalizaron la intervención y completaron los seguimientos.

A continuación se presentan los resultados de las siete participantes que concluyeron el tratamiento y los seguimientos.

Participante 1

Femenino de 69 años de edad, casada, con escolaridad de primaria, originaria del Estado de México y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es el de esposa. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la participante ha desempeñado su labor durante un año. Al momento de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y refería que dedicaba 24 horas al día a desempeñar su labor. En la Tabla 28 pueden apreciarse los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck a lo largo de su participación en el estudio. En la Figura 6 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en el inventario de ansiedad, seguida de los puntajes de carga. Mediante el análisis visual de las gráficas puede observarse que las tres

variables muestran una disminución que se mantuvo durante los seguimientos. La Tabla 29 muestra los resultados del ICF_{JT} y la Tabla 30 muestra los resultados del CCO obtenidos por la participante 1.

Tabla 28

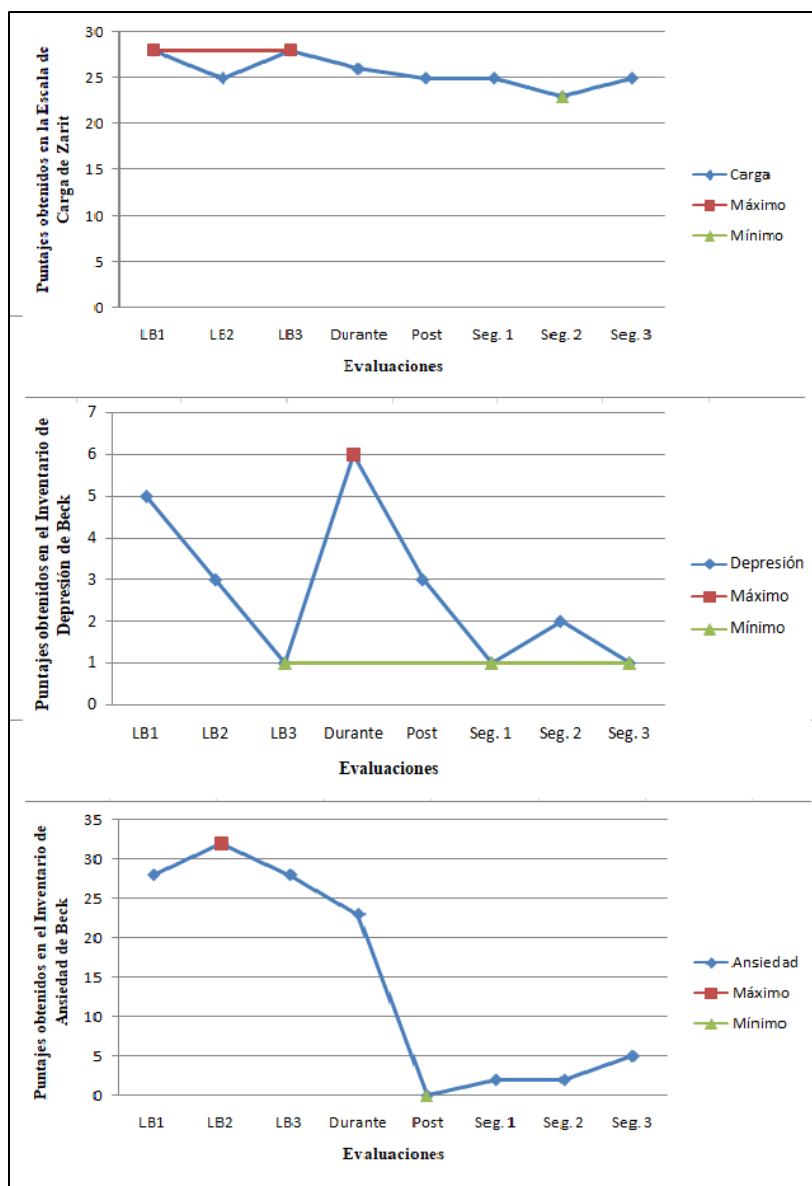
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck por la participante 1.

	L.B 1	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	28*	25	28*	26	25	25	23*	25
Depresión Beck	5	3	1*	6*	3	1*	2	1*
Ansiedad Beck	28	32*	28	23	0*	2	2	5

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 6

Puntajes obtenidos por la participante 1 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante 1 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 28 (carga leve); puntaje mínimo: 23 (carga leve). **Depresión:** Puntaje máximo: 6 (depresión mínima); puntaje mínimo: 1 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 32 (ansiedad severa); puntaje mínimo: 0 (ansiedad mínima).

Tabla 29*Resultados del Índice de Cambio Fiable obtenidos por la participante 1.*

Variable	Pre-tratamiento	Evaluación durante	Post-tratamiento	Seguimiento 3 meses	Valor C	Comparaciones	ICF _{JT}
Carga del cuidador	28	26	25	25	21.46	Pre-Durante	-.39
						Pre-Post	-.59
						Pre-Seguimiento	-.59
Depresión	5	6	3	1	14.54	Pre-Durante	.16
						Pre-Post	-.32
						Pre-Seguimiento	-.64
Ansiedad.	28	23	0	5	22.57	Pre-Durante	-.68
						Pre-Post	-3.81*
						Pre-Seguimiento	-3.13*

Valor C: Punto de corte para considerar significancia clínica. En variables negativas se alcanza el nivel de funcionalidad cuando el puntaje post-tratamiento y seguimientos < C.

Cambio significativo: $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p < .05$). En el presente estudio se considera mejoría cuando: ≤ -1.96 , al tratarse de variables negativas.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede apreciarse en la Tabla 29, la variable ansiedad muestra cambios clínicamente significativos de acuerdo con el Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax cuando se realizan las comparaciones entre las evaluaciones pre-tratamiento/post tratamiento y pre-tratamiento/seguimiento. Además, se registró una disminución en la puntuación que se ubicó dentro del punto de corte considerado como funcional de acuerdo con el valor $C = 22.57$, ubicando a la participante dentro la situación de recuperada en la variable ansiedad. Asimismo, los puntajes de la variable ansiedad pasaron del nivel de ansiedad moderada a ansiedad mínima.

Por su parte, las variables carga y depresión no mostraron cambios clínicamente significativos. Los puntajes de carga durante, post-tratamiento y seguimiento no se ubicaron dentro del punto de corte considerado como funcional de acuerdo con el valor $C =$

21.46 y la participante se mantuvo dentro de los puntajes considerados como carga leve en la Escala de Carga del Cuidador de Zarit en todos los momentos de la evaluación, mostrándose sin cambios dentro de la disfuncionalidad. De modo similar, los puntajes obtenidos en depresión mostraron un incremento del pre-tratamiento a la evaluación realizada durante el tratamiento, sin embargo, dicho aumento no fue significativo y se ubicó dentro de la funcionalidad. En las comparaciones pre-tratamiento/post tratamiento y pre-tratamiento/seguimiento, no se observaron disminuciones clínicamente significativas, sin embargo, los puntajes se mantuvieron dentro del punto de corte considerado como funcional de acuerdo con el valor $C= 14.54$ en todos los momentos de la evaluación, ubicándose siempre en el criterio de depresión mínima y mostrándose sin cambios dentro de la funcionalidad.

Tabla 30

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante 1.

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	28	26	25	25	23	25	Pre/Durante	-.07
							Pre/Post	-.11
							Pre/Seg. 1	-.11
							Pre/ Seg. 2	-.18
							Pre/Seg. 3	-.11
Depresión	5	6	3	1	2	1	Pre/Durante	.20*
							Pre/Post	-.40*
							Pre/Seg. 1	-.80*
							Pre/ Seg. 2	-.60*
							Pre/ Seg. 3	-.80*
Ansiedad	28	23	0	2	2	5	Pre/Durante	-.18
							Pre/Post	-.1*
							Pre/Seg. 1	-.93*
							Pre/Seg. 2	-.93*
							Pre/Seg. 3	-.82*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo.

Como puede observarse en la Tabla 30, en la variable carga se observó una disminución de la sintomatología, sin embargo, los cambios no alcanzaron la significancia clínica suficiente como para reportar un cambio de acuerdo con el CCO. En el caso de la variable ansiedad, se obtuvo un valor $\leq -.20$ cuando se compararon los puntajes del pre-test con las puntuaciones obtenidas en el post-tratamiento y durante los seguimientos. Los resultados indicaron un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere la reducción de la sintomatología ansiosa.

Los resultados obtenidos para la variable depresión mostraron un incremento de la sintomatología depresiva cuando se compararon los puntajes pre-tratamiento con los obtenidos durante el tratamiento, sin embargo, dicho puntaje se mantuvo en el nivel de depresión mínima. Por otra parte, las comparaciones pre tratamiento-post/tratamiento y pre-tratamiento/seguimientos, muestran cambios clínicamente significativos negativos y por tanto, la reducción de la sintomatología depresiva.

El seguimiento se realizó durante la primera ola de la pandemia de COVID-19, por lo que refirió sentirse preocupada por el incremento a los cuidados del paciente debido a las medidas de seguridad que debía llevar a cabo tanto para el receptor del cuidado, como para ella. Asimismo, refería que le preocupaba la posibilidad de contagio de su paciente o de ella misma, debido a que el hospital ahora funge como centro para COVID-19, lo cual se reflejó en un incremento de los puntajes de ansiedad que si bien, no fue significativo, se considera pertinente mencionar.

El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares se muestra en la Tabla 31 y muestran un tamaño del efecto medio en carga y depresión, y un tamaño del efecto grande en la variable ansiedad.

Tabla 31

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante 1.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	.83	Efecto medio	0.07 a 1
Depresión	.70	Efecto medio	0.60 a 0.87
Ansiedad	1	Efecto grande	0.26 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

En cuanto al establecimiento de conductas meta y su registro, la participante eligió: acudir al médico, resolver problemas, delegar responsabilidades y salir a pasear.

Con la participante 1, una de las técnicas que mostró mayor utilidad fue la psicoeducación, pues desconocía los efectos negativos de la labor de cuidar y a su vez, desconocía la existencia de derechos de los cuidadores. Antes del tratamiento, la participante expresaba que sí deseaba descansar y solicitar ayuda para realizar las labores de cuidado, pues se encontraba a cargo del paciente en todos los aspectos y no recibía ningún tipo de apoyo por parte de su familia. Asimismo, pensaba que al haber asumido el rol de cuidadora, nadie podía ni debía ayudarla porque la responsabilidad del cuidado únicamente era de ella. Al conocer su derecho a solicitar ayuda, a delegar responsabilidades y saber que el cuidado es una labor en equipo, comenzó a interesarse más en continuar el tratamiento y a aplicar el conocimiento adquirido, de modo que desde la primera sesión, la participante comenzó a leer el manual, a formular preguntas que realizaba durante cada

sesión y a compartir la información del manual con su familia y el receptor del cuidado. Al terminar la primera sesión mencionó estar contenta porque desconocía sus derechos como cuidadora y el saber la existencia de estos le brindaba mayor tranquilidad, seguridad para solicitar ayuda y libertad para descansar y estar relajada sin sentirse culpable. Mencionó sentirse agradecida por la información recibida.

Asimismo, otra técnica que funcionó en la participante fue la solución de problemas. Al inicio comentaba que sentía un poco de miedo al enfrentarse sola a las situaciones problemáticas, sin embargo, la participante cuenta con adecuados recursos cognitivos que le permitían proponer soluciones realistas y pertinentes para las situaciones problemáticas, mientras que a lo largo de las sesiones mostró un estilo de afrontamiento activo y centrado en el problema, lo que le permitió implementar la técnica al momento de que se le presentó una dificultad administrativa en el hospital. El problema fue resuelto de manera efectiva, lo cual, a su vez reforzó la idea de ser capaz de resolver problemas por sí misma, brindó reforzamiento a la idea de que es una persona útil y funcional, y a su vez reforzó la aplicación de la técnica, lo cual hizo en varias ocasiones con éxito.

De igual forma, la planificación de actividades agradables fue otra técnica relevante, pues le permitió identificar el carácter reforzante de las mismas y establecer un plan de acción para gestionar su tiempo libre y favorecer el esparcimiento, lo cual favoreció su involucramiento en actividades que han regresado las fuentes de reforzamiento a su vida y reforzaron además, la idea de que ella es capaz de realizar actividades gratificantes y a su vez, seguir cumpliendo con su labor de cuidar de manera exitosa y responsable. Al momento de los seguimientos, a causa de la pandemia no había podido continuar realizando los planes que tenía y debido a la cuarentena habían disminuido sus opciones de

esparcimiento, sin embargo, durante dichos seguimientos comentó que seguía realizando actividades reforzantes con los recursos que se encontraban a su alcance en casa, sin sacrificar sus medidas de protección ni su confinamiento.

Resultados de conductas meta

La participante eligió la delegación de responsabilidades y la solución de problemas significativos como conductas para incrementar, mientras que acudir a citas médicas y dar paseos fueron seleccionadas por ella como actividades que deseaba retomar. A continuación se describen las conductas y actividades seleccionadas por la participante 1. Posterior al desarrollo de cada una de las conductas y actividades, se puede consultar la Figura 7, en la cual se muestra de manera gráfica la frecuencia semanal de cada una de ellas.

Acudir a cita médica. La participante padece diabetes mellitus tipo 2, sin embargo no acudía a chequeos de control. Durante el tratamiento programó una cita médica y durante los seguimientos había acudido en otra ocasión. Como puede observarse en la Figura 7, la participante acudió a una cita médica durante la semana correspondiente a la sesión seis y acudió nuevamente durante el seguimiento a dos meses, dado que sus citas se programaron a razón de una cada tres meses.

Solución de problemas significativos. La participante externaba que le atemorizaba enfrentarse sola a las situaciones que consideraba difíciles, pues en ocasiones le costaba trabajo resolver los problemas sin apoyo, sin embargo, durante el tratamiento comenzó a utilizar en su vida diaria las técnicas implementadas y fue capaz de plantear alternativas de solución ante problemas significativos, elegir la opción más adecuada y

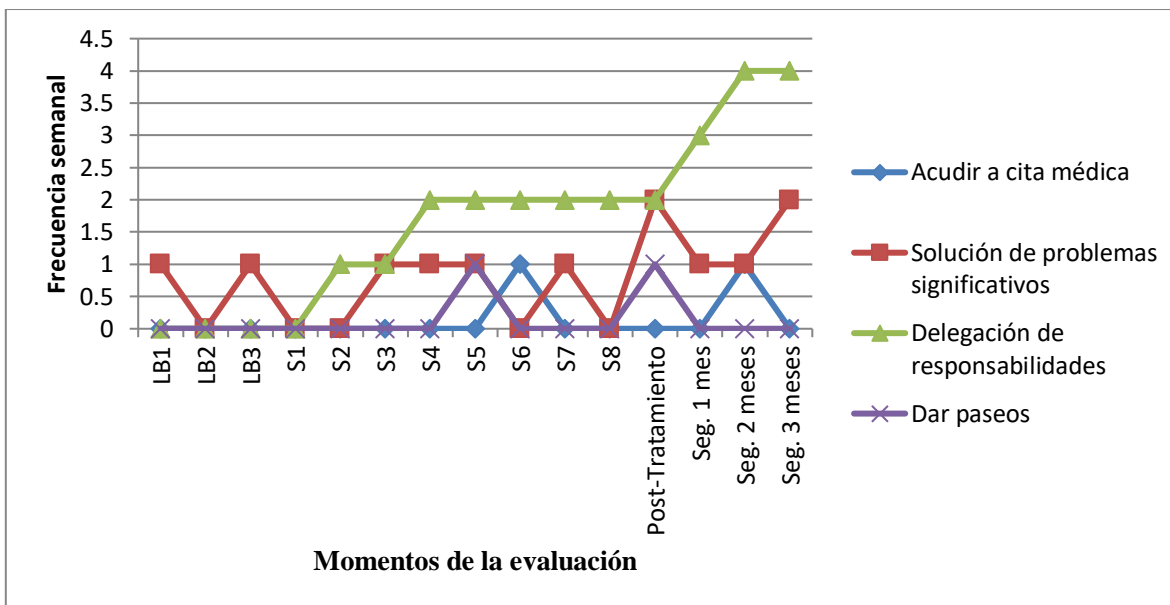
aplicarla. Durante el período de tratamiento solucionó con éxito dos situaciones de tipo administrativo en el hospital. Mediante el análisis visual de la Figura 7 puede observarse que la conducta mostró un incremento, aunque no se mantuvo estable, lo cual se debió a que no en todas las semanas se presentaron problemas que la participante considerara meritorios de ser registrados.

Delegación de responsabilidades. Como puede notarse mediante el análisis visual de la Figura 7, durante el tratamiento incrementó la asignación de responsabilidades a otros miembros de la familia. La participante comenzó a poner en práctica las técnicas implementadas para solicitar ayuda por parte de sus familiares y delegar responsabilidades de cuidado. Asimismo, aprendió a negociar con ellos para repartirse las actividades. Sus familiares comenzaron a relevarla acompañando al paciente a su sesión de hemodiálisis y durante la pandemia se turnaban para respetar la cuarentena en medida de lo posible. De igual modo, la participante refirió percibir un mayor apoyo social e instrumental. Los resultados se mantuvieron constantes durante los seguimientos.

Dar paseos. La participante refería que tenía deseos de realizar algún paseo, por ello, a mitad del tratamiento planeó una salida pequeña y más adelante como meta principal ir de visita a su lugar de origen, sin embargo, debido al inicio de la pandemia y el comienzo de la cuarentena no había podido planificar nuevas actividades similares hasta el momento de los seguimientos.

Figura 7.

Frecuencia semanal de las conductas meta elegidas por la participante 1.



Como comentarios adicionales, la participante refería que mediante el tratamiento aprendió a comunicarse mejor y externaba que la comunicación en su hogar había mejorado notablemente. Asimismo, expresó haber adquirido valor para enfrentarse a personas a las que anteriormente les temía.

Del mismo modo, comentaba haberse reincorporado a sus actividades laborales desde su domicilio. Su oficio es modista y realizó algunos trabajos del área para obtener ingresos económicos extras, además de que manifestaba que dicha actividad le ayudaba a distraerse y sentirse más productiva.

Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento y la adherencia terapéutica

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 100%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 275

Escala de valoración de la psicóloga y el tratamiento: 60

Participante 2

Femenino de 49 años de edad, casada, con escolaridad de primaria, originaria y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es el de esposa. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la participante ha desempeñado su labor durante un año. Al momento de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y dedicaba 24 horas al día a desempeñar su labor. En la Tabla 32 pueden apreciarse los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck a lo largo de su participación en el estudio, mientras que en la Figura 8 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en la escala de carga, seguida de los puntajes de ansiedad. El análisis visual de la gráfica permite apreciar que en las tres variables se presentó una disminución que se mantuvo durante los seguimientos. La Tabla 33 muestra los resultados del ICF_{JT} y la Tabla 34 muestra los resultados del CCO obtenidos por la participante 2.

Tabla 32

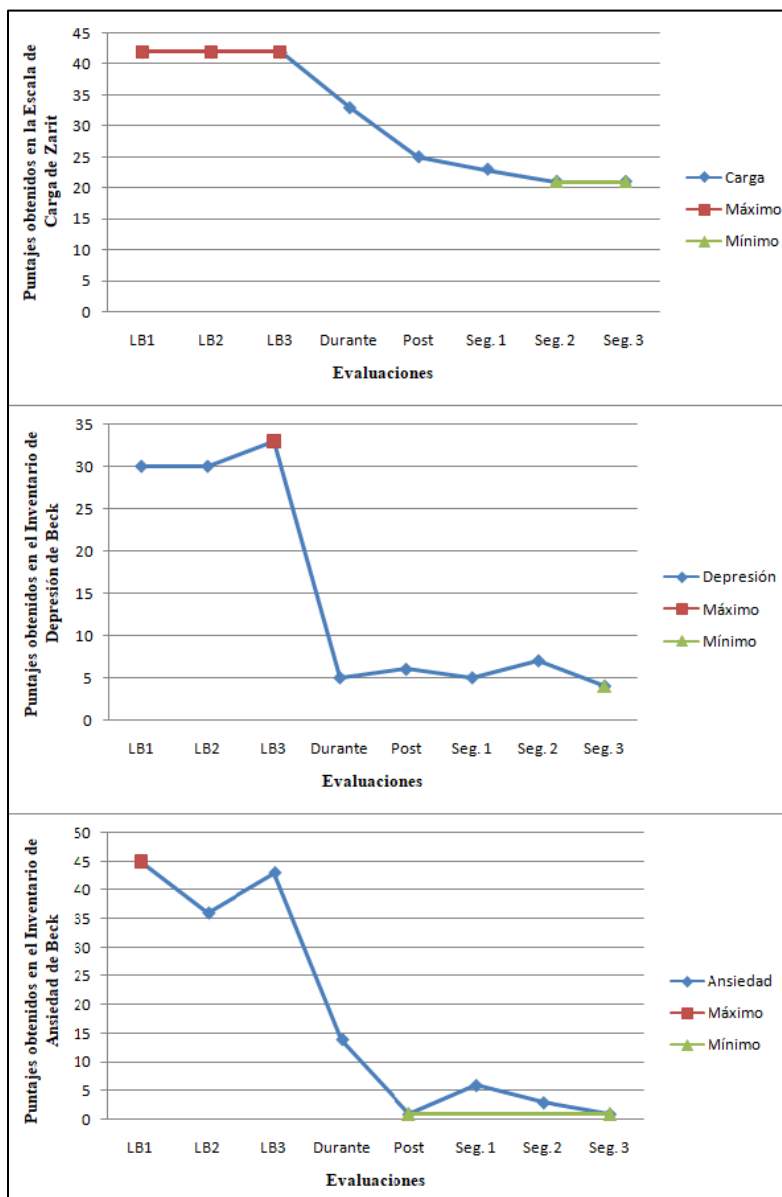
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck por la participante 2.

	L.B 1.	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	42*	42*	42*	33	25	23	21*	21*
Depresión Beck	30	30	33*	5	6	5	7	4*
Ansiedad Beck	45*	36	43	14	1*	6	3	1*

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 8

Puntajes obtenidos por la participante 2 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante 2 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 42 (carga excesiva); puntaje mínimo: 21 (ausencia de carga). **Depresión:** Puntaje máximo: 33 (depresión severa); puntaje mínimo: 4 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 45 (ansiedad severa); puntaje mínimo: 1 (ansiedad mínima).

Tabla 33*Resultados del Índice de Cambio Fiable obtenidos por la participante 2.*

Variable	Pre-tratamiento	Evaluación durante	Post-tratamiento	Seguimiento 3 meses	Valor C	Comparaciones	ICCJT
Carga del cuidador	42	33	25	21	21.46	Pre-Durante	-1.76
						Pre-Post	-3.33*
						Pre-Seguimiento	-4.12*
Depresión	30	5	6	4	14.54	Pre-Durante	-3.99*
						Pre-Post	-3.83*
						Pre-Seguimiento	-4.15*
Ansiedad	45	14	1	1	22.57	Pre-Durante	-4.22*
						Pre-Post	-5.99*
						Pre-Seguimiento	-5.99*

Valor C: Punto de corte para considerar significancia clínica. En variables negativas se alcanza el nivel de funcionalidad cuando el puntaje post-tratamiento y seguimientos < C.

Cambio significativo: $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p < .05$).

* Puntajes que indican cambio significativo

De acuerdo con los resultados presentados en la Tabla 33, la disminución en los puntajes de carga de la comparación pre-tratamiento/durante tratamiento no alcanzó la significancia clínica necesaria para reportar un cambio, sin embargo, en las comparaciones pre-tratamiento/post-tratamiento y pre-tratamiento/seguimiento, sí se alcanzó un cambio clínicamente significativo. En el caso de la comparación pre- tratamiento/post-tratamiento, la disminución no entró en el punto de corte considerado funcional de acuerdo con el valor $C=21.46$, por lo que se puede considerar una mejora dentro de la disfuncionalidad. Por otra parte, la disminución de los puntajes registrada en la comparación pre-tratamiento/seguimiento, sí se ubica dentro del punto de corte, por lo que puede considerarse recuperada. Los puntajes de la participante pasaron de ubicarse dentro del nivel de “carga excesiva” al nivel de “ausencia de carga”.

Asimismo, los puntajes obtenidos en las variables depresión y ansiedad sí muestran una disminución clínicamente significativa de acuerdo con todas las comparaciones realizadas, además de ubicarse dentro de los puntos de corte: C= 14.54 y C= 22.57 respectivamente, por lo que puede considerarse recuperada en ambas variables. Igualmente, de acuerdo con los criterios de calificación de los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, los puntajes de la participante pasaron de considerarse depresión severa a depresión mínima y de ansiedad severa a ansiedad mínima.

Tabla 34

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante 2.

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	42	33	25	23	21	21	Pre/Durante Pre/Post Pre/Seg. 1 Pre/ Seg. 2 Pre/Seg. 3	-.21* -.40* -.45* -.50* -.50*
Depresión	30	5	6	5	7	4	Pre/Durante Pre/Post Pre/Seg. 1 Pre/ Seg. 2 Pre/ Seg. 3	-.83* -.80* -.83* -.77* -.87*
Ansiedad	45	14	1	6	3	1	Pre/Durante Pre/Post Pre/Seg. 1 Pre/Seg. 2 Pre/Seg. 3	-.69* -.98* -.87* -.93* -.98*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 34, se obtuvo un valor ≤ -0.20 en las variables carga, depresión y ansiedad cuando se compararon los puntajes del pre-tratamiento con las puntuaciones obtenidas durante el tratamiento, en el post-tratamiento y durante los seguimientos. Los resultados indican un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere que se produjo una reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva, así como de los niveles de carga. El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares se muestra en la Tabla 35 e indica efectos grandes en todas las variables de interés.

Tabla 35

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante 2.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	1	Efecto grande	0.26 a 1
Depresión	1	Efecto grande	0.26 a 1
Ansiedad	1	Efecto grande	0.26 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

En el caso de la participante 2, una de las técnicas que resultó de mayor utilidad fue la psicoeducación. Al inicio del tratamiento, ella refería sentirse poco valiosa, torpe y culpable de las complicaciones de salud que su paciente pudiera tener; refería que en ocasiones recibía un trato inadecuado por parte del receptor del cuidado, no solicitaba ayuda de ningún tipo y desconocía sus derechos como cuidadora. Durante la sesión correspondiente a psicoeducación, la participante se mostró sorprendida al saber que tenía derecho a poner límites, a ser tratada con respeto y a solicitar ayuda.

Asimismo, la cuidadora refirió que se sentía sobrecargada y afectada por el trato recibido por parte del receptor de su cuidado, pero que no deseaba separarse de él debido a la enfermedad y situación de dependencia del paciente, lo cual la haría sentir culpable, pues él era totalmente dependiente de ella, sin embargo, al término de la psicoeducación la participante refirió que conocer la información le ayudaría a tomar decisiones importantes en su vida y exigir sus derechos como proveedora de cuidados y como ser humano. Con la participante, además se incluyeron algunos aspectos de empoderamiento femenino, semáforo de la violencia, detección del abuso y la violencia de género, así como búsqueda de apoyo institucional.

Otras técnicas que funcionaron satisfactoriamente con la participante 2, fueron las fisiológicas, pues mencionó que le resultaban muy agradables y que le ayudaban a sentirse más tranquila, manejar emociones como el enojo o la ansiedad y descansar mejor.

La tercera técnica que resultó de utilidad con la participante fue la solución de problemas, dado que permitió que propusiera soluciones y las pusiera en práctica al momento de delegar responsabilidades, reincorporarse al ámbito laboral y planificar su futuro.

En cuanto a la identificación y modificación de pensamientos, esta técnica sirvió para adoptar ideas más realistas respecto a ella y a su función como cuidadora. La participante identificó pensamientos como los siguientes: *“Tal vez mi esposo sí tenga razón y soy una inútil”, “a veces creo que de verdad no valgo nada”, “a veces pienso que en verdad no sirvo para nada”, “no quiero separarme de él, porque si algo le pasa, no quiero sentirme culpable”, “si me separo de él, ¿quién lo va a ver?”*.

A lo largo del tratamiento, se sustituyeron por otros pensamientos como: *“tengo derecho a ser tratada con respeto y no merezco que me hagan sentir menos”, “mi labor como cuidadora es muy importante”, “tengo derecho a que me ayuden a cuidarlo”, “yo no merezco que me maltraten”, “es necesario poner límites para que en mi casa haya respeto”, “merezco tratarme bien”, “yo también merezco descansar y preocuparme por mi salud”, “no soy tonta, solo cometo algunos errores, pero todos nos equivocamos”, “tengo derecho a estar junto a la gente que me quiere”, “lo cuido con gusto, pero si sigue tratándome mal, voy a tomar la decisión definitiva de irme y no regresar”*.

Finalmente, el entrenamiento en habilidades sociales fue un recurso útil que se combinó con el resto de las técnicas para implementar límites, pedir ayuda a otros miembros de la familia y solicitar respeto por parte del receptor del cuidado.

Resultados de conductas meta

En cuanto a las conductas meta, la participante eligió: trabajar fuera de casa, visitar a sus seres queridos, solucionar problemas importantes y defender sus derechos cuando recibía maltrato verbal. A continuación se describen las conductas y actividades seleccionadas por la participante 2. Posterior al desarrollo de cada una de las conductas y actividades, se puede consultar la Figura 9, en la cual se muestra de manera gráfica la frecuencia semanal de cada una de ellas.

Reincorporación a actividades laborales fuera de casa. La participante estableció como meta la reincorporación a sus actividades laborales, logrando conseguir trabajos ocasionales que le ayudaron a conseguir recursos adicionales. Durante los seguimientos mencionó que al terminar la pandemia de COVID-19, buscaría trabajo como personal de

limpieza. En la Figura 9 puede observarse que la conducta se instauró, aunque era inestable dado que sus labores eran ocasionales y durante la pandemia no había podido llevarlas a cabo.

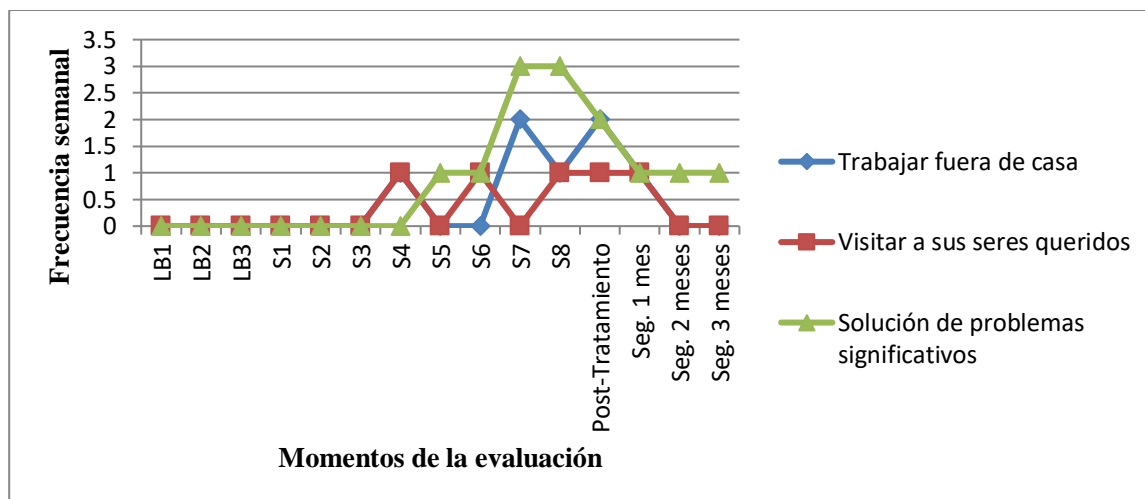
Visitar a sus seres queridos. La participante estableció como meta realizar visitas a sus familiares, logrando realizarlas de manera ocasional, como puede observarse en la Figura 9. Dada la situación de cuarentena, no había podido llevarlas a cabo nuevamente.

Solución de problemas significativos. La participante fue capaz de proponer alternativas de solución ante problemas percibidos por ella como importantes, seleccionar la alternativa más adecuada y ponerla en práctica exitosamente. Como se observa en la Figura 9, la conducta se instauró, aunque no de manera estable y durante los seguimientos disminuyó la frecuencia, porque refirió que no se habían presentado muchas situaciones problemáticas que considerara relevantes.

Defender sus derechos de manera asertiva. La participante no registró la frecuencia de dicha conducta, sin embargo, expresaba que se consideraba capaz de comunicarse asertivamente, solicitar y aceptar respeto, apoyo, gratitud y empatía por parte de su familia. Asimismo, al concluir el tratamiento establecía más límites y defendía sus decisiones de manera más firme. Se envió al paciente al área de psicología del hospital y a la participante se le proporcionaron datos de instituciones de apoyo para las mujeres.

Figura 9

Frecuencia semanal de las conductas meta elegidas por la participante 2.



Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 100%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 262.5

Evaluación de la psicóloga y el tratamiento: 60

Participante 3

Femenino de 56 años de edad, estado civil casada, con escolaridad de primaria, originaria y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es de esposa. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la participante ha desempeñado su labor durante un año. Al momento de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y dedicaba 18 horas al día a desempeñar su labor. En la Tabla 36 pueden apreciarse los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de

Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck a lo largo de su participación en el estudio, mientras que mediante el análisis visual de la Figura 10 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en el inventario de depresión, seguida de los puntajes de carga. En las tres variables se observa una disminución que se mantuvo durante los seguimientos. La Tabla 37 muestra los resultados del ICF_{IT} y la Tabla 38 muestra los resultados del CCO obtenidos por la participante 3.

Tabla 36

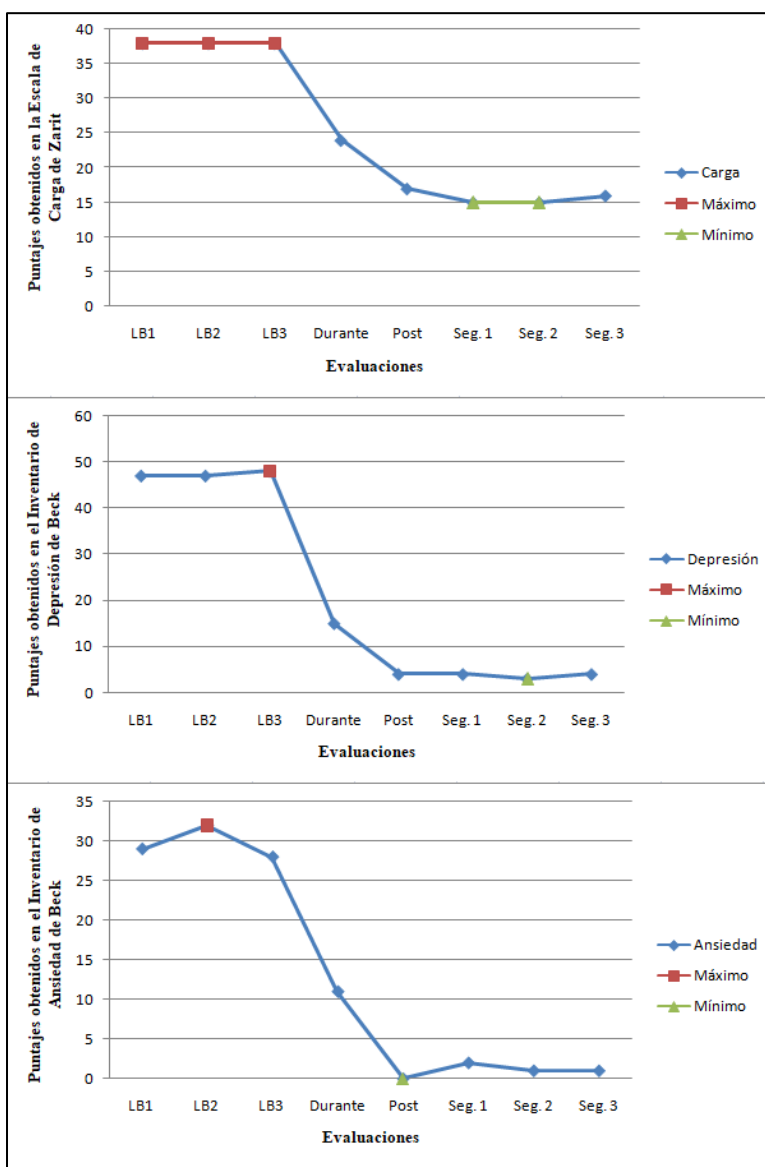
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck por la participante 3.

	L.B 1	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	38*	38*	38*	24	17	15*	15*	16
Depresión Beck	47	47	48*	15	4	4	3*	4
Ansiedad Beck	29	32*	28	11	0*	2	1	1

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 10

Puntajes obtenidos por la participante 3 en las escalas de carga, depresión y ansiedad a lo largo de su participación en el estudio.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante 3 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 38 (carga excesiva); puntaje mínimo: 15 (ausencia de carga). **Depresión:** Puntaje máximo: 48 (depresión severa); puntaje mínimo: 3 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 32 (ansiedad severa); puntaje mínimo: 0 (ansiedad mínima).

Tabla 37*Resultados del Índice de Cambio Fiable obtenidos por la participante 3.*

Variable	Pre-tratamiento	Evaluación durante	Post-tratamiento	Seguimiento 3 meses	Valor C	Comparaciones	ICCJT
Carga del cuidador	38	24	17	16	21.46	Pre-Durante	-2.75*
						Pre-Post	-4.12*
						Pre-Seguimiento	-4.31*
Depresión	47	15	4	4	14.54	Pre-Durante	-5.11*
						Pre-Post	-6.87*
						Pre-Seguimiento	-6.87*
Ansiedad	29	11	0	1	22.57	Pre-Durante	-2.45*
						Pre-Post	-3.95*
						Pre-Seguimiento	-3.81*

Valor C: Punto de corte para considerar significancia clínica. En variables negativas se alcanza el nivel de funcionalidad cuando el puntaje post-tratamiento y seguimientos < C.

Cambio significativo: $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p < .05$). En el presente estudio se considera mejoría cuando ≤ -1.96 , al tratarse de variables negativas.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 37, los puntajes de la participante 3 muestran cambios clínicamente significativos al realizar todas las comparaciones en las tres variables. En el caso de las variables carga y depresión, los resultados de las comparaciones pre-tratamiento/durante, se ubican ligeramente por arriba del puntaje C= 21.46 y C=14.54 respectivamente, sin embargo, la disminución en los puntajes es suficiente para reportar un cambio clínicamente significativo, por lo que puede considerarse que durante el curso del tratamiento se presentó una mejoría dentro de la disfuncionalidad. Sin embargo, al realizar las comparaciones pre-tratamiento/post-tratamiento y pre-tratamiento/seguimiento, los resultados sí se ubican dentro del punto de corte considerado funcional, por lo cual, aunado a la significancia clínica obtenida, puede considerarse a la paciente recuperada en ambas variables al término del tratamiento. Igualmente, los puntajes de carga pasaron de considerarse carga excesiva a ausencia de carga, mientras que los puntajes en la variable

depresión pasaron de cumplir criterios para depresión severa a ubicarse en el nivel de depresión mínima.

En el caso de la ansiedad, los puntajes entraron dentro del punto de corte considerado funcional desde la evaluación realizada durante el tratamiento y se mantuvieron así durante todos los momentos de la evaluación, además de presentar un cambio clínicamente significativo, por lo cual puede considerarse recuperada en lo que respecta a la sintomatología ansiosa. Los puntajes disminuyeron del nivel de ansiedad moderada a ansiedad mínima.

Tabla 38

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante 3.

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	38	24	17	15	15	16	Pre/Durante	-.37*
							Pre/Post	-.55*
							Pre/Seg. 1	-.61*
							Pre/ Seg. 2	-.61*
							Pre/Seg. 3	-.58*
Depresión	47	15	4	4	3	4	Pre/Durante	-.68*
							Pre/Post	-.91*
							Pre/Seg. 1	-.91*
							Pre/ Seg. 2	-.94*
							Pre/ Seg. 3	-.91*
Ansiedad	29	11	0	2	1	1	Pre/Durante	-.62*
							Pre/Post	-1*
							Pre/Seg. 1	-.93*
							Pre/Seg. 2	-.97*
							Pre/Seg. 3	-.97*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 38, se obtuvo un valor ≤ -0.20 en las variables carga, depresión y ansiedad cuando se compararon los puntajes del pre-tratamiento con las puntuaciones obtenidas durante el tratamiento, en el post-tratamiento y durante los seguimientos. Los resultados indican un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere la reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva, así como de los niveles de carga.

El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares muestra un efecto grande en todas las variables de interés y se muestra en la Tabla 39.

Tabla 39

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante 3.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	1	Efecto grande	0.26 a 1
Depresión	1	Efecto grande	0.26 a 1
Ansiedad	1	Efecto grande	0.26 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

Con la participante 3, una de las técnicas que produjeron mayores beneficios y su práctica se convirtió en una conducta altamente reforzante, fueron las técnicas fisiológicas, dado que la participante refería que le resultaban sumamente agradables y le ayudaban a sentirse relajada y un poco descansada durante sus pausas de 10 minutos, además de ser útiles al momento de dormir e incluso, continuaba aplicándolas hasta el momento de los seguimientos mientras esperaba al paciente durante su sesión de hemodiálisis.

Por otra parte, de acuerdo con la participante, la solución de problemas fue una técnica que resultó útil para delegar responsabilidades a otros miembros de la familia, dado que brindó herramientas para tomar decisiones, solucionar situaciones problemáticas y solicitar sus derechos como cuidadora, pedir ayuda y aprender a aceptarla cuando le era ofrecida.

Resultados de conductas meta

En cuanto a las conductas meta, la participante eligió: tomar al menos 10 minutos de descanso al día utilizando las técnicas de relajación que aprendió durante la intervención, delegar responsabilidades y realizar manualidades para vender o como pasatiempo. A continuación se describen las conductas y actividades seleccionadas por la participante 3. Posterior al desarrollo de cada una de las conductas y actividades, se puede consultar la Figura 11, en la cual se muestra de manera gráfica la frecuencia semanal de cada una de ellas.

Tomar descansos breves. La participante implementó estrategias derivadas de las técnicas aprendidas en sesión, logrando incorporar períodos breves de descanso, de entre 10 y 15 minutos, los cuales como se aprecia mediante el análisis visual de la Figura 11, se incrementaron de manera paulatina y hasta el momento de los seguimientos formaban parte de su rutina cotidiana, implementándose entre seis y siete veces por semana.

Delegar responsabilidades. La participante refería que en su casa nadie la ayudaba porque todos consideraban que al ser la cuidadora principal era la única que se encontraba capacitada para desempeñar las labores de asistencia para el paciente, sin embargo, la

participante decidió entrenar a sus familiares para realizar tareas de cuidado y repartirlas entre los integrantes de su familia, lo cual le permitía tener tiempo libre.

La participante mencionaba que al inicio, los familiares no mostraban disposición para aprender a realizar las tareas de cuidado o desempeñarlas, sin embargo, la cuidadora les externó sus inconformidades de manera asertiva y consistente, además de compartir con ellos el manual del cuidador y la información acerca de sus derechos, con lo cual, mencionaba que paulatinamente mostraban mayor disposición.

Asimismo, durante los seguimientos se observó que ocasionalmente la relevaban en el acompañamiento a las sesiones de hemodiálisis del paciente. La cuidadora comentaba que al iniciar la pandemia decidió conversar de manera asertiva, pero firme, respecto a lo que ella consideraba la importancia de turnarse para asistir al hospital y que no recayera en ella sola el peligro de encontrarse frecuentemente en una unidad hospitalaria. En consenso familiar asignaron a otros dos acompañantes ocasionales.

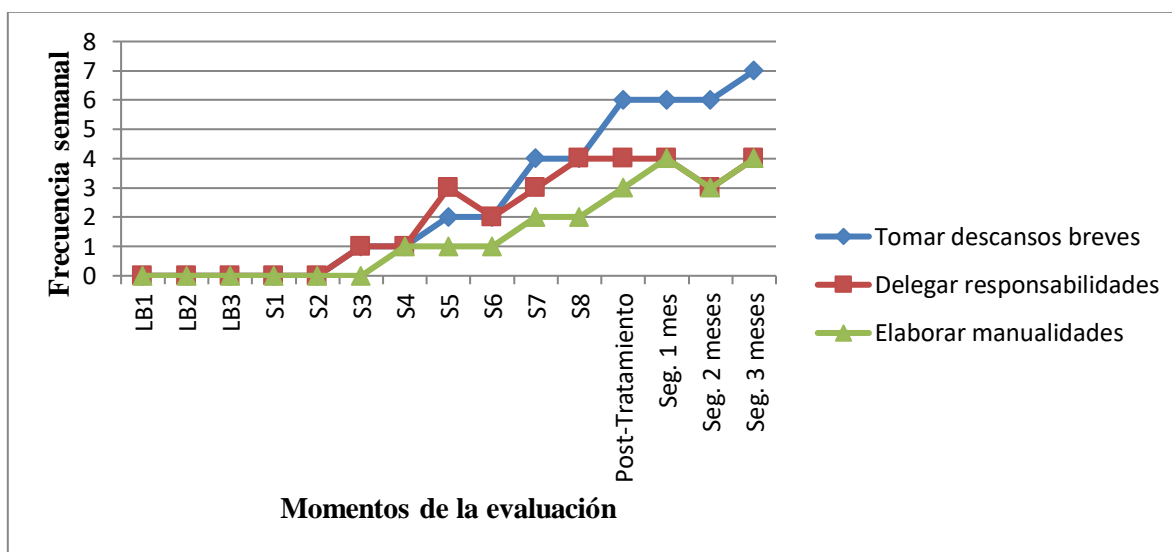
El análisis visual de los datos que se muestran en la Figura 11, permite notar que la conducta se incrementó de manera paulatina y aunque se observaron algunas variaciones, en general se mantuvo constante con una frecuencia de entre tres y cuatro veces por semana.

Elaborar manualidades. La participante comentaba que se trataba de una actividad que le gustaba mucho, la distraía y la relajaba, sin embargo, no contaba con el tiempo para elaborarlas. Implementó las habilidades adquiridas a través de las técnicas y al momento de los seguimientos dedicaba entre tres y cuatro días a la semana a fabricar sus artículos. Su

intención inicial era venderlas, pero la pandemia dificultó llevar a cabo ese plan. El análisis visual de los datos de la Figura 11, permite observar un incremento en la conducta.

Figura 11.

Frecuencia semanal de las conductas meta elegidas por la participante 3.



Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 100%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 300

Escala de valoración de la psicóloga y el tratamiento: 60

Participante 4

Femenino de 40 años de edad, estado civil casada, con escolaridad de bachillerato, originaria y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es el de esposa. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la

participante ha desempeñado su labor durante seis meses. Al momento de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y dedicaba 16 horas al día a desempeñar su labor.

En la Tabla 40 pueden apreciarse los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck a lo largo de su participación en el estudio, mientras que mediante el análisis visual de la Figura 12 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en la escala de carga. Se observa también que las tres variables se mantuvieron constantes. La Tabla 41 muestra los resultados del ICF_{JT} y la Tabla 42 muestra los resultados del CCO obtenidos por la participante 4.

Tabla 40

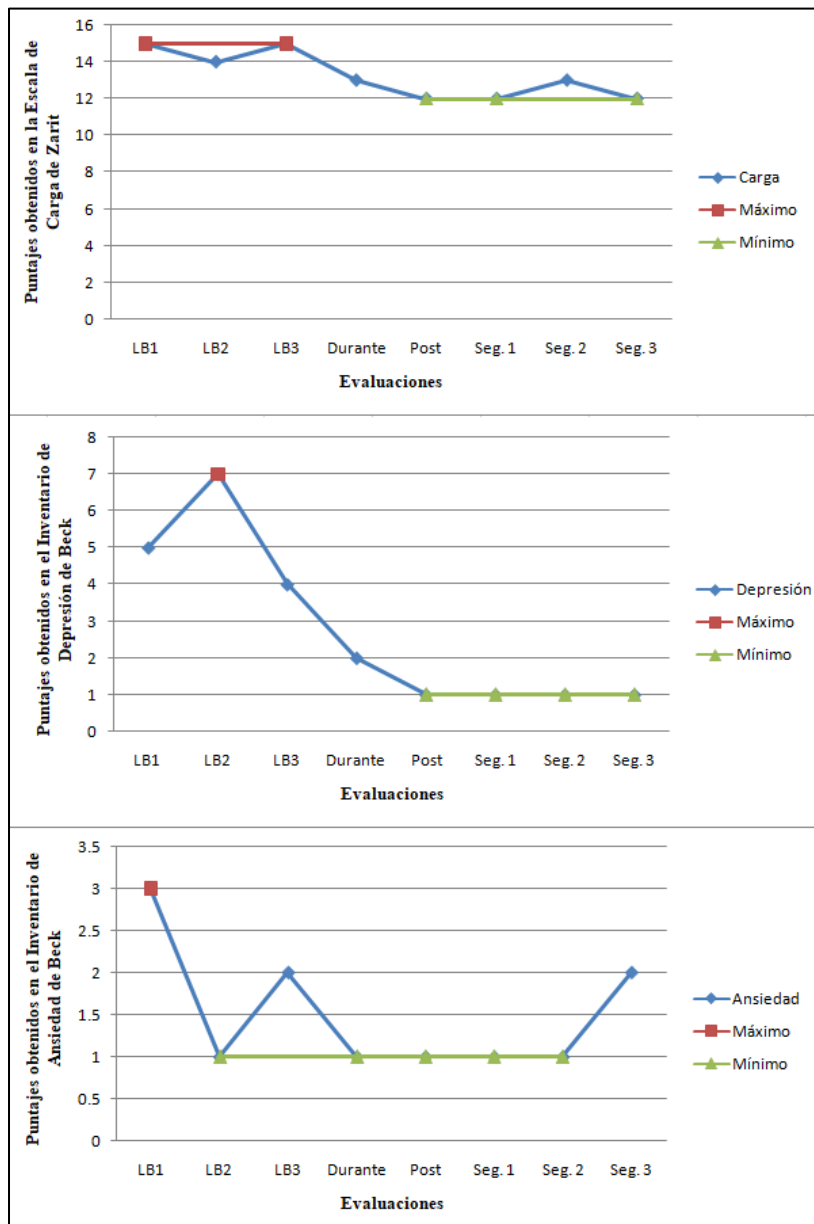
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck por la participante 4.

	L.B 1	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	15*	14	15*	13	12*	12	13	12*
Depresión Beck	5	7*	4	2	1*	1*	1*	1*
Ansiedad Beck	3*	1*	2	1*	1*	1*	1*	2

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 12

Puntajes obtenidos por la participante 4 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante 4 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 15 (ausencia de carga); puntaje mínimo: 12 (ausencia de carga). **Depresión:** Puntaje máximo: 7 (depresión mínima); puntaje mínimo: 1 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 3 (ansiedad mínima); puntaje mínimo: 1 (ansiedad mínima).

Tabla 41*Resultados del Índice de Cambio Fiable obtenidos por la participante 4.*

Variable	Pre-tratamiento	Evaluación durante	Post-tratamiento	Seguimiento 3 meses	Valor C	Comparaciones	ICCJT
Carga del cuidador	15	13	12	12	21.46	Pre-Durante	-.39
						Pre-Post	-.59
						Pre-Seguimiento	-.59
Depresión	5	2	1	1	14.54	Pre-Durante	-.48
						Pre-Post	-.64
						Pre-Seguimiento	-.64
Ansiedad	3	1	1	2	22.57	Pre-Durante	-.27
						Pre-Post	-.27
						Pre-Seguimiento	-.14

Valor C: Punto de corte para considerar significancia clínica. En variables negativas se alcanza el nivel de funcionalidad cuando el puntaje post-tratamiento y seguimientos < C.

Cambio significativo: $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p < .05$). En el presente estudio se considera mejoría cuando ≤ -1.96 , al tratarse de variables negativas.

* Puntajes que indican cambio significativo

De acuerdo con los resultados presentados en la Tabla 41, los puntajes de la participante 4 no mostraron cambios clínicos significativos en ninguna de las variables de interés de acuerdo con el ICF_{JT} . Igualmente, los puntajes de las variables carga, depresión y ansiedad se ubicaron dentro del rango de la funcionalidad desde el inicio de la intervención (carga: $C=21.46$; depresión $C=14.54$ y ansiedad $C=22.57$), por lo cual se puede considerar sin cambio dentro de la funcionalidad. En todos los momentos de la evaluación, la participante se ubicó en los niveles de ausencia de carga, depresión mínima y ansiedad mínima.

Tabla 42

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante 4.

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	15	13	12	12	13	12	Pre/Durante	-.13
							Pre/Post	-.20*
							Pre/Seg. 1	-.20*
							Pre/ Seg. 2	-.13
							Pre/Seg. 3	-.20*
Depresión	5	2	1	1	1	1	Pre/Durante	-.60*
							Pre/Post	-.80*
							Pre/Seg. 1	-.80*
							Pre/ Seg. 2	-.80*
							Pre/ Seg. 3	-.80*
Ansiedad	3	1	1	1	1	2	Pre/Durante	-.67*
							Pre/Post	-.67*
							Pre/Seg. 1	-.67*
							Pre/Seg. 2	-.67*
							Pre/Seg. 3	-.33*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 42, en la variable carga se obtuvieron valores de $\leq -.20$, excepto cuando se comparan los resultados de carga durante el tratamiento con el pre-tratamiento y durante el segundo seguimiento, mostrando un cambio clínico significativo negativo, lo cual indica la disminución de los síntomas de carga.

De modo similar, se obtuvo un valor $\leq -.20$ en las variables depresión y ansiedad al comparar los puntajes del pre-tratamiento con las puntuaciones obtenidas durante el tratamiento, en el post-tratamiento y durante los seguimientos.

Los resultados descritos en las tres variables sugieren que, aunque desde el inicio los puntajes no indicaban la presencia de carga, depresión y ansiedad, sí se produjo un

cambio clínico significativo negativo con respecto a los puntajes previos de la participante, lo cual indica una disminución de la sintomatología de acuerdo con el CCO.

El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares indica un efecto grande en carga y depresión, mientras que en la variable ansiedad el resultado fue un efecto medio. Lo anterior se muestra en la Tabla 43.

Tabla 43

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante 4.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	1	Efecto grande	0.26 a 1
Depresión	1	Efecto grande	0.26 a 1
Ansiedad	.77	Efecto medio	0.20 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

En la cuidadora 4, una de las técnicas que mostró mayor utilidad fue la psicoeducación, la cual le permitió conocer tanto sus derechos como cuidadora, como el riesgo de desarrollar carga en caso de no implementar estrategias para manejar y enfrentar las situaciones que surgen al momento de ejercer el cuidado.

La participante comentó que le parecía importante implementar todas las técnicas y utilizar las herramientas adquiridas mediante el tratamiento, para prevenir la carga y hacer partícipe a su familia de la labor de cuidado, de modo que las responsabilidades se repartieran de manera equitativa y se fomentara un trabajo en equipo.

De igual forma, la solución de problemas fue de utilidad dado que le permitió identificar y eliminar las barreras que le impedían tener una alimentación sana, que era uno de los aspectos que le causaban preocupación.

Como comentarios adicionales, la participante expresó que, aunque en el momento del cuidado durante el cual se llevó a cabo la intervención no se consideraba sobrecargada, en general no le resultaba difícil desempeñar su labor y su estado de ánimo era “bueno (sic)”, ella consideraba que era importante recibir apoyo psicológico dado que las herramientas adquiridas le ayudarán a prevenir complicaciones futuras.

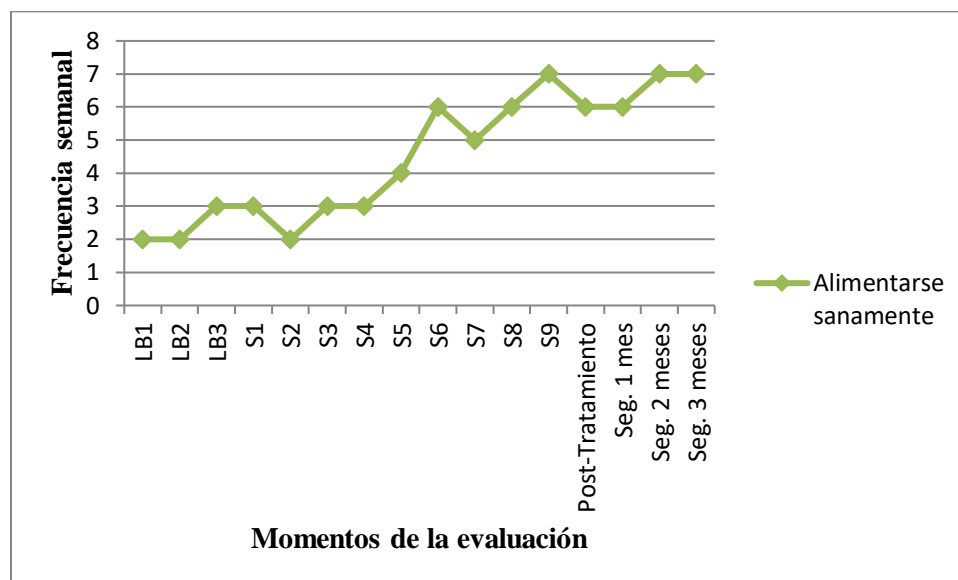
Resultados de conductas meta

La única conducta meta que la participante eligió incrementar fue el tener una alimentación sana, dado que por sus actividades de cuidado, en ocasiones descuidaba ese elemento de su autocuidado y consideraba que su alimentación no era de calidad y además era poco frecuente.

Alimentarse sanamente. Al inicio del tratamiento, la participante refería alimentarse sanamente dos veces por semana aproximadamente, ya que por la carga de trabajo en ocasiones comía alimentos con escaso valor nutricional, comía “*lo que encontrara con tal de terminar de comer rápido*” o bien, tenía menos apetito. Como puede apreciarse en la Figura 13 mediante el análisis visual de los datos, a lo largo del tratamiento, la alimentación sana y constante se incrementó de manera paulatina, convirtiéndose en parte de su rutina, manteniéndose constante durante los seguimientos. Además, al realizar los seguimientos comentó que se alimentaba más y mejor, y ya se tomaba más tiempo para disfrutar sus alimentos.

Figura 13

Frecuencia semanal de la conducta meta elegida por la participante 4



Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 91.67%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 275

Evaluación de la psicóloga y el tratamiento: 59

Participante 5

Femenino de 51 años de edad, estado civil casada, con escolaridad de bachillerato, originaria de Querétaro y residente de la Ciudad de México, de ocupación costurera. El parentesco que guarda con el paciente es de hija. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la participante ha desempeñado su labor durante 5 años. Al momento de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y dedicaba aproximadamente 20 horas al día a desempeñar su labor.

En la Tabla 44 pueden apreciarse los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck a lo largo de su participación en el estudio, mientras que mediante el análisis visual de la Figura 14 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en la escala de carga y se observa que las tres variables se mantuvieron constantes. La Tabla 45 muestra los resultados del ICF_{JT} y la Tabla 46 muestra los resultados del CCO obtenidos por la participante 5.

Tabla 44

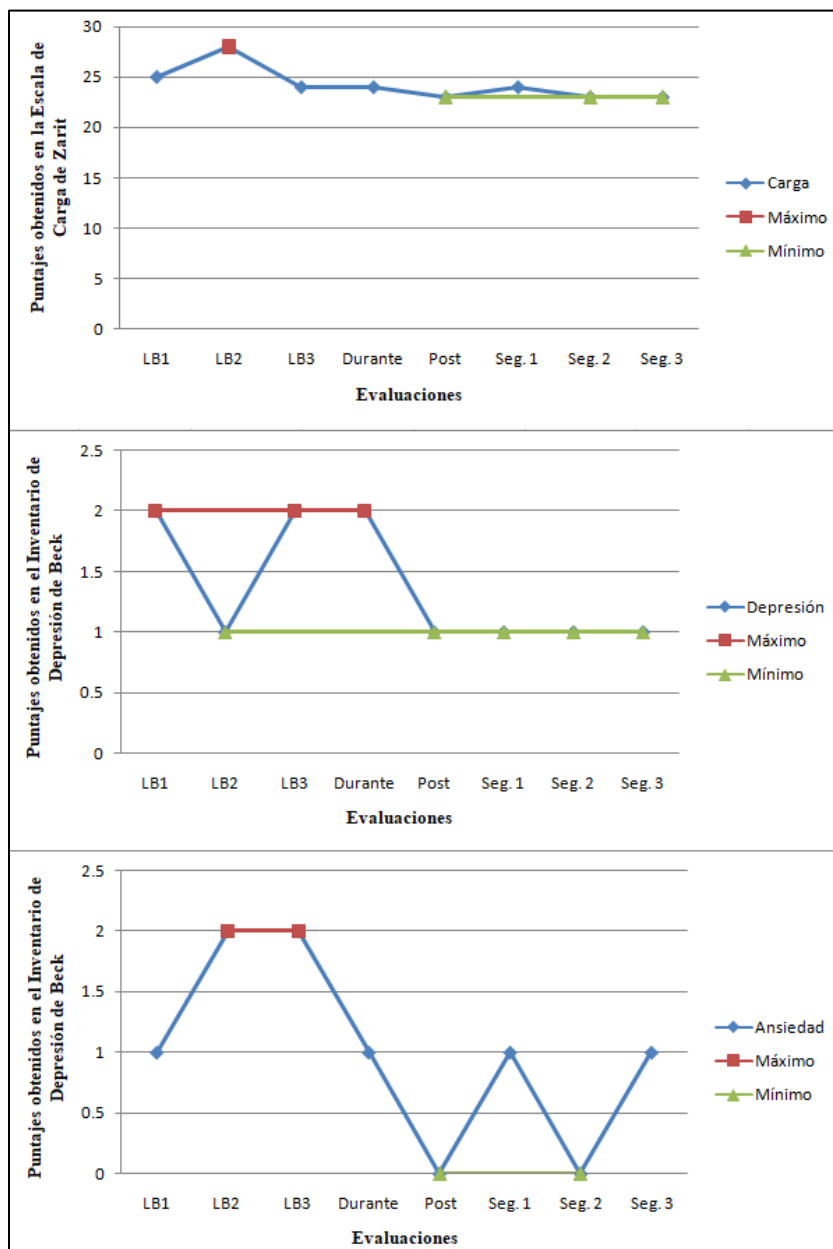
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck por la participante 5.

	L.B 1	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	25	28*	24	24	23*	24	23*	23*
Depresión Beck	2*	1*	2*	2*	1*	1*	1*	1*
Ansiedad Beck	1	2*	2*	1	0*	1	0*	1

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 14

Puntajes obtenidos por la participante 5 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante 5 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 28 (carga leve); puntaje mínimo: 23 (carga leve). **Depresión:** Puntaje máximo: 2 (depresión mínima); puntaje mínimo: 1 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 2 (ansiedad mínima); puntaje mínimo: 0 (ansiedad mínima).

Tabla 45*Resultados del Índice de Cambio Fiable obtenidos por la participante 5.*

Variable	Pre-tratamiento	Evaluación durante	Post-tratamiento	Seguimiento 3 meses	Valor C	Comparaciones	ICCJT
Carga del cuidador	25	24	23	23	21.46	Pre-Durante	-.20
						Pre-Post	-.39
						Pre-Seguimiento	-.39
Depresión	2	2	1	1	14.54	Pre-Durante	0
						Pre-Post	-.16
						Pre-Seguimiento	-.16
Ansiedad	1	1	0	1	22.57	Pre-Durante	0
						Pre-Post	-.14
						Pre-Seguimiento	0

Valor C: Punto de corte para considerar significancia clínica. En variables negativas se alcanza el nivel de funcionalidad cuando el puntaje post-tratamiento y seguimientos < C.

Cambio significativo: $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p < .05$). En el presente estudio se considera mejoría cuando ≤ -1.96 , al tratarse de variables negativas.

Como puede apreciarse en la Tabla 45, los puntajes obtenidos por la participante 5 no mostraron cambios clínicamente significativos en ninguna de las variables de interés. En el caso de la carga, los puntajes se mantuvieron por arriba del valor C=21.46 en todos los momentos de la evaluación, por lo que puede considerarse sin cambio dentro de la disfuncionalidad. De igual forma, se ubicó en el nivel de carga leve en todas las evaluaciones.

Por su parte, los puntajes correspondientes a las variables depresión y ansiedad se mantuvieron dentro del rango de la funcionalidad en todos los momentos de la evaluación, por lo que puede considerarse sin cambio dentro de la funcionalidad. En todos los momentos de la evaluación se ubicó en los niveles de depresión y ansiedad mínimas.

Tabla 46

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante 5.

Momento Variable	Pre- tratamiento	Durante	Post- tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Carga	25	24	23	24	23	23	Pre/Durante	-.04
							Pre/Post	-.08
							Pre/Seg. 1	-.04
							Pre/ Seg. 2	-.08
							Pre/Seg. 3	-.08
Depresión	2	2	1	1	1	1	Pre/Durante	0
							Pre/Post	-.50*
							Pre/Seg. 1	-.50*
							Pre/ Seg. 2	-.50*
							Pre/ Seg. 3	-.50*
Ansiedad	1	1	0	1	0	1	Pre/Durante	0
							Pre/Post	-1*
							Pre/Seg. 1	0
							Pre/Seg. 2	-1*
							Pre/Seg. 3	0

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 46, de acuerdo con el CCO, en la variable carga no se observaron cambios significativos. En el caso de la depresión se obtuvo un valor de $\leq -.20$ cuando se comparó el puntaje pre-tratamiento con el post-tratamiento y los seguimientos. Asimismo, se obtuvo un valor $\leq -.20$ en la variable ansiedad cuando se compararon los puntajes del pre-tratamiento con las puntuaciones obtenidas durante el post-tratamiento y en el segundo seguimiento. Aunque desde el inicio se registró ansiedad y depresión mínimas, los resultados indican un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere la reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva. Durante todos los momentos de la evaluación, el puntaje de la participante se ubicó en carga leve.

El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares indica un efecto grande en la variable carga y efecto medio en las variables depresión y ansiedad, los cuales se muestran en la Tabla 47.

Tabla 47

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante 5.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	.93	Efecto grande	0.13 a 1
Depresión	.73	Efecto medio	0.27 a 1
Ansiedad	.90	Efecto medio	0.06 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

En el caso de la participante, las técnicas fisiológicas fueron las de mayor utilidad, dado que refería que le resultaban agradables y que le ayudaban a sentirse en calma y mejoraban su estado de ánimo, además de que las ponía en práctica para dormir mejor.

Resultados de conductas meta

La participante no aceptó establecer conductas meta, argumentando que todo lo que necesitaba hacer, ya lo hacía. Se trata de un caso particular, dado que la participante mostró escasa adherencia y aparentaba cierta actitud de indiferencia durante las sesiones. Se le solicitó retroalimentación preguntando qué le ayudaría a tener más confianza, ser más adherente o si existían aspectos del tratamiento o de la psicóloga que deseaba que se mejoraran o se modificaran, sin embargo, dijo que el tratamiento y la psicóloga estaban bien, que no cambiaría nada y aunque de manera asertiva se le reiteró el carácter voluntario de su participación, las consideraciones éticas del tratamiento y la libertad de abandonarlo en el momento en el que lo deseara, decidió permanecer hasta el final. Pese a ello, sí

aplicaba las técnicas en casa, su puntaje en la Escala de Satisfacción con el Tratamiento Recibido fue relativamente alto y evaluó con una puntuación alta el tratamiento y a la psicóloga.

No obstante, durante los seguimientos comentó que ocasionalmente sus familiares la relevaban al acompañar al paciente a sus sesiones de hemodiálisis, información que se corroboró cuando en efecto, otra familiar acompañaba en ocasiones al paciente; era más capaz de solicitar ayuda, delegar responsabilidades y continuaba aplicando las técnicas de relajación. Cabe señalar que se trató de una participante con escaso apoyo social real y percibido por parte de sus redes de apoyo primarias, así como una carga objetiva considerable, por lo que se considera un progreso el hecho de continuar aplicando las técnicas de relajación, solicitar ayuda y el tener relevos al acompañar al paciente al hospital.

Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 72.3%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 250

Escala de evaluación de la psicóloga y el tratamiento: 58

Participante 6

Femenino de 46 años de edad, estado civil casada, con escolaridad de primaria, originaria de Hidalgo y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es de esposa. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la participante ha desempeñado su labor durante tres años. Al momento

de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y dedicaba 12 horas al día a desempeñar su labor.

En la Tabla 48 pueden apreciarse los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck a lo largo de su participación en el estudio, mientras que mediante el análisis visual de la Figura 15 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en la escala de carga y que las tres variables mostraron una disminución. La Tabla 49 muestra los resultados del ICFJT y la Tabla 50 muestra los resultados del CCO obtenidos por la participante 6.

Tabla 48

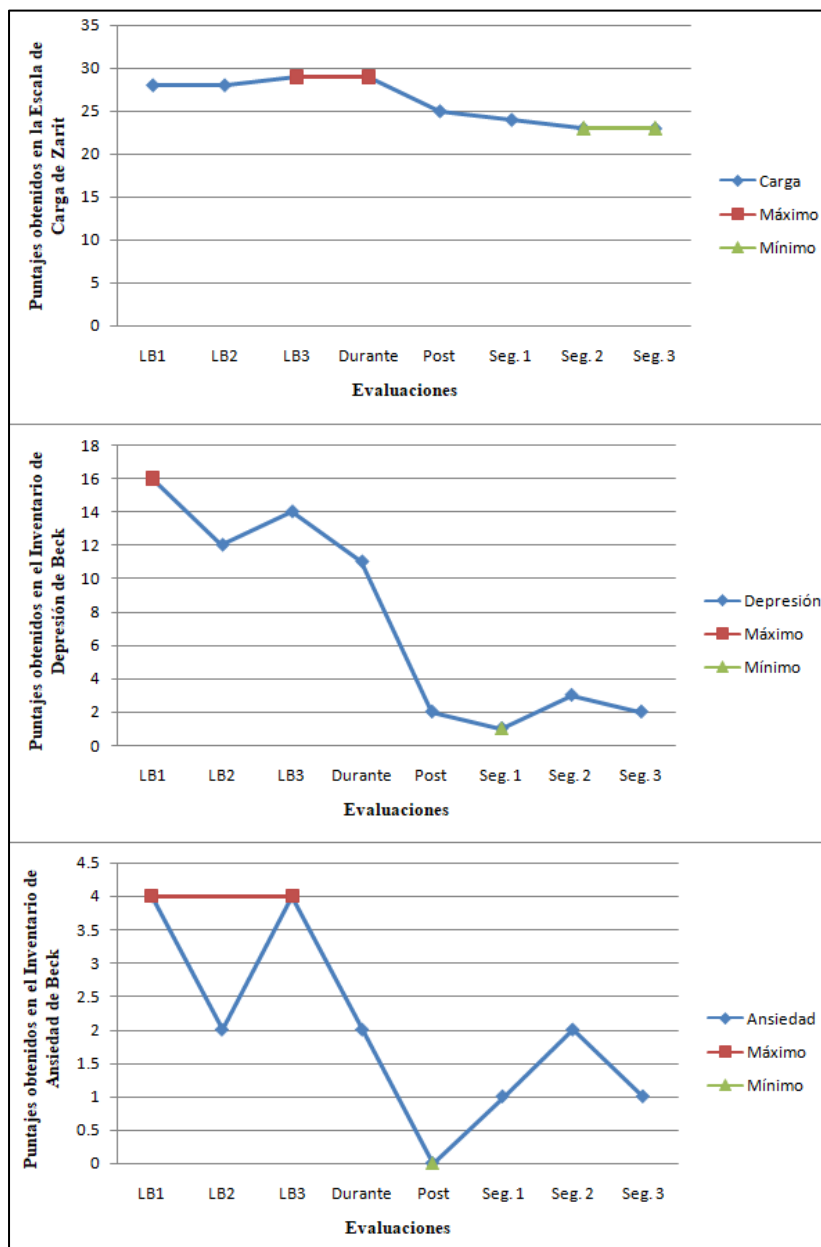
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck por la participante 6.

	L.B 1.	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	28	28	29*	29*	25	24	23*	23*
Depresión Beck	16*	12	14	11	2	1*	3	2
Ansiedad Beck	4*	2	4*	2	0*	1	2	1

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 15

Puntajes obtenidos por la participante 6 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante 6 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 29 (carga leve); puntaje mínimo: 23 (carga leve). **Depresión:** Puntaje máximo: 16 (depresión leve); puntaje mínimo: 1 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 4 (ansiedad mínima); puntaje mínimo: 0 (ansiedad mínima).

Tabla 49*Resultados del Índice de Cambio Fiable obtenidos por la participante 6.*

Variable	Pre-tratamiento	Evaluación durante	Post-tratamiento	Seguimiento 3 meses	Valor C	Comparaciones	ICCJT
Carga del cuidador	28	29	25	23	21.46	Pre-Durante	.20
						Pre-Post	-.59
						Pre-Seguimiento	-.98
Depresión	16	11	2	2	14.54	Pre-Durante	-.80
						Pre-Post	-2.24*
						Pre-Seguimiento	-2.24*
Ansiedad	4	2	0	1	22.57	Pre-Durante	-.27
						Pre-Post	-.54
						Pre-Seguimiento	-.41

Valor C: Punto de corte para considerar significancia clínica. En variables negativas se alcanza el nivel de funcionalidad cuando el puntaje post-tratamiento y seguimientos < C.

Cambio significativo: $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p < .05$). En el presente estudio se considera mejoría cuando ≤ -1.96 , al tratarse de variables negativas.

* Puntajes que indican cambio significativo

De acuerdo con los datos presentados en la Tabla 49, en el caso de la variable carga, no se registraron cambios clínicamente significativos. Asimismo, la disminución de los puntajes no entró en el punto de corte considerado funcional y en todos los momentos de la evaluación se ubicó dentro de los niveles considerados carga leve, por lo cual se puede considerar sin cambios dentro de la disfuncionalidad.

En cuanto a la depresión, dicha variable se ubicó dentro del punto de corte considerado funcional en las evaluaciones realizadas durante el post-tratamiento y el seguimiento, pasando del nivel de depresión leve a mínima. En el caso de la comparación pre-tratamiento/durante, los puntajes no alcanzaron la significancia clínica suficiente como para reportar un cambio clínicamente significativo, por lo que se considera sin cambios hacia la funcionalidad en dicho momento de la evaluación. Por otra parte, en las

comparaciones pre-tratamiento/post-tratamiento y pre-tratamiento/seguimiento, se observó un cambio clínicamente significativo, por lo cual se considera recuperada en dicha variable al finalizar el tratamiento.

Por su parte, la variable ansiedad no mostró cambios clínicamente significativos, sin embargo, es prudente señalar que desde el pre-tratamiento el puntaje en dicha variable se ubicó dentro del rango de funcionalidad, correspondiendo a ansiedad mínima, lo cual se mantuvo hasta los seguimientos, por lo que puede considerarse sin cambio dentro de la funcionalidad.

Tabla 50

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante 6.

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	28	29	25	24	23	23	Pre/Durante	.04
							Pre/Post	-.11
							Pre/Seg. 1	-.14
							Pre/ Seg. 2	-.18
							Pre/Seg. 3	-.18
Depresión	16	11	2	1	3	2	Pre/Durante	-.31*
							Pre/Post	-.88*
							Pre/Seg. 1	-.94*
							Pre/ Seg. 2	-.81*
							Pre/ Seg. 3	-.88*
Ansiedad	4	2	0	1	2	1	Pre/Durante	-.50*
							Pre/Post	-1*
							Pre/Seg. 1	-.75*
							Pre/Seg. 2	-.50*
							Pre/Seg. 3	-.75*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 50, se obtuvo un valor $\leq -.20$ en las variables depresión y ansiedad cuando se llevaron a cabo las comparaciones entre el pre-tratamiento y las puntuaciones obtenidas durante el tratamiento, el post-tratamiento y los seguimientos. De acuerdo con el CCO, los resultados $\leq -.20$ indican un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere la reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva. En el caso de la carga, no se obtuvieron resultados clínicamente significativos.

El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares, indica un tamaño del efecto medio en la variable carga, y efecto grande en depresión y ansiedad. Lo anterior se muestra en la Tabla 51.

Tabla 51

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante 6.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	.83	Efecto medio	0.07 a 1
Depresión	1	Efecto grande	0.26 a 1
Ansiedad	.93	Efecto grande	0.13 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

En el caso de la participante 6, la técnica que mostró una mayor utilidad fue la planificación de actividades reforzantes, pues refería que desde que comenzó a cuidar de su paciente había dejado de disfrutar la vida, pues siempre tenía prisa y extrañaba hacer cosas que le resultaran divertidas. En palabras de la participante: *“siempre ando apurada. Quisiera escuchar un disco, escuchar las canciones que me gustaban de joven, sentarme tranquila a ver la tele... aunque sea salir a la tienda a comprarme un dulce, eso me haría*

sentir bien, por lo menos me pondría de buenas, más alegre, pero no puedo porque nunca tengo tiempo. No pido ir al cine o viajar, simplemente me gustaría entretenerme en algo, despejarme un poquito, porque la vida se me ha vuelto aburrida y sí me la paso pensando en la enfermedad de mi familiar. Todo ha cambiado desde que se enfermó”. Con base en lo anterior, se le entrenó para planificar actividades sencillas, establecer metas realistas y alcanzables partiendo del hecho de que ya contaba con entrenamiento en técnicas como solución de problemas, psicoeducación e identificación y modificación de pensamientos disfuncionales, lo cual le permitió enfrentar y solucionar las barreras que percibía para realizar dichas actividades, así como delegar responsabilidades a su familia y al paciente, lo cual le permitía tener más tiempo libre.

Al final del tratamiento y los seguimientos comentó que se sentía contenta, satisfecha y que había logrado disfrutar de cosas que había olvidado. Mencionó que escuchaba música a la hora de hacer sus actividades del hogar, que le gustaba cantar, que había visto películas en su casa y había aprendido recetas de cocina viendo tutoriales por internet. Al finalizar los seguimientos, comentó que se encontraba planeando un paseo en familia a su lugar de origen al terminar la cuarentena, cuando se redujera el riesgo sanitario.

Resultados de conductas meta

La participante eligió como metas: incrementar sus actividades de esparcimiento (escuchar música, ver televisión, leer) y delegar responsabilidades a otros miembros de su familia, incluyendo al paciente. A continuación se describen las conductas y actividades seleccionadas por la participante 6. Posterior al desarrollo de cada una de las conductas y actividades, se puede consultar la Figura 16, en la cual se muestra de manera gráfica la frecuencia semanal de cada una de ellas.

Actividades de esparcimiento. La participante comenzó a incorporar este tipo de actividades desde el inicio del tratamiento, posterior a la sesión de psicoeducación. El análisis visual de la Figura 16 permite observar un incremento en la ocurrencia de la conducta, aunque se observan variaciones, las cuales coinciden con las semanas en las que el paciente tuvo complicaciones con su salud (sesión cinco y seguimiento a dos meses), así como a que su hijo se fracturó un fémur (sesión ocho) y ayudó a cuidarlo durante esa semana. La participante inició con actividades sencillas en casa, como escuchar música, ver películas, tutoriales de cocina y maquillaje, leer y al término de los seguimientos estaba planificando viajar a un lugar turístico de su entidad de origen. Mencionaba que las actividades que ponía en práctica la hacían sentir según sus palabras: “*contenta*”, “*renovada*”, “*hasta me río más seguido*” y con mayor energía para desempeñar sus actividades como cuidadora.

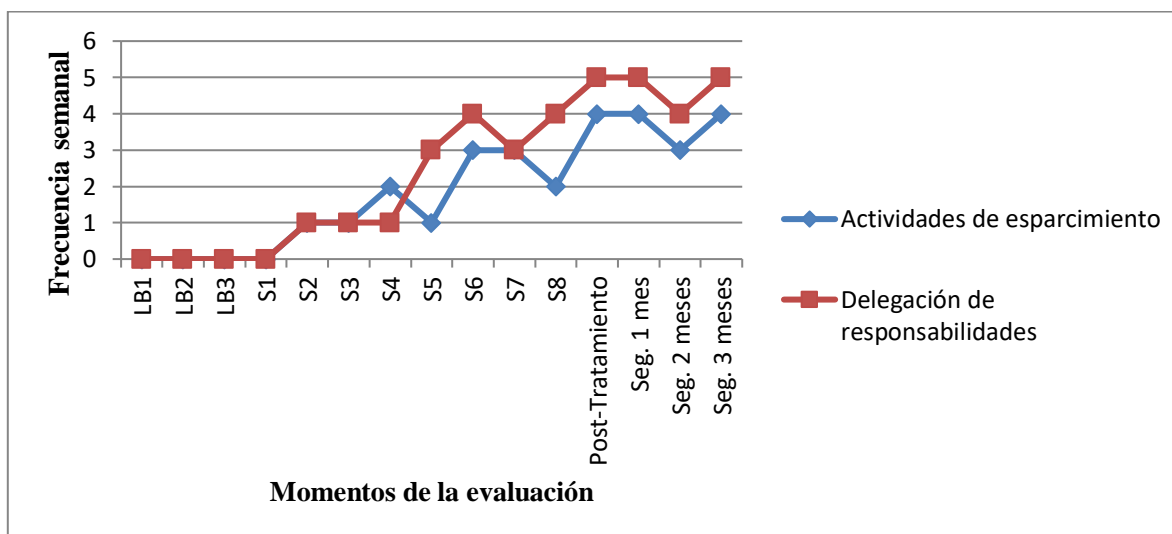
Delegar responsabilidades a otros miembros de la familia. La participante comenzó a delegar responsabilidades desde el inicio del tratamiento, dado que en la sesión de psicoeducación se mencionó tanto la importancia del apoyo social, como los derechos del cuidador, entre los que se encuentra pedir ayuda. La participante no sabía lo anterior, sin embargo, una vez enterada de sus derechos, comenzó a asignar tareas de manera equitativa entre los integrantes de su familia, lo cual se incrementó de manera paulatina y de acuerdo con el análisis visual de los datos asentados en la Figura 16, se mantuvo constante durante los seguimientos, asignando responsabilidades al resto de habitantes de su hogar entre cuatro y cinco veces por semana. Sin embargo, la participante también señalaba que en ocasiones le resultaba difícil llevar a cabo esa delegación de responsabilidades, dado que no todos los miembros de la familia mostraban siempre

disposición para apoyarla y en otras ocasiones, accedían, pero no realizaban las actividades asignadas y terminaba haciéndolas ella misma.

Asimismo, la mayor parte de actividades que implicaban mayor responsabilidad, tiempo y compromiso, así como la toma de decisiones, continuaban a cargo de ella, lo cual, de acuerdo con la participante, la hacía sentir presionada y con mucha responsabilidad. Al momento del último seguimiento mencionaba que la familia era más flexible con respecto a dividir las tareas equitativamente.

Figura 16

Frecuencia semanal de las conductas meta elegidas por la participante 6.



Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 100%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 287.5

Evaluación de la psicóloga y el tratamiento: 60

Participante 7

Femenino de 55 años de edad, estado civil casada, con escolaridad de secundaria, originaria del Estado de México y residente de la Ciudad de México, de ocupación ama de casa. El parentesco que guarda con el paciente es de esposa. El paciente recibe tratamiento de hemodiálisis y la participante ha desempeñado su labor durante cinco años. Al momento de iniciar el tratamiento, era la única cuidadora y dedicaba las 24 horas al día a desempeñar su labor.

En la Tabla 52 pueden apreciarse los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck a lo largo de su participación en el estudio, mientras que mediante el análisis visual de la Figura 17 se puede observar que la puntuación más alta pre-tratamiento se obtuvo en la escala de ansiedad. Asimismo, puede apreciarse una disminución en los puntajes de las tres variables. La Tabla 53 muestra los resultados del ICF_{JT} y la Tabla 54 muestra los resultados del CCO obtenidos por la participante 7.

Tabla 52

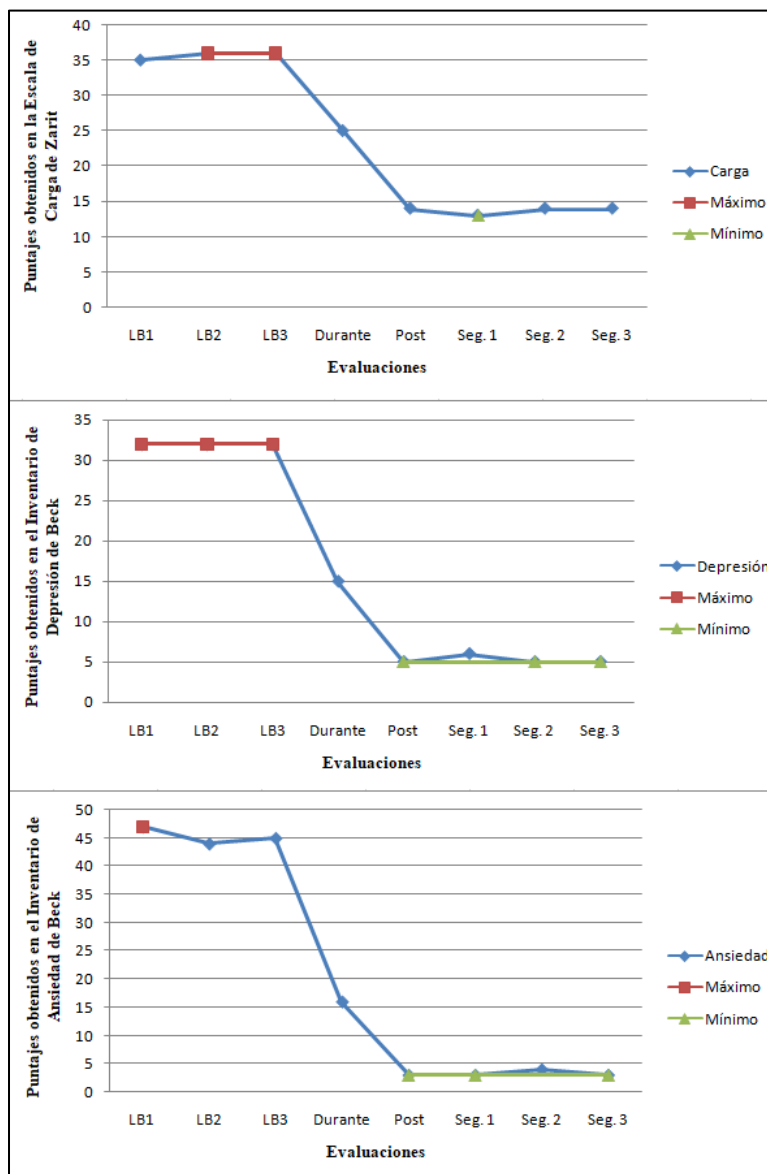
Puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit, Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck por la participante 7.

	L.B 1	L.B 2	L.B 3	Durante	Post	Seguimiento 1 mes	Seguimiento 2 meses	Seguimiento 3 meses
Carga Zarit	35	36*	36*	25	14	13*	14	14
Depresión Beck	32*	32*	32*	15	5*	6	5*	5*
Ansiedad Beck	47*	44	45	16	3*	3*	4	3*

*Puntajes máximos y mínimos.

Figura 17

Puntajes obtenidos por la participante 7 en las escalas de carga, depresión y ansiedad.



Nota. Las gráficas representan los puntajes obtenidos por la participante 7 en la Escala de Carga de Zarit, el Inventario de Depresión de Beck y el Inventario de Ansiedad de Beck. **Carga:** Puntaje máximo: 36 (carga excesiva); puntaje mínimo: 13 (ausencia de carga). **Depresión:** Puntaje máximo: 32 (depresión severa); puntaje mínimo: 5 (depresión mínima). **Ansiedad:** Puntaje máximo: 47(ansiedad severa); puntaje mínimo: 3 (ansiedad mínima).

Tabla 53*Resultados del Índice de Cambio Fiable obtenidos por la participante 7.*

Variable	Pre-tratamiento	Evaluación durante	Post-tratamiento	Seguimiento 3 meses	Valor C	Comparaciones	ICCJT
Carga del cuidador	35	25	14	14	21.46	Pre-Durante	-1.96*
						Pre-Post	-4.12*
						Pre-Seguimiento	-4.12*
Depresión	32	15	5	5	14.54	Pre-Durante	-2.72*
						Pre-Post	-4.31*
						Pre-Seguimiento	-4.31*
Ansiedad	47	16	3	3	22.57	Pre-Durante	-4.22*
						Pre-Post	-5.99*
						Pre-Seguimiento	-5.99*

Valor C: Punto de corte para considerar significancia clínica. En variables negativas se alcanza el nivel de funcionalidad cuando el puntaje post-tratamiento y seguimientos < C.

Cambio significativo: $ICF \geq 1.96$ o $ICF \leq -1.96$ (valor z que corresponde a $p < .05$). En el presente estudio se considera mejoría cuando ≤ -1.96 , al tratarse de variables negativas.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en los datos presentados en la Tabla 53, los puntajes de la participante 7 muestran una mejoría clínicamente significativa en las tres variables de interés. En el caso de la carga, la disminución de dicha variable registrada en la evaluación realizada durante el tratamiento no entró en el puntaje considerado funcional, sin embargo, el cambio alcanzó la significancia clínica. Por otro lado, las puntuaciones obtenidas en el post-tratamiento y seguimientos sí entran en el rango de funcionalidad y alcanzan un cambio clínico significativo. El nivel de carga registrado por la participante pasó de carga excesiva a ausencia de carga.

Del mismo modo, en el caso de la variable depresión, el puntaje obtenido en la evaluación realizada durante el tratamiento no alcanza a entrar dentro del punto de corte del puntaje $C=14.54$, sin embargo, la disminución de la puntuación sí alcanza la significancia

clínica necesaria para considerar un cambio. En el caso de las comparaciones entre el pre-tratamiento, el post-tratamiento y los seguimientos, sí se ubican dentro del rango considerado funcional, alcanzando además la significancia clínica.

En cuanto a los puntajes en la variable ansiedad, estos se ubicaron dentro del punto de corte considerado funcional en las evaluaciones realizadas durante el tratamiento, el post-tratamiento y los seguimientos, alcanzando a su vez la significancia clínica necesaria para reportar un cambio. Los niveles de depresión y ansiedad se modificaron de depresión y ansiedad severas a depresión y ansiedad mínimas.

Derivado de lo anterior, puede considerarse a la participante recuperada en todas las variables de interés de acuerdo con el ICF_{JT}.

Tabla 54

Resultados del Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel (CCO) de la participante 7

Momento	Pre-tratamiento	Durante	Post-tratamiento	Seg. 1	Seg. 2	Seg. 3	Comparaciones	CCO de Cardiel
Variable								
Carga	35	25	14	13	14	14	Pre/Durante	-.29*
							Pre/Post	-.60*
							Pre/Seg. 1	-.63*
							Pre/ Seg. 2	-.60*
							Pre/Seg. 3	-.60*
Depresión	32	15	5	6	5	5	Pre/Durante	-.53*
							Pre/Post	-.84*
							Pre/Seg. 1	-.81*
							Pre/ Seg. 2	-.84*
							Pre/ Seg. 3	-.84*
Ansiedad	47	16	3	3	4	3	Pre/Durante	-.66*
							Pre/Post	-.94*
							Pre/Seg. 1	-.94*
							Pre/Seg. 2	-.91*
							Pre/Seg. 3	-.94*

Se considera que existe cambio clínico objetivo cuando se obtienen valores $\geq .20$ y/o $\leq -.20$.

* Puntajes que indican cambio significativo

Como puede observarse en la Tabla 54, la participante obtuvo un valor $\leq -.20$ en las tres variables de interés cuando se compararon los puntajes del pre-tratamiento con las puntuaciones obtenidas durante el tratamiento, en el post-tratamiento y durante los seguimientos. De acuerdo con el CCO, los resultados indican un cambio clínico significativo negativo, lo cual sugiere la reducción de la sintomatología ansiosa y depresiva, así como de los niveles de carga.

El tamaño del efecto, calculado mediante el índice de no solapamiento de todos los pares se muestra en la Tabla 55, el cual indica efecto grande en las tres variables de interés.

Tabla 55

Tamaño del efecto en carga, depresión y ansiedad calculado mediante el Índice de no solapamiento de los pares. Participante 7.

	Valor NAP	Interpretación	IC 90%
Carga	1	Efecto grande	0.26 a 1
Depresión	1	Efecto grande	0.26 a 1
Ansiedad	1	Efecto grande	0.26 a 1

0-65%: Efecto débil; 66%-92%: Efecto medio; 93%-100%: Efecto grande

Para la participante 7, la psicoeducación fue una de las técnicas de mayor utilidad, ya que no contaba con información acerca de las implicaciones biopsicosociales de la labor de cuidado, así como de los derechos del cuidador, pues refería que al haber adoptado el rol prácticamente no tenía derecho a descansar, ni a solicitar ayuda. Externaba que ya no encontraba motivaciones en su vida, pues la enfermedad de su paciente cada vez la hacía sentir más triste, temerosa, ansiosa y cansada, mencionando que todo le resultaba aburrido,

triste, que cada cosa que hacía le salía mal y que se sentía desesperanzada debido a que todo en su entorno le parecía negativo.

Del mismo modo, señalaba que el haberse alejado de su trabajo la hacía sentir inútil. Lo anterior ocasionaba que dejara de realizar actividades que antes llevaba a cabo, lo cual a su vez redundaba en un perjuicio para su estado de ánimo. Una vez que se le dieron a conocer sus derechos como cuidadora, se discutieron las implicaciones de la carga y conoció las alternativas de autocuidado, refirió estar ante un conocimiento nuevo que para ella era importante y de hecho, la psicoeducación fue la técnica que despertó su interés en adherirse al tratamiento y continuar asistiendo a las sesiones.

Por otra parte, la solución de problemas fue otra técnica de provecho para la participante, pues le sirvió tanto para enfrentar las barreras que le impedían regresar a su trabajo, descansar y llevar a cabo actividades de esparcimiento, como para delegar responsabilidades. La aplicación de la técnica de solución de problemas y la consecución de sus objetivos ayudaron a reforzar la idea de que ella es útil, productiva y que tiene las habilidades alcanzar sus metas.

De igual modo, la planificación de actividades gratificantes también fue una técnica relevante para la participante, dado que generó fuentes de reforzamiento en su vida, tomando en cuenta que anteriormente se encontraba en un entorno con ausencia de reforzadores, lo cual había incrementado su desesperanza y la sintomatología depresiva.

La planificación de actividades se llevó a cabo iniciando con conductas sencillas, pero que le resultaran placenteras, mismas que ella propuso, como ver la televisión, leer alguna revista, tejer, bordar y escuchar música. A medida que avanzaba el tratamiento y

delegaba responsabilidades, planificaba actividades hasta cierto punto más complejas, como ir a visitar a una de sus amigas, salir a caminar al parque u hornear un pastel. La reincorporación a sus actividades laborales formó parte de la planificación de actividades reforzantes. Todo en conjunto incrementó la ocurrencia de reforzamiento en su vida, reforzando a su vez la idea de que el entorno sí puede ofrecer experiencias gratificantes y ayudó a debatir las ideas de inutilidad, lo cual mantuvo la ocurrencia de las actividades y se reflejó en una mejoría en el estado de ánimo.

Resultados de conductas meta

La participante seleccionó como conductas meta: delegar responsabilidades a otros miembros de su familia, reincorporarse a su trabajo, incrementar conductas de esparcimiento, alimentarse sanamente y tomar descansos breves diariamente. A continuación se describen las conductas y actividades seleccionadas por la participante 7. Posterior al desarrollo de cada una de las conductas y actividades, se puede consultar la Figura 18 en la cual se muestra de manera gráfica la frecuencia semanal de cada una de ellas.

Delegar responsabilidades. Al inicio del tratamiento, la participante no asignaba responsabilidades a otros miembros de su familia debido a que consideraba que al haber adoptado el rol, ella era la única que debía hacerse cargo del paciente y de igual manera, no le permitía a este realizar ningún tipo de actividad. Al finalizar el tratamiento la participante refería que repartía más tareas entre sus familiares e incluso, el paciente ya era un poco más independiente, lo cual le permitía tener más tiempo libre para dedicarlo a su autocuidado.

De igual forma, comentó que al fomentar la independencia en el paciente, mejoró el estado de ánimo de ambos. De acuerdo con la participante, hasta los seguimientos ella percibía más apoyo social e instrumental. Como puede apreciarse mediante el análisis visual de la gráfica de la Figura 18, la conducta se incrementó y permaneció estable desde la sesión seis hasta los seguimientos, a razón de cinco veces por semana. Es importante destacar que la participante contó con el apoyo de su familia para repartir de manera equitativa las tareas de cuidado.

Reincorporación a su trabajo. Desde que comenzó a ejercer como cuidadora, la participante había abandonado por completo sus actividades laborales, por lo cual refería sentirse poco productiva, inútil y desesperada por los problemas económicos derivados de la enfermedad de su esposo. Durante el tratamiento comenzó a trabajar de manera ocasional, lo cual le permitía generar ingresos extra. La participante mencionaba que el trabajar de nuevo, aunque fuera ocasionalmente, había mejorado su estado de ánimo, estaba más tranquila porque tenía ingresos económicos extra, estaba ahorrando y se sentía más capaz de lograr lo que se propusiera. El análisis visual de los datos graficados en la Figura 18 permite notar que la conducta se instauró y mostró un incremento, aunque este no es constante, dado que las actividades laborales de la participante son ocasionales, lo cual produce una variación en su tasa de ocurrencia.

Conductas de esparcimiento. La participante refería que dado que había aprendido a delegar responsabilidades, tenía más tiempo para sí misma y trataba de realizar actividades reforzantes por lo menos una vez a la semana. Comenzó con actividades sencillas como ver la televisión, leer revistas, tejer, escuchar música y a medida que avanzaba el tratamiento incorporaba otras consideradas por ella más complejas, como

visitar a su amiga, caminar algunos minutos en un parque cercano a su casa y hornear pasteles. El análisis visual de la gráfica correspondiente a la Figura 18, muestra que en la octava sesión disminuyó la frecuencia, lo cual se debió a que durante la semana correspondiente a dicha sesión, el paciente tuvo complicaciones de salud que implicaron una mayor atención. Asimismo, puede observarse que aunque la conducta se mantuvo y la frecuencia fue mayor a la de la línea base, no es estable.

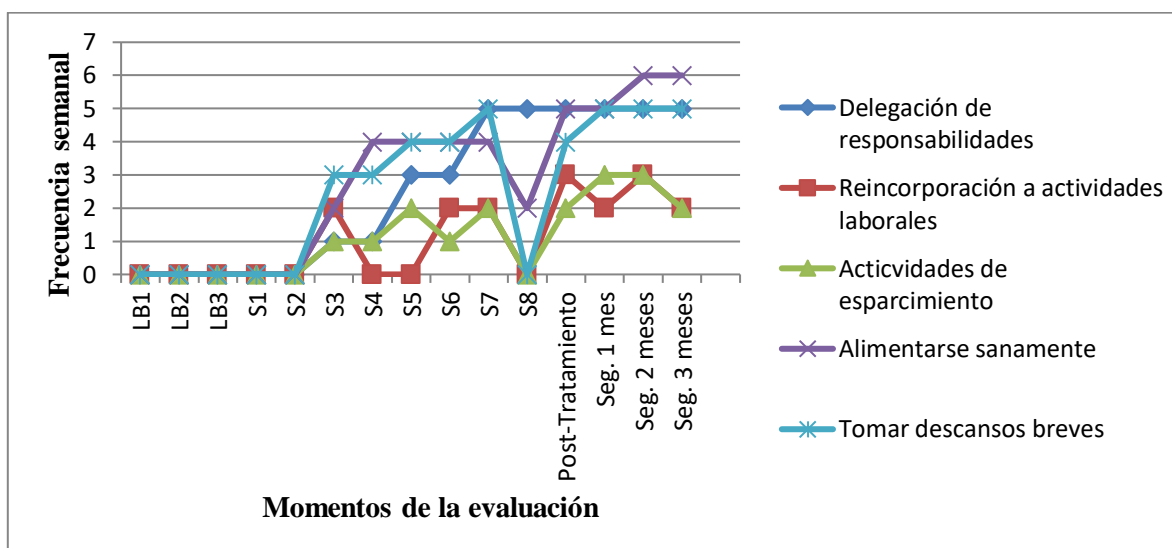
Alimentación sana. La participante externó que al iniciar el tratamiento no acostumbraba a alimentarse adecuadamente. Afirmaba que, en promedio, un día a la semana comía cosas que consideraba nutritivas, pues por falta de tiempo y dinero, así como la priorización de las necesidades de su paciente, ella no se alimentaba adecuadamente, comía lo que fuera y se saltaba comidas. Mediante el análisis visual de la gráfica correspondiente a la Figura 18, se observa que en la semana correspondiente a la octava sesión disminuyó su ingesta de alimentos, lo cual coincide con el momento en que su familiar presentó complicaciones de salud. Al término del tratamiento y durante los seguimientos, refería que por lo menos seis días a la semana trataba de llevar una alimentación balanceada y no saltarse comidas. La participante comentaba que lo anterior también le resultaba útil para motivar a su paciente a adherirse a la dieta renal bajo el argumento de alimentarse sanamente juntos y compartir las horas de comida.

Tomar descansos breves. Al inicio del tratamiento, la participante refería sentirse cansada y lamentaba no poder sentarse un momento en todo el día debido a sus ocupaciones. Durante el tratamiento comenzó a aplicar las técnicas con la finalidad de resolver los problemas que le impedían tomar períodos breves de descanso, así como para optimizar las pausas, aunque fueran breves. Mediante el análisis visual de los datos

contenidos en la Figura 18, puede observarse que durante la semana correspondiente a la sesión ocho no tomó ningún descanso, situación que coincide con el momento en que el paciente tuvo complicaciones de salud. Sin embargo, hasta el momento de los seguimientos, la participante realizaba pausas en sus labores por lo menos cinco veces a la semana.

Figura 18

Frecuencia semanal de las conductas meta elegidas por la participante 7.



Resultados relacionados con la satisfacción con el tratamiento

Porcentaje de adherencia al tratamiento: 100%

Escala de satisfacción con el tratamiento recibido: 300

Evaluación de la psicóloga y el tratamiento: 60

Finalmente, los datos los resultados del análisis estadístico mediante la prueba de rangos con signo de Wilcoxon indican diferencias estadísticamente significativas en las comparaciones realizadas en todas las variables de interés. En la Tabla 56 se presentan los resultados.

Tabla 56

Resultados de las comparaciones del pre-test con diferentes momentos del tratamiento mediante la prueba de rangos con signo de Wilcoxon.

Comparaciones	Wilcoxon Carga	Wilcoxon Depresión	Wilcoxon Ansiedad
Pre-tratamiento/Durante tratamiento	Z= -2.120 p= .03	Z= -1.992 p=.05	Z= -2.214 p=.03
Pret-tratamiento/Post-tratamiento	Z=-2-388 p= .02	Z= -2.366 p=.02	Z= -2.371 p=.02
Pre-tratamiento/Seguimiento un mes	Z= -2.371 p= .02	Z= -2.371 p=.02	Z= -2.201 p=.03
Pre-tratamiento/Seguimiento dos meses	Z= -2.379 p=.02	Z= -2.366 p=.02	Z= -2.371 p=.02
Pre-tratamiento/Seguimiento tres meses	Z= -2.375 p=.02	Z= -2.371 p=.02	Z= -2.207 p=.03

Significancia estadística $p \leq .05$

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo del presente estudio fue evaluar los efectos de un programa de intervención cognitivo conductual en las variables: carga, calidad de vida, depresión y ansiedad en cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica, para lo cual se dividió el estudio en cinco fases: (1) construcción de un instrumento para medir la calidad de vida de cuidadores primarios de personas con enfermedades crónicas, (2) identificación de variables de cuidado que se relacionan de manera significativa con el desarrollo de carga en los cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica, así como la identificación del perfil sociodemográfico de los cuidadores del hospital donde se llevó a cabo el estudio, (3) diseño y elaboración de manuales para el cuidador y el terapeuta, (4) piloteo del programa de intervención cognitivo conductual y (5) aplicación del programa de intervención cognitivo conductual en el contexto hospitalario.

Fase 1

El objetivo de la primera fase fue la construcción de un instrumento que permitiera medir de manera válida y confiable el constructo de calidad de vida en cuidadores primarios mexicanos, el cual contara con características que permitieran generalizar su uso en dicha población. Asimismo, se establecieron como objetivos específicos: (a) Determinar la validez de contenido de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios, (b) identificar el índice de discriminación de los reactivos del instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios, (c) determinar la confiabilidad del instrumento y (d) establecer la estructura factorial de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios.

En cuanto al objetivo general de la primera fase, este se cumplió de manera parcial, dado que se construyó un instrumento de 35 reactivos, los cuales se elaboraron con base en la revisión de la literatura especializada y las definiciones clásicas del constructo de calidad de vida, abarcando las cuatro principales dimensiones del mismo: física, psicológica, social y espiritual (Belasco et al., 2006; López et al., 2009; Belasco y Sesso, 2002; Hudson y Aranda, 2014; Kim et al., 2016; Romero et al., 2014; Soleimani et al., 2016). De igual modo, para construir el instrumento se siguieron las directrices propuestas por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007), las cuales guían el proceso de construcción y selección de pruebas psicológicas y educativas.

Pese a lo mencionado en el párrafo anterior, para considerar óptimamente cumplido el objetivo de la primera fase era necesario comprobar que el instrumento contara con propiedades psicométricas que permitieran considerarlo válido y confiable para ser aplicado en población mexicana, sin embargo, no fue posible realizar el proceso de validación psicométrica del cuestionario, dado que la etapa de piloteo fue interrumpida debido a la pandemia de COVID-19, situación que, como lo mencionan autores como Cote et al. (2020), modificó las condiciones de trabajo de los profesionales de la salud e hizo indispensable fortalecer la seguridad del personal, así como de los pacientes y cuidadores. En el caso del hospital que fungió como sede para la presente investigación, este se desempeñó como centro especializado en la atención para pacientes con diagnóstico de COVID-19, con lo cual se restringió el acceso a las diversas áreas, además de que por seguridad se tomó la decisión de suspender la aplicación del instrumento.

Se obtuvo un avance de 153 cuidadores primarios de personas con diversos diagnósticos crónicos o con algún tipo de dependencia, sin embargo, las directrices

sugeridas por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007), indican que para realizar una adecuada validación psicométrica, era necesario contar por lo menos, con 10 participantes por reactivo, con lo cual no se cumplieron criterios para llevar a cabo dicho análisis.

La calidad de vida del cuidador primario se encuentra ligada al grado de carga (Kang, 2019) y se ve afectada como resultado de variables tales como las modificaciones a sus rutinas cotidianas, el tiempo dedicado al cuidado, la cantidad y el tipo de actividades que debe realizar, el estado de salud del paciente, el nivel de satisfacción del cuidador con la atención que le ha brindado el equipo de salud, las afecciones físicas, psicológicas, sociales y económicas que surgen como resultado de la labor de cuidar y las repercusiones en el descanso y el sueño que se derivan del cumplimiento de sus actividades (Expósito et al., 2018; Kang, 2019). Las variables antes mencionadas forman parte de la vida del cuidador cuando este asume el rol y de acuerdo con autores como Kang et al. (2019) y Romero et al. (2018), la esfera psicológica resulta ser la más afectada al adoptar el papel de cuidador primario, por lo cual la medición de la calidad de vida del cuidador y el diseño de intervenciones orientadas a su mejora cobran relevancia.

Al revisar la literatura especializada puede apreciarse que para medir la calidad de vida de los cuidadores se utiliza una variedad de instrumentos, los cuales no siempre miden calidad de vida relacionada específicamente con el cuidado, lo que puede originar sesgos en dichas mediciones, dado que cuando se emplean instrumentos que miden el constructo en general, no discriminan entre los niveles de calidad de vida que surgen como resultado de la totalidad de situaciones a las que el individuo se enfrenta en su vida cotidiana y los niveles de calidad de vida que se derivan directamente del desempeño de su labor. Asimismo, en la revisión de la literatura puede observarse que si bien existen instrumentos como la Escala

CV-FC (Expósito et al., 2018) y el instrumento de Calidad de Vida Versión Familiar en Español (Barrera et al. 2015), los cuales están especializados en medir calidad de vida del cuidador, se trata de instrumentos validados para la población colombiana, por lo cual no son aptos para ser utilizados en el contexto específico de México.

Por lo anterior, se sugiere que en cuanto la situación sanitaria lo permita, se retome el proceso de validación psicométrica del instrumento construido en el presente estudio, con lo que podría aportarse un cuestionario dirigido a medir la calidad de vida relacionada específicamente con la labor de cuidar, el cual cuente con características psicométricas aptas para ser aplicado en el contexto de este país. Asimismo, se sugiere agregar un nuevo ítem relacionado con el enojo, emoción que fue mencionada por los cuidadores en las fases de piloteo del tratamiento y aplicación del mismo.

Fase 2

Los objetivos de la fase 2 fueron: (a) determinar la relación entre la carga y las variables de cuidado, mediante el análisis de la relación entre los puntajes en la Escala de Carga del Cuidador de Zarit y los puntajes obtenidos por las variables de cuidado en el cuestionario elaborado ex profeso para la investigación, (b) cuantificar la intensidad del malestar que dichas variables producen en los cuidadores primarios que asisten a pacientes con ERC, (c) describir las características sociodemográficas de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital del tercer nivel de atención a través de la aplicación de un cuestionario de datos sociodemográficos, (d) evaluar los niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica que acuden al servicio de nefrología de un hospital

del tercer nivel de atención mediante la aplicación de la escala de carga de Zarit, (e) establecer la relación entre las variables sociodemográficas, las características del cuidado y los niveles de sobrecarga, (f) detectar necesidades de intervención psicológica y de ser necesario, realizar ajustes a la intervención que se diseñó.

Para cumplir los objetivos (a) y (b) de la fase 2, se determinó la relación entre la carga y las variables de cuidado mediante el análisis de la relación entre los puntajes obtenidos en la Escala de Carga de Zarit y los puntajes obtenidos por las variables de cuidado en el cuestionario elaborado ex profeso para la investigación. Asimismo, se estimó el grado de malestar subjetivo de cada una de las variables de cuidado mediante el cálculo de sus medias.

En términos generales, los hallazgos son congruentes con los reportados en la literatura especializada. Estudios previos han mencionado variables que en el presente estudio también resultaron tener una asociación significativa con la carga y producir un mayor nivel de malestar subjetivo en los cuidadores, tales como: (a) la disminución del tiempo libre, (b) la solicitud por parte del paciente de más ayuda de la que realmente necesita, (c) ser el cuidador quien se hace cargo de la persona con enfermedad renal crónica, (d) seguir correctamente las instrucciones de los tratamientos, (e) modificación de rutinas para adaptarlas a las necesidades del receptor del cuidado, (f) modificación de los horarios, (g) no contar con ayuda para cuidar al paciente y (h) la posibilidad de que el receptor del cuidado fallezca por la enfermedad que padece o por comorbilidades asociadas a la misma, lo cual coincide con la evidencia previa acerca de la carga relacionada con las alteraciones en la vida cotidiana, las demandas derivadas de la enfermedad y el grado de dependencia del paciente, así como la importancia del apoyo social en el desempeño de su

labor (Adelman et al., 2014; Aguilera et al., 2016; Cervantes et al., 2020; Cubas et al., 2019; Denardi et al., 2013; Díaz et al., 2018; Hoang et al., 2018; Koyanagi et al., 2018; Pinquart and Sörensen, 2003; Rodríguez et al., 2006; Sörensen et al., 2006; Surendran et al., 2018; Usman Shah et al., 2017; Velázquez y Espín, 2014). Dichos resultados apoyan la hipótesis respecto a que las variables de cuidado como: la rigurosidad del tratamiento, el estado de salud del paciente, la modificación de las rutinas, la falta de apoyo social y los factores económicos muestran una relación significativa con la carga del cuidador.

Otro resultado consistente con estudios previos, es el obtenido en la variable relacionada con los gastos económicos derivados de la enfermedad, la cual, además de relacionarse significativamente con la carga, obtuvo la mayor media de malestar subjetivo (Adelman et al., 2014; Collins y Swartz, 2011; Cubas et al., 2019; Laguado-Jaimes, 2019; Maza, 2013; Oyegbile y Brysiewicz, 2017; Surendran et al., 2018). Se trata de un área meritoria de mención aparte por el impacto social que produce, dado el carácter de la ERC como un problema de salud pública asociado a altos costos económicos para los servicios de salud, mismos que se traducen en gastos elevados para el paciente y su familia (Figuroa-Lara, et al., 2016).

Los egresos que genera el padecimiento no se limitan a costear el tratamiento sustitutivo, sino que también abarcan componentes como la dieta, los medicamentos y los gastos del traslado que se realiza de manera periódica al hospital para acudir a las sesiones de tratamiento, estudios y consultas, así como los gastos de las hospitalizaciones cuando son necesarias. A lo anterior, se agregan los gastos familiares cotidianos y el hecho de que con frecuencia, los pacientes y cuidadores pierden su trabajo y sus ahorros como consecuencia de las demandas de la enfermedad, lo que reduce las fuentes de ingresos,

convirtiéndose en un estresor significativo que se asocia con carga en el cuidador (Collins y Swartz, 2011; Maza, 2013; Oyegbile y Brysiewicz, 2017; Surendran et al., 2018).

En el presente estudio, los participantes externaban preocupaciones relacionadas con el cumplimiento de los gastos derivados de la enfermedad, pues su presupuesto solía ser limitado. Durante la pandemia, algunos cuidadores mencionaban que como resultado de la emergencia sanitaria su situación económica empeoró, pues algunos habían perdido empleos o familiares debido a la situación de salud, o bien, habían ayudado a cubrir los gastos de familiares que habían enfermado.

A nivel de sistemas sociales, las alteraciones psicológicas derivadas del cuidado se presentan independientemente del nivel de ingresos del cual provengan los cuidadores. Koyanagi et al. (2018) encontraron que los cuidadores de países con ingresos altos presentaban índices mayores de alteraciones psicológicas relacionadas con la labor de cuidar. Los autores subrayan que las causas de lo anterior no se encuentran claras, dado que dichas naciones cuentan con un mayor acceso a servicios de atención formal, sin embargo, como una de sus hipótesis proponen que en países de ingresos altos hay un menor número de hermanos, por lo cual la responsabilidad del cuidado recae en una sola persona, quien al igual que en otros contextos pierde oportunidades laborales y realiza gastos derivados de la enfermedad, aunque en su estudio no tenían datos del monto promedio de gastos que realizaban los cuidadores.

No obstante, lo que plantean los autores no dista de lo que ocurre en países con ingresos medios y bajos, en donde si bien existen familias más extensas, el cuidado generalmente recae en una sola persona, quien suele también perder su empleo y

oportunidades laborales, por lo que puede proponerse la hipótesis de que la carga financiera está presente en mayor o menor medida, independientemente del nivel de ingresos del país de procedencia, por lo que cobra relevancia que a nivel del sistema se garantice el acceso equitativo a mejores servicios de salud para países de ingresos medios y bajos, se brinde atención interdisciplinaria tanto a pacientes, como a cuidadores independientemente del nivel de ingresos, se instauren políticas empresariales flexibles ante la labor de cuidado de los trabajadores, se fomente la extensión de redes de apoyo primarias y secundarias, e incluso se fomenten programas de apoyo económico a los cuidadores como una forma de remunerar su labor, en aras de atender las problemáticas biopsicosociales que surgen como consecuencia de la enfermedad y la labor de cuidar, y disminuir la carga financiera.

En cuanto a las variables relacionadas con la alimentación, en el presente estudio se encontró que el planificar los alimentos de acuerdo a la dieta y la posibilidad de que el paciente no siga el régimen alimenticio mientras el cuidador no se encuentra presente supervisándolo, son condiciones del cuidado que se relacionan de manera significativa con la carga. Lo anterior adquiere sentido dado que la alimentación y la adherencia al régimen nutricional prescrito son pilares fundamentales para el control de la ERC. El no cumplir con la dieta se asocia a efectos nocivos en la salud del paciente, mismos que pueden deteriorar su estado general, comprometer su sobrevida y producir comorbilidades, tales como: malnutrición, enfermedades cardiovasculares, proteinuria e incremento en la tensión arterial (Kovesdy et al, 2013; Pérez-Torres et al., 2017).

La preparación de los alimentos corre en gran medida a cargo del cuidador, quien debe cerciorarse de cumplir cabalmente los criterios de la dieta establecida por los profesionales de nutrición, por lo que las complicaciones derivadas del no cumplir con las

indicaciones nutricionales no se limitan a las consecuencias potenciales en el estado físico del paciente, sino que pueden implicar además, una responsabilidad social para quien ejerce el cuidado, quien generalmente espera cumplir adecuadamente las expectativas sobre su labor.

En lo que concierne a la periodicidad de las visitas a la institución de salud, dos de las variables en las que se encontró una asociación estadísticamente significativa con la carga fueron: el tiempo invertido en acompañar al paciente a su sesión de hemodiálisis y las horas de espera en el hospital mientras este se encuentra recibiendo el tratamiento. Lo anterior, además de tener implicaciones relacionadas con la modificación de las rutinas, puede estar vinculado a la duración de las sesiones de hemodiálisis, mismas que regularmente duran en promedio, entre tres y cuatro horas, tiempo durante el cual el cuidador debe mantenerse en la sala de espera aguardando la salida de su paciente. Además, la presencia del cuidador en la sala de espera funge como medida para estar disponible en caso de que se presente alguna complicación durante la sesión.

Lo anterior puede representar tanto una tarea tediosa, como un estresor significativo para los cuidadores, pues cada vez que sus pacientes ingresan a la sesión de tratamiento, ellos se encuentran a la expectativa de que cada sesión transcurra sin complicaciones. Dichos resultados son congruentes con los reportados por autores como Ortega et al. (2021), quienes subrayan el carácter estresante del tiempo de espera previo a ingresar a consulta, al mismo tiempo que sostienen que dicha espera puede ser menos generadora de ansiedad si el ambiente cuenta con distracción positiva. Al respecto, una propuesta de la presente intervención sería fomentar la implementación de actividades como talleres (de los cuales, algunos ya se llevan a cabo en el hospital), pláticas, pausas activas o algún tipo de

activación, las cuales se ajustan al contexto del hospital y pueden llevarse a cabo dentro de la misma sala de espera del servicio, de tal modo que se fomente la presencia de distractores que permitan que tanto los cuidadores como los pacientes perciban como menos estresante y tediosa la espera.

En lo referente a la actividad de acompañar al paciente a las consultas, se trata de una variable en la que pueden estar implicados factores como el tiempo, los ajustes que el cuidador debe hacer en sus rutinas e incluso, involucrar sentimientos de incertidumbre y emociones como el temor y la preocupación, dado que otra variable que mostró una relación estadísticamente significativa con la carga y fue una de las valoradas como generadoras de mayor malestar, fue la posibilidad de recibir malas noticias sobre la salud del paciente durante la consulta o la sesión de tratamiento, lo cual puede implicar que las citas sean percibidas como una situación que en sí misma involucra la presencia de diversos estímulos aversivos, estresores significativos y la producción de ideas anticipatorias y emociones relacionadas con la progresión de la enfermedad y el futuro de su paciente.

Con respecto a las variables de la hospitalización, las que mostraron asociación con la carga fueron, tanto el cuidar al paciente durante la estancia intrahospitalaria, como las condiciones en las que se encuentra el cuidador primario mientras el receptor del cuidado está hospitalizado. Durante la práctica clínica en servicios de nefrología, puede observarse que, adicional a la incertidumbre, el miedo, el estrés, los gastos y la fatiga que puede generar una hospitalización, los cuidadores también se enfrentan a condiciones desfavorables, tales como: incomodidad, falta de espacio físico y privacidad, ausencia de condiciones para asearse, descansar o alimentarse; aislamiento social, tener una comunicación restringida con el resto de su familia, acompañar al paciente a estudios y

procedimientos; mantenerse en constante estado de alerta para responder preguntas, así como para recibir indicaciones y noticias. Todo lo anterior incrementa el malestar físico y psicológico en el cuidador, en una situación que de acuerdo con autores como Cervantes et al. (2020) y Rivero-García et al. (2015), es percibida en sí misma como adversa.

Para cumplir el objetivo (c) de la fase 2 del presente estudio, se identificó el perfil sociodemográfico de los cuidadores del servicio a través de la aplicación de un cuestionario de datos sociodemográficos.

En cuanto al perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios, los resultados del presente estudio coinciden con los reportados en la literatura especializada, en los que predominan las cuidadoras del sexo femenino, cónyuges del paciente, casadas, amas de casa y con escolaridad de primaria (Adejumo, 2019; Aguilera et al., 2016; Belasco y Sesso, 2002; Alonso et al., 2004; Blanco et al., 2018; Belasco et al., 2006; Cabada y Martínez, 2017; Castaño et al., 2014; Cubas et al., 2019; Chan et al., 2016; Delgado et al., 2014; Delgado et al., 2016; Hoang et al., 2019; Khalil et al. 2021; Laguado-Jaimes, 2019; López et al., 2018; Martínez-Rodríguez et al., 2019; Mboungou et al. 2018; Medina et al. 2021; Menati et al., 2020; Mendoza et al., 2014; Ortega et al., 2021; Shukri et al., 2020; Usman Sha 2017; Velázquez y Espín, 2014). Asimismo, predominaron los cuidadores de pacientes en tratamiento de hemodiálisis.

En relación con lo anterior, Rivero-García et al. (2015) mencionan que tradicionalmente son las mujeres a quienes se prepara desde la infancia para desempeñar la labor de cuidar, proteger y procurar el bienestar de otros, por lo cual la asignación del rol del cuidador es una cuestión cultural. De acuerdo con resultados derivados de una

investigación publicada por las autoras, los pacientes mencionan el deseo de ser cuidados por una mujer, por lo cual el rol de cuidadora se asigna prácticamente de manera automática, sin ser discutido explícitamente entre los miembros de la familia. Por lo anterior, es importante favorecer la inclusión de la familia en el cuidado, la sensibilización de los miembros, hombres y mujeres, así como la delegación de responsabilidades entre los integrantes del sistema familiar, de tal suerte que la asignación del cuidado sea equitativa y no recaiga en un solo miembro de la familia, ni se divida únicamente entre las mujeres del sistema familiar.

Los resultados del presente estudio en cuanto al sexo de las cuidadoras, también coinciden con la investigación de Koyanagi et al. (2018) cuyos hallazgos apoyan la literatura internacional, en donde el sexo femenino predominó como prestadoras de cuidados primarios informales a nivel global y sin importar el nivel de ingresos de los países participantes en el estudio. Los autores mencionan que en países de ingresos económicos altos, algunos factores relacionados con la adquisición del rol de cuidador pueden ser: la cantidad menor de hermanos, por lo que se asume prácticamente de manera automática el cuidado de los padres y la maternidad tardía, lo que fomenta que se cuide a los padres y al mismo tiempo, a los hijos.

Para cumplir el objetivo (d), se calcularon los porcentajes obtenidos en cada nivel establecido por la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (“ausencia de carga”, “carga leve” y “carga excesiva”). Como resultado de lo anterior, un 71% de los cuidadores mostró algún grado de carga. Los hallazgos apoyan los resultados de Romero et al. (2018), quienes encontraron que el área psicológica es la más afectada al desempeñar la labor de cuidar. Asimismo, son congruentes con la literatura que reporta niveles moderados a intensos

(Delgado et al., 2016; Hoang et al., 2018; Menati et al., 2020; Rivero-García et al., 2015).

Los resultados apoyan la hipótesis respecto a que, de acuerdo con los puntajes obtenidos en la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, los cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica presentarían carga del cuidador, ubicándose principalmente en los niveles de carga leve y carga excesiva.

El objetivo (e) se cumplió mediante el establecimiento de la relación entre los niveles de carga del cuidador y las variables sociodemográficas y las características del cuidado.

Por lo que respecta al número de horas dedicadas al cuidado, los datos concuerdan con los resultados reportados por Delgado et al. (2016) y Romero et al. (2018), quienes encontraron que los cuidadores primarios pasan más de 10 horas al cuidado de su paciente. De manera similar, los participantes del presente estudio pasan en promedio 15.26 horas diarias ejerciendo su labor. Pese a ello, el número de horas dedicadas al cuidado fue una variable que en el presente estudio no mostró tener asociación con la carga, resultados que concuerdan con los obtenidos por Leal et al. (2007) en una investigación donde no encontraron correlación entre la carga y variables como el tiempo y las horas de cuidado. Lo mismo ocurrió con la edad del cuidador, que tampoco registró una relación estadísticamente significativa con dicha variable. Ambos resultados difieren de los reportados por Laguado-Jaimes (2019), Rodríguez (2006) y Usman Shah et al., (2017).

A su vez, los datos de la presente investigación, tampoco muestran una relación significativa entre los niveles de carga y el tiempo durante el cual se ha ejercido el cuidado,

resultados que contrastan con los de Rodríguez (2006) y Bañobre et al. (2005), quienes sí reportan una relación entre ambas variables.

Con relación al tipo de tratamiento, los datos del presente estudio no indican diferencias estadísticamente significativas entre la carga de los cuidadores de hemodiálisis y diálisis, lo cual coincide con los hallazgos reportados por Aguilera et al. (2016), quienes no encontraron diferencias significativas entre ambos tratamientos. Por otra parte, los resultados contrastan con los presentados por Belasco et al. (2009), que reportan que los cuidadores de personas en tratamiento de diálisis peritoneal presentan niveles de carga más elevados que los cuidadores de personas que reciben tratamiento sustitutivo de hemodiálisis.

En el caso de la salud física de los cuidadores, un 35.5% refirió padecer alguna enfermedad y de ellos, un 90.9% afirmaron recibir tratamiento. Asimismo, la enfermedad más frecuente fue la diabetes mellitus, lo que concuerda con los resultados reportados por Jofré y Mendoza (2005) y más recientemente por Delgado et al. (2016). Con respecto al porcentaje de cuidadores primarios que padecen alguna enfermedad y reciben atención médica, Cervantes et al. (2020) mencionan que los cuidadores de personas con ERC, después de ser testigos de la enfermedad de su paciente, tratan de mejorar sus hábitos de autocuidado para no enfermar, pues han obtenido conocimiento mediante la experiencia. Por su parte, Jofré y Mendoza (2005) mencionan que las cuidadoras que acuden a revisiones médicas constantes, lo hacen para estar en condiciones óptimas y así cuidar adecuadamente a su paciente, es decir, la motivación para llevar a cabo conductas saludables está dada por la preocupación por el bienestar del otro y no tanto por el propio.

Sin embargo, dados los niveles de sobrecarga obtenidos y la relación significativa con variables como la reducción del tiempo libre, la modificación de rutinas y el tiempo invertido en acompañar al paciente al tratamiento, debe considerarse la posibilidad de que algunos de los cuidadores no cuenten con espacios suficientes para su autocuidado y que, al priorizar la enfermedad de su paciente, no acudan a revisiones periódicas y por ende, desconozcan si han desarrollado algún padecimiento.

Aunado a lo anterior, en su mayoría son el único cuidador de los pacientes, quienes deben acudir de manera periódica al hospital en el caso de recibir tratamiento de hemodiálisis o bien, realizar el recambio de bolsa cada determinado número de horas en el caso de la diálisis peritoneal. En ambos contextos, el acompañamiento y la ayuda por parte de quien brinda el cuidado es fundamental, por lo que si los cuidadores no cuentan con ayuda, se reducen las posibilidades de llevar a cabo conductas de autocuidado. Por otra parte, la enfermedad renal crónica implica un gasto económico elevado, lo que puede complicar la atención a la salud del cuidador, pues los recursos en el hogar pueden ser insuficientes para cubrir las necesidades de ambos.

El objetivo (f) se cumplió mediante la identificación de las necesidades de apoyo psicológico manifestadas por los participantes a través de una pregunta diseñada para ello en el cuestionario sociodemográfico. Dichas necesidades de apoyo son congruentes con las principales áreas afectadas por la labor de cuidado reportadas en la literatura, lo que, junto al porcentaje de carga encontrado y los datos concernientes a las variables de cuidado relacionadas con la misma, ponen de manifiesto la necesidad de incluir al cuidador primario dentro del esquema integral de atención al paciente con ERC. Autores como Bardak et al. (2019), Kang et al. (2019), Koyanagi et al. (2018) y Rivero-García et al. (2015), hacen

hincapié en la importancia de evaluar periódicamente el estado del cuidador, implementar intervenciones psicológicas y educativas, así como promover el trabajo interdisciplinario en aras de favorecer el bienestar biopsicosocial del cuidador primario.

Asimismo, el cuestionario desarrollado ex profeso para la investigación resultó una herramienta útil para identificar las variables de cuidado que se relacionan de manera significativa con el desarrollo de carga en los cuidadores, por lo cual valdría la pena considerar seguir los lineamientos sugeridos por Carretero-Dios y Pérez (2005; 2007) para la construcción de instrumentos y llevar a cabo la validación psicométrica de dicho cuestionario, de tal suerte que pueda contarse con un instrumento válido y confiable que, de acuerdo con los estándares internacionales establecidos para la validación de instrumentos (AERA, APA y NCME, 1999), cuente con características que le permitan ser aplicado en futuras investigaciones para conocer las variables de cuidado que generan mayor malestar subjetivo y utilizarlo a su vez para establecer la asociación entre dichas variables y otras variables de tipo psicológico, social, económico, conductual o médico, según los objetivos que establezcan los investigadores que lo utilicen.

La principal limitación del estudio presentado en esta fase fue el tamaño de la muestra, lo cual no permite generalizar los resultados, por lo que se sugiere realizar futuros estudios en los que el número de participantes sea mayor y de ese modo puedan realizarse inferencias estadísticas. Asimismo, en el servicio donde se llevó a cabo la investigación no existen pacientes en protocolo de trasplante ni postrasplantados, lo cual no permitió conocer las variables asociadas a la carga en estos cuidadores, por lo que se sugiere que en estudios posteriores se incluya a dicha población, pues también existe escasa literatura acerca de las variables que se asocian a la sobrecarga en ellos.

Otra limitación de la presente fase del estudio fue que al predominar las cuidadoras del sexo femenino en el servicio donde se realizó el estudio, no se presentaron las condiciones para formar grupos equivalentes de mujeres y hombres que permitieran realizar comparaciones para conocer si existían diferencias estadísticamente significativas en la carga de acuerdo con el sexo.

Por otra parte, se sugiere que en investigaciones posteriores sean consideradas otras variables relevantes como ansiedad, depresión, estrés y alteraciones del sueño, con la finalidad de identificar el grado de relación que guardan con los niveles de carga. Asimismo, valdría la pena agregar al cuestionario un ítem relacionado con el cansancio físico, dado que se trata de otra situación relevante relacionada con el cuidado.

Fase 3

De acuerdo con los resultados obtenidos en los procesos de validación técnica y validación por público objetivo, ambos manuales cumplieron en términos generales con criterios de efectividad potencial.

Con respecto al manual del terapeuta, la importancia de este tipo de materiales radica en ser claro con las directrices a seguir para implementar un tratamiento, promover su adecuada aplicación y homogeneizar la práctica clínica, sin embargo, la existencia de un manual no exime al terapeuta de capacitarse constantemente, pues son sus habilidades clínicas, su pericia y su entrenamiento para aplicar las técnicas los que se ponen en práctica en el momento de implementar un tratamiento determinado, establecer componentes de relación con el paciente, resolver problemas emergentes que no estén contemplados en el manual y ajustar la intervención al contexto en el que se desarrolla.

Una crítica constante a la manualización de las intervenciones radica en que mecaniza el proceso. Al respecto, Paredes-Rivera (2016) afirma que la manualización no es equivalente a la ausencia de capacidades del terapeuta para dirigir la terapia, ya que el profesional puede seguir una guía práctica y a su vez tomar en cuenta los elementos importantes del proceso terapéutico, tales como la alianza terapéutica y, como se mencionó, el contexto donde se lleva a cabo la intervención.

Asimismo, los manuales favorecen la replicabilidad de los estudios, lo cual ayuda a garantizar que un tratamiento que ha obtenido resultados favorables sea reproducido lo más fielmente posible cuando sea requerido, brindando a su vez, resultados que apoyen o se contrapongan a los ya obtenidos, por lo que son herramientas que ayudan a desarrollar una mejor práctica basada en la evidencia, dado que contribuyen a brindar solidez a la afirmación de que un tratamiento o método es adecuado para tratar un problema en específico a través de la acumulación de resultados a lo largo del tiempo.

Un elemento que los especialistas tomaron en cuenta en el proceso de validación del manual del terapeuta, fueron los elementos proscritos, dado que consideraron que, más que estar presentes desde el inicio, estos deben agregarse al final de la intervención con la finalidad de hacer recomendaciones y eliminar elementos no recomendables con base en la experiencia directa, lo cual apoya las propuestas de Carroll y Rounsaville (2008) respecto a que el proceso de elaboración de manuales se enriquece de manera empírica.

En el presente estudio, se construyó un manual del terapeuta, o del tratamiento, que de acuerdo con los criterios de Carroll y Rounsaville (2008), se ubica en la etapa 1, en la que se sitúan los estudios piloto y de factibilidad que cuenten con medidas iniciales de

viabilidad. En este nivel se especifica la naturaleza del problema y el tratamiento, se describe el mismo y se provee la justificación teórica. El manual del terapeuta desarrollado en la presente investigación sistematizó la intervención, facilita su replicación y describió de manera detallada el tratamiento, lo cual reduce la variabilidad en su aplicación y mejora la integridad del tratamiento (Pereplechikova et al., 2007; Waltz et al., 1993).

Con respecto al manual del cuidador, se trata de un elemento con el potencial para convertirse en una herramienta que ayude a fortalecer los cambios conductuales, emocionales y cognitivos que se busca implementar en la intervención, dado que permite poner en práctica las técnicas y aprendizajes de cada módulo mediante ejemplos y ejercicios que aluden a situaciones realistas con las cuales los CPI pueden identificarse. Asimismo, el hecho de que exista un ejercicio inicial y final en cada sesión, así como al inicio y al final del manual, permite que se monitoreen los avances del CPI tanto al terminar cada técnica, como al final del tratamiento mediante la aplicación directa de sus conocimientos en situaciones hipotéticas, permitiendo conocer su proceso de toma de decisiones y verificar la aplicación correcta de las técnicas. A su vez, lo anterior otorga la oportunidad de conocer si se están cumpliendo los objetivos generales y específicos del tratamiento.

Al mismo tiempo, el manual del cuidador puede convertirse en una herramienta funcional a futuro a través de la cual los CPI continúen poniendo en práctica las habilidades adquiridas durante el tratamiento aun el mismo haya concluido y el tiempo haya transcurrido, pues las técnicas se encuentran explicadas paso a paso y cuentan con hojas de ejercicios que pueden utilizar cuando así lo requieran.

Fase 4

El objetivo de la fase 4 consistió en poner a prueba el programa de intervención diseñado, así como su duración, periodicidad, materiales e instrumentos, la pertinencia de las técnicas, la efectividad del tratamiento y el grado en el cual las sesiones se adherían al manual del terapeuta y a los principios de la terapia cognitivo conductal. Para lograr lo anterior, se llevó a cabo el piloteo de la intervención con dos cuidadoras primarias a nivel domiciliario, la cual tuvo una duración de siete sesiones con una periodicidad semanal, de 60 minutos cada una.

Los resultados obtenidos por las participantes del estudio piloto muestran cambios clínicamente significativos en las variables carga, depresión y ansiedad, los cuales se mantuvieron a uno, dos y tres meses de seguimiento, de acuerdo con el índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel, así como tamaños del efecto grandes según el Índice de No Solapamiento de Todos los Pares (NAP), con lo cual se mostró que el tratamiento puesto a prueba fue efectivo en las participantes piloto y contaba con el potencial de ser efectivo también en la población a la cual se iba a aplicar el estudio, dado que se probó en cuidadoras con características similares, residentes en la misma alcaldía de la Ciudad de México y cuyos receptores del cuidado acuden a instituciones de salud similares al hospital donde se llevó a cabo el estudio.

Asimismo, las cuidadoras lograron agregar a su repertorio nuevas conductas e incrementar la frecuencia de otras ya existentes. En el caso de las cuidadoras del estudio piloto, estas se orientaron principalmente a la solución de problemas importantes, la delegación de responsabilidades y el cuidado de su salud, lo cual, de acuerdo con las

cuidadoras tuvo repercusión en aspectos como el tiempo libre, el estado de ánimo y el estado de salud.

En cuanto a la duración y periodicidad de las sesiones, el estudio piloto ayudó a probar la conveniencia de llevar a cabo las sesiones de manera semanal, ya que debido a las ocupaciones de las cuidadoras y el tiempo libre limitado con el que contaban, era poco factible que se encontraran disponibles con mayor frecuencia, situación similar a la de las cuidadoras del hospital.

Con respecto a los materiales e instrumentos, los inventarios de depresión y ansiedad de Beck, así como la Escala de Carga de Zarit cuentan con evidencia de validez y confiabilidad en población mexicana (Jurado et al., 1998; Montero et al., 2014; Robles et al., 2001). Asimismo, durante el piloteo de la intervención las participantes no reportaron dificultades para responderlos, problemas en la interpretación de los reactivos o con el lenguaje utilizado en las escalas. En cuanto a la hoja de datos sociodemográficos elaborada ex profeso para la investigación, tampoco reportaron dificultades para responderla, ni en la comprensión del lenguaje o la interpretación de reactivos. Del mismo modo, ninguna pregunta fue considerada invasiva o inadecuada por las participantes. En cuanto al tiempo para responder toda la batería de instrumentos, este fue de entre 25 y 30 minutos, con lo cual, fueron considerados instrumentos aptos para llevar a cabo la evaluación de las participantes, dado que se trató de poblaciones similares.

Sin embargo, sí presentaron dificultades para llenar el carnet de actividades, dado que originalmente se les solicitó que eligieran todas las conductas que realizaban en cada área y aquellas a las que se habían reincorporado. Las cuidadoras refirieron que

consideraban difícil y tedioso llenar a diario el carnet, dado que inicialmente debían efectuar el registro de varias conductas, con lo cual les resultaba complicado contabilizarlas todas registrar su frecuencia diaria, además de mencionar que a menudo olvidaban hacerlo. Por lo anterior, se les sugirió que únicamente eligieran entre una y cinco conductas y solamente registraran su frecuencia semanal. Lo anterior resultó una alternativa exitosa, pues disminuyó el requisito de respuesta, dado que les resultaba más fácil recordar cuántas veces habían realizado alguna actividad durante la semana, que registrar en el carnet cada vez que la llevaban a cabo durante el día. Dichas modificaciones se mantuvieron durante la fase 5 del estudio.

Respecto a los materiales, el manual del cuidador permaneció sin modificaciones dado que mostró utilidad durante la fase de piloteo, captando el interés de las participantes, quienes no manifestaron dificultades para responderlo. En cuanto a los materiales de apoyo, el piloteo permitió detectar la necesidad de contar con recursos más gráficos e interactivos, por lo cual, en la versión final del tratamiento se agregaron materiales de apoyo como un semáforo que facilitó el entrenamiento en solución de problemas, dibujos y plantillas con ejemplos. La presentación en Power Point se modificó para volverla más interactiva y se agregó contenido relacionado con el resto de las sesiones, no solo de la sesión psicoeducativa.

En cuanto a las técnicas, se corroboró la pertinencia de las mismas a través de los resultados obtenidos y únicamente se eliminó la relajación muscular progresiva, dado que una de las cuidadoras experimentó malestar con ella y en general, ambas prefirieron otras técnicas de relajación.

Con respecto a la adherencia de las sesiones a los tópicos del manual del cuidador y a los principios de la terapia cognitivo conductual, las psicólogas observadoras determinaron que sí se cumplía a cabalidad con ambos criterios.

Finalmente, se detectó la necesidad de agregar una sesión para la repasar las técnicas implementadas y corroborar que las cuidadoras continuaran aplicándolas de manera correcta. Dicha sesión se aplicó al finalizar el último seguimiento. Con base en ello se incorporó una sesión de prevención de recaídas durante la fase 5.

El piloteo de la intervención cumplió los objetivos establecidos al poner a prueba el tratamiento con una población similar a la que acude al hospital y obtener retroalimentación por parte de las participantes acerca de los puntos fuertes y las áreas de oportunidad del programa de intervención, materiales, instrumentos, periodicidad y duración, con lo cual pudieron realizarse ajustes basados en dichas observaciones y sugerencias.

Fase 5

El objetivo de la fase 5 fue conocer los efectos de una intervención cognitivo conductual en los niveles de carga, depresión y ansiedad de cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica. Originalmente se incluía en el objetivo medir los efectos de la intervención en la calidad de vida, sin embargo, debido a que, como consecuencia de la pandemia de COVID-19 no se pudo llevar a cabo la validación psicométrica del instrumento construido, no se midió dicha variable. La hipótesis planteada fue que la intervención cognitivo conductual reduciría los niveles de carga, ansiedad y depresión en los cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica.

Una característica general que ha podido observarse en los cuidadores de pacientes que acuden a servicios públicos de salud, es que difícilmente pueden acudir a sesiones programadas para el tratamiento psicológico, debido a la falta de tiempo, dificultades económicas o falta de apoyo social para dejar al paciente al cuidado de alguien más, además de disponer de poco tiempo libre, dado que la mayor parte de sus esfuerzos se encuentran destinados a cuidar al paciente y recibir información por parte del equipo médico. Asimismo, debido a la organización de actividades en el servicio donde se realizó la intervención, se captó a los cuidadores de pacientes que acuden a consulta o a tratamiento sustitutivo en diferentes horarios y días, lo cual dificultaba que todos ellos coincidieran y formar grupos, por lo cual se decidió ajustar la intervención al contexto institucional y necesidades de los cuidadores, para así, programar las sesiones de cada participante de acuerdo con las citas semanales de su paciente y la hora de las mismas. Por lo anterior, se consideró que el diseño que más se ajustaba a la población estudiada, a la dinámica del servicio y al contexto de la intervención, era el de caso único.

La conveniencia de establecer una línea base retrospectiva se relaciona con las implicaciones relacionadas con el contexto de la intervención, así como con las características y requerimientos de la población, y las variables a estudiar.

Por un lado, cuando se dedican diversas sesiones a establecer una línea base, se requiere que la aplicación de la intervención se demore mientras se realizan las mediciones, lo cual puede provocar una serie de implicaciones éticas y prácticas, pues hay variables que no pueden esperar tanto tiempo para ser sometidas a tratamiento, por lo que la demora puede resultar poco práctica (Cooper et al., 1987).

En el presente estudio, se trabajó con variables dependientes que afectan de manera clínicamente significativa las diversas áreas de la vida del cuidador, lo cual hubiera podido tener implicaciones éticas al postergar el tratamiento en aras de establecer una línea base. Por otra parte, la intervención se realizó en un contexto hospitalario, mismo que por lo general tiene una dinámica de trabajo vertiginosa, en la que los tratamientos interdisciplinarios se aplican sin mucha postergación; los cuidadores no siempre cuentan con el tiempo, los recursos o incluso la disposición para destinar múltiples sesiones a establecer la línea base, lo que hubiera podido tener implicaciones prácticas.

De igual forma, la presencia de los cuidadores en el hospital depende del estado de salud del paciente, pues al ser personas que viven con un padecimiento crónico, existe el riesgo de hospitalización, defunción, ingreso a protocolo de trasplante en una institución distinta, cambio de tratamiento o cambios de hospital, por lo cual es conveniente comenzar a aplicar los tratamientos tan pronto como sea posible. Por otra parte, son los mismos cuidadores quienes tienen la expectativa de que el tratamiento comience a la brevedad.

Por lo anterior, se consideró que establecer una línea base retrospectiva resultaba conveniente, pues se obtuvieron los datos necesarios para realizar las medidas pre tratamiento, sin postergar la intervención, a la vez que se obedeció al contexto de la misma y a largo plazo derivó en un beneficio para la investigación, pues permitió comenzar a aplicar el tratamiento antes de la pandemia.

Como resultado de las evaluaciones realizadas durante la línea base y el pre tratamiento, se encontró que los niveles de carga predominantes entre las participantes iban de leves a excesivos (n=6); en cuanto a la depresión, predominaron los niveles de leves a

severos (n=4) y lo mismo ocurrió en la variable ansiedad (n=4). Lo anterior coincide con resultados reportados en estudios previos (Adejumo et al., 2019; Avşar et al., 2015; Bardak et al., 2019; Bawazier et al., 2018; Cabada y Martínez, 2017; Catalán y Garrote, 2012; D'Aoust et al, 2014; Hoang et al., 2018; Kang et al, 2019; Laguado-Jaimes, 2019; López et al., 2018; Menati et al. 2020; Paschou et al., 2018; Rivero-García et al., 2015; Senmar et al., 2019).

Respecto a los resultados obtenidos mediante la Significancia Clínica y el Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax en la variable carga, tres de las cuidadoras participantes pueden considerarse recuperadas en dicha variable, mientras que tres de ellas se mantuvieron sin cambios dentro de la disfuncionalidad al mantenerse fuera del punto de corte requerido para que sus puntajes fueran ubicados dentro del criterio considerado funcional. Al mismo tiempo, tres de ellas mostraron cambios clínicos significativos dentro de la variable carga. Sin embargo, de acuerdo con el Índice de Cambio Clínico Objetivo de Cardiel, fueron cuatro participantes quienes alcanzaron cambios clínicos objetivos clínicamente significativos en dicha variable. No obstante, pese a que los cambios no fueron significativos en todas las participantes, los puntajes finales de todas ellas se ubicaron entre los criterios de carga leve y ausencia de carga al terminar la intervención, manteniéndose durante los seguimientos.

En el caso de la carga, los cambios discretos en la variable pueden deberse a que, aunque incrementó la disposición por parte de los familiares para asumir responsabilidades del cuidado, las decisiones relevantes, las actividades del cuidado más especializadas y la responsabilidad de la labor, continuaban a cargo de las cuidadoras. Además, mientras se realizaban los seguimientos se declaró la situación de emergencia sanitaria debida a la

pandemia de COVID-19, con lo cual, sus labores de cuidadoras no sólo se mantuvieron, sino que se incrementaron, aún cuando en algunos casos las relevaban sus familiares.

Por otra parte, autores como Montero (2012) puntualizan que pese a que la Escala de Carga de Zarit es el instrumento más utilizado para medir la carga, no es sensible al cambio a partir de intervenciones psicosociales, por lo cual la autora señala que la medida de la carga puede no ser la medida más óptima para demostrar la efectividad de las intervenciones.

Otro factor que pudo incidir en los resultados obtenidos en la carga, es la población que se tomó como parámetro, pues se trata de los cuidadores que participaron en el piloteo del instrumento. Se trata de una población escasa. Probablemente los resultados serían distintos si se contara con las medias y desviaciones típicas de muestras representativas de las poblaciones clínica y general en la variable carga.

En el caso de la variable depresión, de acuerdo con la Significancia Clínica y el Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax, cuatro de las participantes pueden considerarse recuperadas, mientras que las tres restantes se mantuvieron sin cambios dentro de la funcionalidad. De acuerdo con dicho índice, cuatro de las participantes obtuvieron cambios clínicos significativos en dicha variable. Por otra parte, de acuerdo con el Cambio Clínico Objetivo de Cardiel, las siete participantes mostraron cambios clínicos objetivos significativos negativos en dicha variable, tendiendo a la mejoría.

Las diferencias entre los resultados de ambos índices pueden deberse al punto de comparación que toman en cuenta para considerar que un cambio se ha producido, pues mientras el Cambio Clínico Objetivo (Cardiel, 1994) valora los cambios del paciente con

respecto a su propio comportamiento previo, el Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax valora el cambio con respecto a un grupo funcional, considerando como normalidad a la distribución poblacional del fenómeno y considerando al paciente como recuperado cuando sus puntajes se encuentran dentro del parámetro de funcionalidad (Iraurgi, 2010; Jacobson y Truax, 1991). Por lo tanto, pueden darse cambios significativos que no necesariamente impliquen el regreso a la funcionalidad (por ejemplo, cuando un participante inicia en un puntaje de 63, cumpliendo criterios de depresión severa y obtiene en la evaluación post-tratamiento un puntaje de 16, que se considera depresión leve, pero se ubica por encima del puntaje C requerido para ser considerado funcional, sin embargo, los cambios son significativos) o bien, pueden suscitarse cambios significativos en pacientes que siempre estuvieron dentro de la funcionalidad, como fue el caso de tres de las participantes, quienes desde el inicio se encontraron dentro del criterio de depresión mínima, sin embargo, sus puntajes en la variable disminuyeron, favoreciendo un cambio clínico significativo de acuerdo con el CCO.

En virtud de lo anterior, en el caso de las participantes del presente estudio, únicamente cuatro de ellas mostraron cambios significativos con respecto al grupo funcional, indicado a través del Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax, sin embargo, todas ellas registraron cambios clínicos significativos que tendieron hacia la mejoría de la sintomatología depresiva con respecto a sus propios puntajes iniciales, indicado mediante el Cambio Clínico Objetivo de Cardiel.

En cuanto a la variable ansiedad, de acuerdo con la Significancia Clínica y el Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax, cuatro de las participantes pueden considerarse recuperadas, mientras que tres de ellas se mantuvieron sin cambios, pero dentro de la funcionalidad. De igual modo, cuatro participantes mostraron cambios clínicos significativos de acuerdo con este índice. Por su parte, los resultados del Cambio Clínico Objetivo de Cardiel muestran un cambio clínico objetivo significativo negativo en todas las participantes. Cabe señalar que tres de las cuidadoras cumplieron el criterio de ansiedad mínima desde el inicio de su participación, sin embargo, sus puntajes disminuyeron de manera clínicamente significativa después del tratamiento.

De manera similar a lo ocurrido con la variable depresión, en el caso de la ansiedad únicamente cuatro de las participantes del presente estudio mostraron cambios significativos con respecto al parámetro de funcionalidad, indicado a través del Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax, sin embargo, todas ellas registraron cambios significativos que tendieron hacia la disminución de la sintomatología ansiosa con respecto a su propio comportamiento inicial, indicado mediante el Cambio Clínico Objetivo de Cardiel.

Al concluir el tratamiento, todas las participantes mostraron niveles de carga que iban de leve a ausencia de carga, mientras que en el caso de las variables ansiedad y depresión presentaron nivel mínimo, el cual se mantuvo durante los seguimientos.

De acuerdo con los resultados obtenidos, la intervención cognitivo conductual fue efectiva para disminuir los niveles de carga, ansiedad y depresión en las siete participantes del estudio. Con base en el análisis de datos, cada participante mostró resultados

clínicamente significativos en por lo menos una de las tres variables evaluadas de acuerdo con el Cambio Clínico Objetivo de Cardiel, con el Índice de Cambio Fiable de Jacobson y Truax, o con ambos. De igual modo, se encontraron tamaños del efecto que van de medios a grandes para las tres variables medidas en todas las participantes, los cuales se estimaron a través del índice de No Solapamiento de Todos los Pares (NAP).

Por otra parte, se obtuvieron resultados estadísticamente significativos en las tres variables de acuerdo con la prueba de rangos de Wilcoxon. Lo anterior apoya la hipótesis respecto a que la aplicación de un programa de intervención cognitivo conductual disminuiría los niveles de carga, ansiedad y depresión en los cuidadores primarios informales de personas con enfermedad renal crónica.

Una de las ventajas de la presente investigación, radica en que los cambios clínica y estadísticamente significativos se mantuvieron durante los seguimientos a uno, dos y tres meses, a diferencia de los resultados de la revisión sistemática llevada a cabo por Bustillo et al. (2018), en la cual, la mayoría de los estudios no contaba con evaluaciones de seguimiento y en las que se contaba con ellos, no se mantenían los cambios.

Los resultados obtenidos son congruentes con los estudios consultados en la revisión de la literatura, en los que al evaluarse los efectos de intervenciones con componentes derivados del modelo cognitivo conductual y psicoeducativos, se encontró que estas eran efectivas para incrementar los conocimientos de los cuidadores primarios, incrementar la calidad de vida y reducir la carga, la ansiedad y la depresión (Borji et al., 2017; Bustillo et al., 2018; Chan et al., 2016; El-Melegy et al., 2016; Fernández et al., 2018; Fialho et al., 2012; Fregoso et al., 2016; Gallagher-Thompson y Coon., 2007; García

et al., 2017; Hopkinson et al., 2018; Kumar et al., 2015; Kwon et al., 2017; Montero et al., 2012; Olazarán et al., 2010; Prick et al., 2014; Rangel et al., 2013; Rosas et al., 2019; Secker y Brown, 2005; Vázquez et al., 2018; Zabalegui et al., 2007).

En cuanto a la planificación y realización de actividades significativas y gratificantes, se encontró que la conducta elegida con mayor frecuencia fue la delegación de responsabilidades a otros miembros de la familia, con lo cual la disposición de tiempo libre fue mayor, la responsabilidad del cuidado se dividió y se incrementó la percepción de apoyo social, así como el espacio disponible para el autocuidado. Dicho resultado es congruente además, con el obtenido en la fase 2, en donde el no contar con alguien que le ayudara a cuidar a su familiar y la disminución del tiempo libre fueron variables que correlacionaron significativamente con la carga. En este caso, la delegación de responsabilidades y la división del cuidado fomentaron la presencia del apoyo social y el tiempo libre que requerían. Sin embargo, es importante destacar la relevancia de la disposición de la familia para apoyar en dicho propósito.

El desgaste físico y emocional del cuidador que surge a partir de la carga, se agudiza debido a redes de apoyo ineficientes que no contribuyen con las tareas de cuidado (Martínez-Rodríguez et al., 2019). Además de la importancia del apoyo instrumental, el apoyo social funge como un recurso para afrontar de manera saludable el cuidado y resulta benéfico para la salud mental a través de la valoración emocional y las interacciones entre cuidadores, familiares y paciente (Blanco et al., 2018; Martínez-Rodríguez et al., 2019; Monárrez-Espino et al., 2021; Shukri et al., 2020).

En el caso del presente estudio, la asignación de tareas y responsabilidades se facilitó principalmente en las cuidadoras que contaron con el apoyo de algún miembro de la familia, sin embargo, no todos los cuidadores cuentan con ese tipo de apoyo y algunos tampoco cuentan con más personas a las cuales acudir, lo cual puede dificultar la consecución de los objetivos terapéuticos, por lo cual es pertinente resaltar la importancia de educar a la familia con respecto a la división de responsabilidades, y más aún, incluirlos en el tratamiento, así como trabajar durante las sesiones para encontrar alternativas que permitan a las cuidadoras que no cuentan con redes de apoyo, desarrollar estrategias para fomentar su autocuidado y aprovechar el tiempo libre y de descanso, incluso cuando este es limitado y poco frecuente.

Otras conductas y actividades que las participantes seleccionaron y lograron incrementar fueron: solucionar problemas percibidos por ellas como significativos, defender sus derechos asertivamente, elaborar manualidades, conseguir trabajo ocasional; actividades de esparcimiento sencillas como tomar un paseo, escuchar música, ver películas, visitar a sus seres queridos y conductas de autocuidado como: acudir a citas médicas, tomar descansos breves y alimentarse sanamente. Las cuidadoras refirieron estar satisfechas con los resultados y los cambios percibidos en su vida a partir de que comenzaron a ejecutar las conductas y actividades anteriormente mencionadas, además de señalar que estas repercutieron de manera favorable en su estado de ánimo.

Los anteriores resultados son congruentes con las afirmaciones de autores como Mausbach et al. (2008), Mausbach et al. (2011) y Moreno (2008), quienes sostienen que el estado de ánimo de los cuidadores covaría según su inmersión en actividades agradables o aversivas y que la participación en actividades placenteras produce, no solo beneficios que

impactan de manera positiva en el estado de ánimo del cuidador, sino en su interacción con el paciente.

En el caso del entrenamiento que se llevó a cabo para que las participantes seleccionaran y planificaran las conductas y actividades, se sugirió iniciar con un número reducido de conductas y en caso de desear instaurar más, incrementarlas de manera paulatina, además de tener siempre en cuenta que las metas fueran realistas y las conductas se ubicaran dentro del dominio-agrado de las cuidadoras, de tal modo que el requisito de respuesta implicado en la ejecución de dichas conductas fuera menor y existiera mayor probabilidad de realizarlas.

Al iniciar con conductas y actividades prioritarias para ellas, como delegar responsabilidades y solucionar problemas, se abrió a su vez una puerta para que las siguientes conductas a implementar fueran más reforzantes, puesto que la solución de problemas y la delegación de responsabilidades contribuyeron a repartir la carga y desarrollar recursos en cuanto a apoyo social para obtener ayuda cuando se necesite.

De igual manera, al analizar las gráficas correspondientes a las conductas y actividades, puede observarse que el incremento no es lineal en todas ellas y que algunas registran poca frecuencia, lo cual se debe: (a) a situaciones imprevistas relacionadas con la salud de los receptores del cuidado, tales como complicaciones, estudios y hospitalizaciones, en las cuales las cuidadoras redujeron la frecuencia de las conductas y actividades que estaban llevando a cabo, en aras de atender las necesidades de sus pacientes; (b) la naturaleza de las conductas y actividades seleccionadas, por ejemplo, en el caso de la asistencia a citas médicas, no se trata de una actividad que se realice de manera

tan frecuente como, por ejemplo, alimentarse sanamente o tomar descansos breves, por lo cual el solo hecho de programar la visita al médico, acudir y pactar una nueva cita, se consideró un logro alcanzado; (c) que algunas actividades y conductas dependían de otros para ser implementadas, como aquellas que implican apoyo social, el cual no siempre estuvo disponible.

Con respecto a este último punto, se observó que cuando los pacientes tenían semanas complicadas para su salud, la cuidadora seguía siendo la principal encargada del cuidado, con lo cual disminuía la frecuencia de ocurrencia de las actividades que habían implementado.

Debido a lo anterior, cabe hacer hincapié en la importancia de conocer el contexto y la situación de cada participante y las variables que facilitan u obstaculizan la consecución de los objetivos terapéuticos. En dicho sentido, los diseños de caso único permiten realizar un monitoreo detallado de cada participante.

En cuanto a las técnicas que, con base en las observaciones realizadas durante cada sesión y de acuerdo con lo referido por las participantes en el cuestionario diseñado para dicho fin, resultaron de mayor utilidad, estas fueron:

Psicoeducación. En el presente estudio, la sesión psicoeducativa tuvo la particularidad de ser interactiva, por lo cual, las participantes seleccionaron de entre dos rubros, aquel en el cual deseaban ser psicoeducadas: (a) aspectos médicos de la enfermedad renal crónica y (b) aspectos psicológicos del padecimiento y el cuidado. Todas las cuidadoras seleccionaron el área psicológica y percibieron como relevantes, tanto la información como las herramientas de autocuidado que se les brindaron durante la sesión.

Uno de los temas que cobró especial relevancia fue el correspondiente a los derechos del cuidador, pues mencionaban desconocer la existencia de los mismos. Aunado a ello, durante la retroalimentación de la sesión correspondiente a la técnica, las participantes externaron sentirse motivadas para seguir participando en la investigación debido a que les interesó la información recibida, por lo cual esta jugó un papel relevante en la continuación de las cuidadoras en el tratamiento.

En virtud de lo anterior, se puede destacar que la psicoeducación no debería limitarse a otorgar información, sino brindar herramientas que los participantes consideren útiles para contribuir a solucionar sus problemáticas.

Del mismo modo, durante la presente investigación pudo observarse que, para que la psicoeducación resulte una técnica relevante e incremente el interés de los participantes por continuar el tratamiento, el contenido de las sesiones psicoeducativas debería ser: significativo, relevante, interesante, novedoso y si cabe sugerir, responder a las necesidades particulares del paciente, es decir: no solo informar acerca de lo que el psicólogo cree que el individuo debería saber, sino psicoeducar en aquello que el paciente desea conocer.

En dicho sentido, en el presente estudio, no fue la investigadora quien decidió qué información proporcionar, sino que las participantes eligieron de entre una gama de opciones, cuáles contenidos deseaban conocer. En este caso, fueron los aspectos psicológicos del cuidado, que a su vez incluyó temas como: la importancia del cuidador, consecuencias del cuidado, derechos del cuidador y estrategias de autocuidado.

En el caso de la presente investigación, el contenido de la psicoeducación fue percibido como significativo, relevante, interesante y novedoso, dado que se les presentó

contenido centrado en ellas y no solo en el paciente, además de que se les proporcionó información que desconocían acerca de la labor de cuidar y la importancia de la misma; descubrieron aspectos que desconocían, tales como los derechos del cuidador y estrategias de autocuidado.

De igual forma, a través de la psicoeducación se reconoció su labor, se brindó reforzamiento y se validó, a la vez que se normalizó su derecho a sentir emociones que normalmente son consideradas “negativas”, tales como enojo, miedo, tristeza, frustración, ansiedad o desesperación. Al mismo tiempo, se validaron consecuencias físicas y sociales, tales como el cansancio, la somnolencia, los malestares físicos, el aislamiento, el poco apoyo social real y percibido, así como los problemas económicos. Todo lo anterior generó un impacto que a su vez motivó el cambio y de acuerdo con las participantes, las instigó a asistir al resto de las sesiones.

En el caso de la información médica, las cuidadoras no solicitaron dichos temas debido a que refirieron conocer la enfermedad y percibirse adecuadamente capacitadas en los aspectos médicos del cuidado por parte del equipo de nefrología del hospital, quienes muestran apertura y disposición para brindarles información. Por lo anterior, cabe la posibilidad de que los contenidos en los que los cuidadores deseen ser psicoeducados se encuentren relacionados con variables tales como: el tiempo desde el cual se diagnosticó la enfermedad, el tiempo durante el cual han ejercido el cuidado, los conocimientos acerca de la ERC con los que cuentan, así como la calidad y cantidad de capacitación que perciben tener.

Durante la revisión de la literatura, se encontró que las intervenciones educativas para el manejo de la carga y variables psicológicas como la ansiedad, el estrés y la depresión en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica, son preponderantes y han producido efectos significativos en una o más de las variables estudiadas en la presente investigación (Bañobre et al., 2005; Espín, 2011; Maslakpak et al., 2019; Tabeleño et al., 2017; Titler et al. 2017; Tong et al. 2008). Por lo anterior, los hallazgos y observaciones relacionados con la psicoeducación del presente estudio pueden ser tomados en cuenta para futuras investigaciones centradas en la información.

Solución de problemas. A través de dicha técnica, las participantes adquirieron herramientas que les permitieron proponer y desarrollar alternativas para responder de manera más efectiva ante situaciones problemáticas y demandas relacionadas con el cuidado, pero también con otras áreas de su vida cotidiana.

La solución de problemas fomenta la autonomía del sujeto (D’Zurilla, 1993). En el caso de la presente investigación, la solución de problemas se vinculó además con la planificación de actividades significativas y gratificantes, dado que a menudo las participantes utilizaron dicha técnica para desarrollar alternativas de solución ante las barreras percibidas en su vida cotidiana para poder desempeñar dichas actividades, por lo cual la solución de problemas tuvo a su vez, un impacto en su autocuidado, la obtención de apoyo social y la división de las tareas de cuidado.

Los resultados obtenidos en la presente investigación, son congruentes con los de autoras como Fernández et al. (2018) y Rangel et al. (2013), quienes han implementado programas de intervención basados en la solución de problemas dirigidos a cuidadores

primarios, encontrando reducciones significativas en los niveles de ansiedad, depresión y carga, así como un impacto positivo en la calidad de vida.

Técnicas fisiológicas. Dichas técnicas fueron percibidas por las pacientes como reforzantes por sí mismas y útiles para favorecer el descanso, mejorar el estado de ánimo y manejar emociones como la ansiedad y el enojo. Si bien son técnicas efectivas y de amplio uso (Blanco et al., 2014), también es importante monitorear de manera constante su adecuada ejecución, pues algunas de dichas técnicas requieren un mayor tiempo y práctica para su aprendizaje, lo que a su vez puede elevar el requisito de respuesta implicado en su práctica y favorecer su abandono, o generar más ansiedad al no poderlas llevar a cabo adecuadamente, por lo cual es necesario no solo monitorear su adecuada ejecución, sino psicoeducar al paciente haciéndolo saber que el aprendizaje puede tomar tiempo, enfatizar la importancia de su práctica constante y apoyarse de técnicas como el modelamiento y el moldeamiento para facilitar el entrenamiento.

Planificación de actividades gratificantes y significativas. Se trató de una técnica que generó un impacto positivo, favoreciendo la división de las responsabilidades del cuidado, el esparcimiento y las conductas de autocuidado. Además, las participantes aprovecharon las herramientas obtenidas en las sesiones anteriores para facilitar la planificación de actividades y conductas.

De acuerdo con los principios de la activación conductual, se implica a la persona con aquello que tiene valor para ella y se exhorta su compromiso con actividades que activen fuentes de reforzamiento cotidianas, reduciendo o eliminando las estrategias de evitación (Jacobson et al., 2001). Asimismo, la realización de dichas conductas y

actividades ayudó a refutar las ideas de inutilidad e incapacidad de las cuidadoras, reforzando su idea de ser capaces, aptas para enfrentarse a las situaciones e incrementando su percepción de control.

La identificación de las técnicas más relevantes en la intervención puede ayudar por un lado a: (a) detectar las técnicas que jugaron un papel importante en el cambio y que dotaron de mayores herramientas a las participantes y (b) desarrollar intervenciones futuras focalizadas únicamente en dichas técnicas, las cuales, de probar efectividad, podrían constituir tratamientos más breves o bien, optimizar el tiempo dedicando más de una sesión a cada técnica.

Asimismo, en el cuestionario de satisfacción con el tratamiento y la psicóloga, elaborado ex profeso para la investigación, las cuidadoras mostraron resultados que iban de 58 a 60 (en una escala de 0 a 60). La única sugerencia que realizaban las participantes era que la intervención durara más sesiones. Solicitar la evaluación por parte de las cuidadoras acerca de la calidad y utilidad del tratamiento, así como de las habilidades clínicas de la psicóloga, la calidad del trato y la interacción, permitió obtener retroalimentación, conocer la percepción de las participantes y detectar áreas de oportunidad para mejorar en futuras intervenciones e investigaciones, al mismo tiempo que se validó la opinión de las participantes acerca de la atención recibida.

En general la retroalimentación fue positiva y las cuidadoras no externaron inconformidades acerca del tratamiento o de la psicóloga. Igualmente, consideraron que el trato recibido fue ético, respetuoso y empático. Se obtuvieron resultados similares en la Escala de Satisfacción con el Tratamiento Recibido (CRES-4): La versión en español.

Por otra parte, en el presente estudio se implementó un sistema diseñado ex profeso para la investigación en el que se cuantificó la adherencia terapéutica. En general, las participantes mostraron una adecuada adherencia en términos de presentarse a las sesiones, realizar los ejercicios en casa y llevar siempre el manual. Lo anterior puede representar una ventaja del presente estudio, dado que, de acuerdo con una revisión sistemática efectuada por Vázquez et al. (2014), que abarcó el período de 1980-2013, existe poca información acerca de la adherencia a las intervenciones psicológicas, encontrando que en dicho período, únicamente dos estudios la evaluaron.

Otro aspecto a tomar en cuenta es la constante retroalimentación. En cada sesión se destinaban unos minutos a reforzar los logros y a brindar retroalimentación, lo cual permitía que las cuidadoras estuvieran al tanto de sus avances, externaran dudas, sugerencias e impresiones sobre el tratamiento.

Por otra parte, en el presente estudio se incluyó una sesión destinada a la prevención de recaídas, la cual tuvo la finalidad de analizar las situaciones potenciales de riesgo a las cuales las participantes podrían enfrentarse y que podrían producirles malestar emocional, así como deterioro en su calidad de vida. En ella se plantearon diversas situaciones hipotéticas en las cuales se les solicitaba a las participantes que explicaran cómo podrían aplicar las habilidades adquiridas durante el tratamiento. Resultó de utilidad para poner en práctica las herramientas adquiridas en situaciones que podrían presentarse y no fueron abordadas durante las sesiones. Durante la pandemia de COVID-19, la prevención de recaídas y las sesiones de repaso fueron particularmente útiles, dado que preparaban a las cuidadoras para enfrentarse lo mejor posible a situaciones derivadas de un contexto desconocido (González y Seyler, 2019).

Foa y Meadows (1997), proponen siete criterios, a los cuales llaman “estándares de oro” que caracterizan la presentación de resultados en investigaciones de alta calidad. A la luz de dichos criterios se discuten aspectos relevantes de la presente investigación:

Definición de los síntomas blanco. Los síntomas blanco fueron: carga, ansiedad y depresión del cuidador, los cuales se seleccionaron con base en dos criterios principales: (a) revisión de la literatura especializada y (b) experiencia clínica previa con la población, en la cual los cuidadores presentaban niveles elevados de dichas variables y solicitaban atención psicológica. Los criterios de inclusión y exclusión se detallaron ampliamente en el apartado de método de las fases 4 y 5 del presente documento.

En el presente estudio no se requirió un nivel específico en las variables para invitar a los cuidadores a participar, dado que por cuestiones éticas, se consideró pertinente que todos tuvieran la misma oportunidad de recibir el tratamiento, de modo que se invitó a todos los cuidadores que acuden al servicio de nefrología del hospital. Aunado a ello, los resultados de la evaluación de los niveles de carga llevada a cabo en la fase 2 mostraron que el 71% de los cuidadores del servicio presentaban algún grado de dicha variable, lo que indica una necesidad de abordar a esta población.

De igual modo, Bardak et al. (2019), Kang et al. (2019) y Rivero-García et al. (2015), destacan la importancia de evaluar periódicamente el estado del cuidador, por lo cual atender a cuidadores que aún no desarrollan carga, depresión o ansiedad puede fungir como medida preventiva. Al mismo tiempo, se previenen complicaciones mayores en aquellos cuidadores que ya han desarrollado carga o sintomatología ansiosa o depresiva.

Medidas válidas y confiables. En el presente estudio se utilizaron tres instrumentos con evidencia de validez y confiabilidad en población mexicana: Escala de Carga del Cuidador de Zarit y los inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck, los cuales se describieron con detalle en el apartado de método correspondiente a la fases 4 y 5 del presente estudio (Jurado et al., 1998; Montero et al., 2014; Robles et al., 2001). El uso de dichos instrumentos con cuidadores primarios ha sido ampliamente documentado en la literatura especializada, mostrando ser aptos para ser aplicados con dicha población.

En el caso de la calidad de vida, hasta el momento de efectuar el presente estudio, no existían instrumentos para medir dicha variable en cuidadores mexicanos de personas con enfermedad renal crónica o al menos, para medir calidad de vida del cuidador en general (los que existen miden calidad de vida en general, calidad de vida en otras poblaciones de cuidadores o se encuentran validados para otros países), por lo que se propuso la construcción y validación psicométrica de un instrumento, sin embargo, al no poder concluir dicha fase del trabajo, no se contó con una herramienta que contara con características psicométricas aptas para medir de manera válida y confiable la calidad de vida en la población estudiada, por lo que dicha variable no se midió.

Para el resto de evaluaciones tales como: variables de cuidado, técnicas percibidas como de mayor utilidad, frecuencia semanal de actividades y conductas, y la satisfacción del participante con el tratamiento y la psicóloga, se utilizaron instrumentos elaborados ex profeso para la investigación que fueron validados por jueces expertos y por población objetivo. Dados los objetivos de dichas medidas y que no existen medidas estandarizadas para realizar las mismas, se consideró que lo más pertinente era elaborar cuestionarios que respondieran a las características y necesidades de la investigación.

Evaluación a ciegas. No se contó con las condiciones institucionales para llevar a cabo una evaluación a ciegas por parte de un tercero que evaluara los resultados de las participantes, pues no se permitió grabar la intervención, ni contar con un psicólogo observador en todas las sesiones, por lo que no se incluyó dicha evaluación.

Asesores adecuadamente entrenados. A lo largo de la investigación, se recibió asesoría por parte del comité tutorial, quienes cuentan con grado de doctorado y son miembros del Sistema Nacional de Investigadores. Asimismo, cuando existió alguna duda acerca de la aplicación de las técnicas se acudió también a otros psicólogos con formación en el área de la salud. En el caso de los aspectos médicos de la enfermedad renal crónica, se contó con asesoría de médicos especialistas en nefrología y trasplante, tanto del mismo equipo de salud del hospital, como de otras instituciones de salud. Las presentaciones y materiales psicoeducativos fueron revisados por los profesionales de las diversas áreas.

Manuales de tratamiento detallados. El manual del terapeuta se describió detalladamente en el apartado correspondiente a materiales de las fases 3, 4 y 5 de la presente investigación. Se desarrolló con base en la revisión de la literatura y la estructura de las sesiones propuesta a lo largo de las primeras fases del doctorado, además de ser sometido a validación técnica por juicio de expertos y por público objetivo.

Asignación aleatoria de participantes. La presente investigación no ameritó una asignación aleatoria de participantes, dado que se puso a prueba un solo tratamiento y se trató de un diseño de caso único en el que todas las cuidadoras recibieron el mismo programa de intervención y las sesiones se llevaron a cabo bajo las mismas condiciones para

todas. De igual forma, todos los cuidadores del servicio tuvieron la oportunidad de participar en el estudio, dado que todos ellos recibieron la invitación.

Adherencia al tratamiento. No se obtuvo autorización para la grabación de las sesiones, ni los cuidadores estaban dispuestos a ser grabados. Ello constituye una limitación del estudio, porque no permitió evaluar la integridad de la intervención a través de métodos directos, sin embargo se procuró utilizar los recursos disponibles para garantizar en medida de lo posible que la intervención fuese aplicada de acuerdo con los principios de la terapia cognitivo conductual y con los criterios del manual del terapeuta. Para ello se contó con la participación de una psicóloga observadora que acudió a dos sesiones de la fase de piloteo de la intervención, un juego de roles para simular la aplicación del tratamiento en el que participaron dos psicólogas y una lista de chequeo en el cual las participantes del estudio indicaban al final de cada sesión si los criterios establecidos en el manual se habían cumplido.

De igual modo, se aplicaron métodos indirectos para la evaluación de la integridad del tratamiento, mismos que consistieron en el manual de tratamiento, los ejercicios del manual del cuidador, autoinformes de la terapeuta, bitácoras, informes para las participantes acerca de lo que se realizó durante las sesiones, retroalimentación, hojas de recogida de datos y listas de chequeo del contenido de las sesiones para las participantes. El proceso de todo lo anterior se detalla en el apartado de método correspondiente a las fases 4 y 5.

Limitaciones de la investigación

Una de las limitaciones del presente estudio radica en que no pudo contarse con un evaluador a ciegas o con evaluadores que acudieran como observadores no participantes durante la fase de aplicación del tratamiento en el hospital para corroborar la adherencia al manual de tratamiento. Del mismo modo, tampoco se obtuvo autorización para grabar la intervención y corroborar de manera objetiva que la intervención se implementó atendiendo al manual del terapeuta y siguiendo los principios de la terapia cognitivo conductual. Dichas situaciones representaron barreras para la evaluación de la integridad de la intervención.

La integridad de los tratamientos es fundamental para asegurar la validez experimental y extraer conclusiones válidas acerca de la relación entre el tratamiento y los resultados (Perepletchikova et al., 2009; Perepletchikova, 2014; Waltz et al., 1993). En el caso del piloteo, mismo que se aplicó a nivel comunitario, no se contó con psicólogos que observaran la aplicación de todo el tratamiento, porque las participantes no aceptaron el ingreso de personas desconocidas a su hogar y no deseaban ser observadas durante la intervención, excepto una de las participantes, que accedió a contar con una observadora, pero únicamente en dos sesiones, por lo que se otorgó prioridad a los derechos de las participantes y a los aspectos éticos de la investigación.

Si bien se sacrificaron las medidas directas de la integridad del tratamiento, el respeto a este tipo de decisiones es fundamental como parte de una práctica ética, pues forma parte del respeto a la integridad, confianza y privacidad de los participantes que no desean ser observados ni grabados. No se debe perder de vista que, aunque la validez

interna de los estudios es fundamental, también lo es una práctica en donde se respeten las elecciones y derechos de los pacientes.

Lo anterior no significa que se hayan dejado de lado otros métodos para evaluar la integridad del tratamiento y la competencia de la terapeuta, ya que se emplearon estrategias híbridas, pues se combinaron métodos directos, que en este caso fue la asistencia de una psicóloga observadora a dos sesiones del piloteo, mismas que fueron autorizadas por una de las participantes. Por su parte, las estrategias indirectas consistieron en el manual de tratamiento, las listas de chequeo del contenido de las sesiones, los informes y bitácoras de la psicóloga que sustenta el presente trabajo, las tareas y ejercicios del manual del cuidador, mismos que se resolvían en las sesiones y como tarea para casa.

Cabe señalar que las limitaciones de los métodos indirectos radican en que no se puede asegurar que exista adherencia al manual en todas las sesiones y se encuentran sujetos a distorsiones, como la deseabilidad social, las alteraciones en la percepción del pasado y recuerdos deficientes (Perepletchikova et al., 2007).

Asimismo, el juego de roles y la retroalimentación se utilizaron como procedimientos de entrenamiento directos. De acuerdo con Perepletchikova et al. (2007), los métodos de formación directa incrementan la probabilidad de que la implementación del tratamiento sea fiel.

En futuros estudios se tomarán en cuenta las limitaciones descritas en la presente investigación y se fortalecerán los métodos para asegurar y evaluar la integridad de la intervención y la competencia de la terapeuta, priorizando los métodos directos, aunque siempre tomando en cuenta las preferencias de los usuarios y el contexto de la intervención.

Otra área de mejora del presente estudio consiste en su diseño por sí mismo. Por una parte, autores como Sanz y García-Vera (2015) y Kratochwill et al. (2012) mencionan que, para que una fase se considere un intento para demostrar un efecto y examinar el patrón y la trayectoria de respuesta, debe contener un mínimo de tres mediciones, (aunque se tiene preferencia por cinco datos). En contraste, Tate et al. (2016) sostienen que si bien, anteriormente se consideraban suficientes tres datos, actualmente se prefieren cinco por fase. En el presente estudio se implementó una línea base de tres datos, lo cual contrasta con las guías actuales y debilita la confianza en el patrón de respuesta. En futuros estudios se implementarán diseños más sólidos, con un mayor número de datos por fase, con la finalidad de permitir una mayor confianza en la documentación del patrón de datos y en las inferencias acerca de los cambios.

Sin embargo, aunque la literatura y las guías internacionales para la presentación de estudios con diseños de caso único son claras con respecto al número de datos necesarios para comprobar la efectividad de la intervención, vale la pena señalar que se sugiere ser cuidadosos con el número de medidas implementadas, de tal modo que no sean excesivas, dado que, de acuerdo con autores como Davidson y Chung (2017) y McDonald et al. (2020), la implementación de medidas repetidas puede generar una potencial carga en el participante cuando se incluye un número elevado de mediciones, por lo que debe valorarse si los beneficios, como en este caso, el incremento en el número de datos y por ende, el incremento en la precisión de la evaluación, la validez interna y la solidez del diseño, realmente superan el costo que implica generar una potencial carga en el individuo.

De igual forma, una limitación más a tomar en cuenta, es el número de participantes utilizado tanto en la fase del piloteo, como en la aplicación del tratamiento, dado que no

permite realizar inferencias estadísticas y vuelve difícil el establecimiento de relaciones y generalizaciones significativas a partir de los datos obtenidos en el estudio, en virtud de que las pruebas estadísticas suelen requerir un tamaño muestral más grande para considerarse representativas (Avello et al., 2019; Montero, 2013; Negre y Fortes, 2005). Sin embargo, como subraya Kazdin (2020), una de las fortalezas de los diseños de caso único consiste en brindar la oportunidad de probar la efectividad de los programas de tratamiento en uno o pocos sujetos antes de aplicarlos a gran escala. En este sentido, el número de participantes, si bien fue pequeño, permitió probar la intervención, sus efectos, sus fortalezas y debilidades, así como los problemas prácticos que pueden presentarse durante su aplicación y la forma de resolverlos.

Asimismo, cabe mencionar que, tal como lo subrayan autores como McDonald et al. (2020), el objetivo principal de los diseños de caso único es obtener conclusiones específicas para el individuo o unidad de estudio, más que realizar inferencias estadísticas para toda la población.

La pandemia de COVID-19 no permitió captar más cuidadores, sin embargo, el presente estudio sienta un precedente para futuras investigaciones y da pie a replicar el estudio con un número mayor de participantes.

Otro de los aspectos que vale la pena tomar en cuenta en la presente investigación es que cuando se utilizan medidas de autoinforme, existe un posible sesgo de deseabilidad social, la cual se refiere a la tendencia de los participantes a responder un cuestionario con base en lo que consideran socialmente aceptable, con el fin de dar una imagen favorable de sí mismos, en aras de ajustarse a las presiones sociales, a comportamientos considerados

normativos, seguir normas sociales y establecer relaciones armoniosas. La concepción general de la deseabilidad social al responder medidas de autoinforme apunta a que ésta produce una distorsión en la medición y por ende, un sesgo en los resultados que puede amenazar la validez de los datos autoinformados (Caputo, 2017; Del Valle y Zamora, 2021; Domínguez et al., 2012; Fernández-Berrocal y Extremera-Pacheco, 2004; Ellington et al., 2001).

Sin embargo, pese a la concepción general acerca de la deseabilidad social como fuente de sesgos y amenazas a la validez de los datos, la literatura no es concluyente acerca de sus efectos. Existe evidencia de que desempeña un papel poco importante en los resultados de las medidas de autoinforme y se plantea la cuestión de si más bien se trata de un estilo de respuesta o un rasgo de personalidad que mejora el bienestar (Caputo, 2017; Vesely y Klöckner, 2020).

En el presente estudio, en caso de existir respuestas con sesgo de deseabilidad social, estas se orientarían en dos sentidos: el primero podría deberse a que las cuidadoras no hayan respondido las medidas de carga, ansiedad y depresión de la línea base con total apego a la realidad, con el fin de no aparentar cansancio o alteraciones emocionales derivadas de su labor. Socialmente existen altas expectativas acerca del desempeño de los cuidadores, pues suele esperarse que no se quejen, no se cansen y que realicen sus labores con paciencia y un buen estado de ánimo debido al afecto que tienen hacia el paciente.

De igual modo, los cuidadores primarios están sometidos a la evaluación y exigencias de quienes los rodean, quienes en ocasiones asumen el papel de juez (Pinto et al., 2005). Lo anterior podría generar dificultades para identificar, reconocer y expresar su

cansancio y emociones, debido al temor a la evaluación social, a sentirse juzgadas o a ser consideradas malas cuidadoras, lo cual se reflejaría en las respuestas a las medidas de autoinforme. El segundo sentido en el que podría orientarse la deseabilidad social, sería el hecho de sentirse comprometidas a responder favorablemente los instrumentos durante el tratamiento, el post tratamiento y los seguimientos, para aparentar cambios favorables.

En la presente investigación la información de todas las medidas utilizadas para evaluar los cambios se cotejó para reportar los resultados y coincidió apuntando hacia el cambio. Asimismo, no se midió la deseabilidad social, por lo que se desconoce si fungió un papel en las respuestas.

Un aspecto adicional de la presente investigación que *a priori* podría considerarse una limitación, es el hecho de no haber concluido el piloteo del instrumento de calidad de vida, por lo cual se desconocen sus propiedades psicométricas. Los resultados inconclusos pueden llevar a conclusiones erróneas acerca de la precisión y utilidad de una prueba, generando un sesgo en la interpretación de los resultados y constituyendo una amenaza para la validez de las conclusiones de un estudio (Kicinski, 2014; Petty y Gross, 2018; Shinkins et al, 2013). Sin embargo, dichas limitaciones pueden no ser aplicables al presente estudio, dado que se reportó el carácter inconcluso del instrumento, se describe la fase hasta la cual se llegó y en ningún punto se instiga al lector a utilizar el cuestionario en este momento, sino que por el contrario, se propone continuar con su validación psicométrica. Por la misma razón, la investigación no quedó inconclusa, ni los resultados incompletos, dado que, al desconocer las propiedades psicométricas del cuestionario, este no se utilizó y no se midió la variable calidad de vida, por lo cual no existe un sesgo derivado de la mala interpretación de los resultados en dicha variable. Por su parte, la intervención sí se

concluyó y se realizaron los seguimientos correspondientes, aunque debido a la pandemia por COVID-19, no pudieron efectuarse a uno, tres y seis meses, como estaba previsto, sino a uno, dos y tres meses.

Asimismo, debe tomarse en cuenta que las participantes que accedieron a formar parte del estudio únicamente cuidan a personas en tratamiento de hemodiálisis, lo cual no permitió conocer la efectividad del tratamiento en los cuidadores de personas en diálisis peritoneal y saber si existen diferencias en la forma en que responden al mismo, en virtud de las demandas que implica el tratamiento sustitutivo que reciben sus pacientes. De igual modo, en el caso del hospital donde se llevó a cabo la investigación no hay protocolo de trasplante renal, por lo que tampoco se cubrió a dicha población, acerca de la cual también hay evidencia escasa en la literatura.

Diversos autores señalan que, si bien muchos investigadores evitan hablar acerca de las limitaciones de sus estudios y los resultados negativos de los mismos, el abordaje de estos, lejos de demeritar sus resultados, pone en evidencia un dominio mayor de la metodología, los instrumentos utilizados, los alcances de los resultados y el cuerpo teórico e investigativo relacionado con el trabajo realizado, otorgándole un valor añadido de rigurosidad y validez. Asimismo, es importante reportar toda clase de resultados, incluso aquellos no deseados con la finalidad de evitar sesgos en la percepción de efectividad de los tratamientos (Avello et al., 2019; Franco et al., 2014; Price y Murnan, 2004; Sham y Smith, 2014). En dicho sentido, se reportan las limitaciones de la presente investigación, no en aras de demeritar el esfuerzo realizado o cuestionar su validez como trabajo de investigación doctoral, sino de puntualizar las áreas de mejora para futuras investigaciones

y contribuir con evidencia incluso, de aquellos métodos que no resultaron de utilidad para alcanzar los objetivos establecidos en el presente estudio.

Aportes de la investigación

En virtud de las anteriores consideraciones, puede decirse que el presente estudio cuenta con utilidad teórica y práctica.

El aporte de la fase 1 radica en un instrumento que, de ser sometido al proceso de validación psicométrica y cumplir con las características aptas para ser aplicado en población mexicana, puede constituir una herramienta útil para medir calidad de vida ante la escasez de instrumentos específicos para medir dicho constructo en este país.

La fase 2 aporta evidencia acerca de la presencia de carga del cuidador en un 71% de la muestra estudiada, la cual a su vez representa un 73.8% del total de cuidadores que acuden al servicio de nefrología del hospital donde se realizó la investigación, resultados que además justifican la importancia de contar con servicios de salud interdisciplinarios que aborden las necesidades de intervención tanto de los pacientes como de los cuidadores.

Asimismo, dicha fase permitió conocer el perfil sociodemográfico de la población de cuidadores que acude al servicio de nefrología del hospital donde se llevó a cabo la investigación, lo cual cobra relevancia debido a que se trata del hospital general regional de una de las alcaldías más grandes y la más poblada de la Ciudad de México.

Un aporte teórico de la fase 2 radica en conocer las variables de cuidado que se relacionan de manera significativa con la carga del cuidador y el grado de malestar subjetivo que dichas variables generan en los cuidadores estudiados. La mayoría de los

estudios existentes sobre el tema describen las variables del cuidado relacionadas con la carga, pero son escasos en los que se cuantifica el grado de malestar que ocasionan y la relación que cada una de las variables guarda con la carga del cuidador. Igualmente, de llevarse a cabo el proceso de validación psicométrica del cuestionario utilizado para la investigación, este podría constituir una herramienta útil para establecer en futuras investigaciones la relación entre variables de cuidado y diversas variables psicológicas como la depresión, la ansiedad, el estrés o la misma carga en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica. Conocer dichas variables puede ser útil a nivel práctico para identificar necesidades de intervención psicológica y capacitación relacionadas con la labor de cuidado.

De igual modo, al tratarse de una fase en donde se llevó a cabo un estudio correlacional, los resultados obtenidos pueden sentar un punto de partida para establecer hipótesis causales en futuras investigaciones, que permitan identificar cuáles variables de cuidado son causantes de carga y en qué medida.

En cuanto a las fases 4 y 5, la intervención respondió a un vacío en la literatura acerca de estudios en los que se prueben intervenciones dirigidas a cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica, pero también atiende a la necesidad expresada durante la práctica clínica por los propios cuidadores de ser atendidos. La práctica basada en la evidencia atiende a estos principios, pues no solo consiste en buscar la mejor evidencia disponible, sino que toma en cuenta las necesidades y expectativas de los pacientes, así como el contexto donde se llevan a cabo las intervenciones.

En años recientes ha incrementado el interés por conocer los efectos de distintos tipos de intervenciones sobre diversas variables psicológicas en cuidadores de personas con enfermedad renal crónica. Entre estos predominan los estudios de tipo psicoeducativo (Acosta, 2017; Ghane et al., 2017; Khamis, 2018; Maslajak et al., 2019), sin embargo también se han publicado estudios que han puesto a prueba intervenciones de corte cognitivo conductual (El-Melegy et al., 2019; Fernández et al., 2018), intervenciones multicomponentes (Chan et al., 2016; Kumar et al., 2015), intervenciones de soporte (Yu et al., 2016) y una intervención basada en meditación pasiva (Kawakami et al., 2016). A pesar de ello, el número de estudios que evalúan los efectos de intervenciones psicológicas sigue siendo menor que aquellos que miden los efectos de la labor de cuidado sobre el estado psicológico del cuidador, aun cuando la evidencia muestra que la esfera psicológica es la más afectada como resultado de la labor de cuidar (Kang et al., 2019; Romero et al., 2018).

En México, el abordaje de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica sigue siendo escaso, pese a la evidencia acerca del deterioro biopsicosocial del cuidador y a pesar de que en la práctica clínica se expresa la necesidad de abordaje, tanto por parte de los cuidadores, como por el equipo de salud e incluso, por el propio paciente. Por lo anterior, el presente estudio aporta evidencia acerca de los efectos de una intervención cognitivo conductual aplicada a cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica en el contexto de una institución de salud mexicana, con lo que se espera contribuir a llenar los vacíos existentes en la literatura acerca de la efectividad de los tratamientos dirigidos a dicha población.

La utilidad práctica radica en que se trata de una intervención que puede aplicarse en el contexto de cualquier hospital, dado que es breve, requiere poco espacio físico y al ser

un diseño de caso único, se ajusta a los tiempos del cuidador, dado que no requiere citas extra sino que se hacen coincidir las sesiones de tratamiento psicológico con las visitas al hospital por parte del paciente. Asimismo, autores como McDonald et al. (2020) y Davidson y Cheung (2017) señalan que los diseños de $n=1$ tienen el potencial para disminuir costos y recursos, en comparación con los ensayos clínicos aleatorizados.

Del mismo modo, el tratamiento cognitivo conductual aplicado durante la presente investigación tiene relevancia social, dado que responde a necesidades detectadas a partir de la revisión de la literatura y durante la práctica clínica. Igualmente, se trata de un tratamiento replicable, dado que el procedimiento se encuentra descrito con detalle, tanto en el apartado de método, como en el manual del terapeuta. Asimismo, la intervención produjo cambios que se generalizaron a otros contextos fuera del ambiente de aplicación y se mantuvieron a lo largo de los seguimientos, además de ser utilizados en su vida cotidiana.

De igual forma, la presente investigación cuenta con validación social por parte de las participantes. El término validación social se refiere a la medida en que las metas del tratamiento son relevantes socialmente, qué tan adecuados son los procedimientos utilizados y la importancia social de los efectos observados (Ferguson et al., 2018; Wolf, 1978). En el caso de la presente investigación, las participantes consideraron que la intervención les proporcionó herramientas y les facilitó el desarrollo de habilidades que les permitieron afrontar de una manera más efectiva la labor de cuidado y sus respuestas psicológicas asociadas. Del mismo modo, consideraron que obtuvieron la información acerca de la labor de cuidado y las implicaciones del mismo que para ellas era relevante conocer y consideraron que tanto las técnicas, como los procedimientos empleados fueron útiles y aplicables a su vida cotidiana.

Asimismo, se mostraron satisfechas con los resultados obtenidos y consideraron que los objetivos de la intervención eran congruentes con los que ellas tenían al aceptar participar en el estudio. Igualmente, reportaron estar satisfechas con la atención recibida por parte de la psicóloga responsable del presente trabajo en términos de sus capacidades para implementar el tratamiento, trato ético, respetuoso y empático.

La importancia de la validación social radica en que, a través de la misma se vuelve más sólida la búsqueda de relevancia social por parte de la psicología y el análisis conductual aplicado. Por otra parte, la validación social también permite identificar puntos fuertes y de mejora para mantener o modificar una intervención (Ferguson et al., 2017; Wolf, 1978).

El manual del cuidador cobró un papel relevante en la presente investigación, dado que contenía la información psicoeducativa de todos los temas propuestos y de cada técnica implementada, así como los pasos a seguir para su aplicación, los formatos correspondientes a los ejercicios de cada sesión y a las tareas, además de ejemplos alusivos a situaciones problemáticas que puede vivir un cuidador que asiste a un paciente con enfermedad renal. Lo anterior permitió que las participantes tuvieran acceso a la información proporcionada en las sesiones en el momento en que lo desearan y facilitó el repaso de los contenidos vistos durante el tratamiento.

El aporte principal del manual radica en que, debido a los ejercicios que se incluyeron al inicio y al final de cada sesión, así como al comienzo y al final del manual, este fungió como método para evaluar y monitorear los progresos de las participantes en cada sesión, así como el avance global en términos de las herramientas que adquirieron y la

forma de aplicarlas para enfrentar situaciones cotidianas problemáticas. Dichos ejercicios también brindaron la oportunidad de conocer las herramientas y destrezas con las que las participantes contaban antes del tratamiento y antes de ser entrenadas en cada técnica, de modo que se brindó reforzamiento para aquellas formas de afrontamiento que resultaban adaptativas y funcionales.

Pudo observarse que a lo largo de las sesiones, las participantes mostraban formas más efectivas de responder ante las situaciones planteadas en los ejemplos, lo cual se debió a que cuando el ejemplo lo ameritaba, utilizaban las técnicas en las que se les había entrenado en sesiones anteriores, situación que era congruente con la forma en que respondían a las demandas de su vida diaria y puede ser un indicador de generalización de dichas respuestas hacia otros entornos y estímulos cotidianos, así como a su labor de cuidado.

Los puntos anteriores ponen de manifiesto la importancia de formar equipos de salud interdisciplinarios en donde la atención a los receptores de los servicios sea integral, se detecten sus necesidades, se atiendan las problemáticas ya existentes y se realicen evaluaciones periódicas para prevenir o dar atención temprana a problemas emergentes. Desde este punto de vista, la intervención del psicólogo entrenado en el campo de la salud cobra especial relevancia, dado que es el especialista en la evaluación y manejo de los aspectos conductuales, cognitivos y emocionales de la enfermedad, siendo capaz de diseñar e implementar intervenciones cuya eficacia y efectividad se sustenten en la evidencia.

Es elemental hacer hincapié en la importancia de que los psicólogos que se integren a los equipos de salud sean profesionales entrenados en el campo, adecuadamente

capacitados para dar respuesta a las demandas y necesidades de los pacientes y cuidadores. Si bien la evidencia acerca del impacto del trabajo del psicólogo en los servicios hospitalarios es cada vez mayor, predominan en nuestro país los hospitales en donde no se cuenta con servicio de psicología o bien, el número de profesionales de esta disciplina es escaso.

Aún debe recorrerse camino para que cada servicio hospitalario cuente con psicólogos adecuadamente entrenados en el campo de la salud que puedan atender las demandas y necesidades tanto de los cuidadores primarios informales, como de los pacientes.

Sugerencias para futuros estudios

La segunda fase del presente trabajo incluyó un estudio correlacional en donde se identificaron las asociaciones entre la carga del cuidador y las variables de cuidado. Lo anterior no solo abre la posibilidad de realizar investigaciones en el futuro, en las cuales se establezcan hipótesis causales, sino que también da lugar a la sugerencia de realizar estudios longitudinales que permitan identificar variables de cuidado que actúan como predisponentes para el desarrollo de carga, ansiedad, depresión o cualquier variable psicológica de interés, con el fin de trabajar con ellas de manera interdisciplinaria e implementar programas de prevención e intervención.

La literatura muestra que la ausencia de apoyo social real y percibido es una variable que se relaciona con la carga del cuidador (Alnazly y Samara, 2014; Hoang et al., 2018; Surendran et al., 2018). Asimismo, en la fase 2 de esta investigación se encontró que el no contar con ayuda para cuidar al paciente correlacionó significativamente con la carga

($r=-.04$, $p=.37$). De la misma forma, el apoyo social fue un factor determinante para que las cuidadoras pudieran contar con la oportunidad de delegar responsabilidades de cuidado y se repartieran las actividades de manera equitativa, lo que a su vez repercutió en la obtención de tiempo libre y en la ejecución de conductas de autocuidado por parte de las participantes que sí contaron con dicho apoyo. Al plantear el presente estudio, se priorizaron las variables psicológicas, sin embargo se reconoce la relevancia teórica y clínica del apoyo social, por lo cual se sugiere incluir dicha variable en futuros estudios.

Dada la relevancia del apoyo social, se sugiere que en futuras investigaciones se incluya a otros miembros del sistema familiar en la intervención, de modo que no solo tengan la posibilidad de beneficiarse con el tratamiento, sino que además puedan ser sensibilizados acerca del papel del cuidador primario, su importancia, las alteraciones biopsicosociales que se originan como resultado de la labor de cuidar, la importancia del apoyo social real y percibido, así como de la cooperación de la familia para dividir las responsabilidades y tareas del cuidado para evitar que este recaiga en una sola persona.

Asimismo, cabe sugerir la inclusión del propio paciente en la intervención, con lo cual podría fomentarse la adquisición de herramientas y el desarrollo de estrategias para el manejo de las alteraciones psicológicas ocasionadas por padecer la enfermedad y brindar el cuidado, y a su vez adoptar estrategias de afrontamiento para hacer frente en conjunto a las situaciones problemáticas que se presentan en su entorno cotidiano o relacionadas con la enfermedad.

Tomando en cuenta el impacto del cuidado y las alteraciones biopsicosociales que surgen en la persona que lo provee como resultado de la labor que desempeña, cobra gran

importancia fomentar la institucionalización de la labor del cuidador, incluir sus necesidades en la planificación del tratamiento integral del paciente con enfermedad renal crónica y conceptualizarlo como una parte auxiliar del equipo de salud, dado el papel que cumple el cuidador primario como pieza clave en el control de la enfermedad, el bienestar y la calidad de vida del paciente.

En virtud de lo anterior, se considera pertinente brindar una adecuada capacitación a los cuidadores en el manejo domiciliario de la enfermedad y cuidados del paciente, además, es importante brindarles estrategias para fomentar su autocuidado, la prevención de enfermedades, el manejo psicológico de las alteraciones derivadas de sus funciones, fomentar los espacios de descanso y la extensión de sus redes de apoyo primarias y secundarias, así como la sensibilización de los miembros de la familia para repartir las tareas y responsabilidades del cuidado, fomentando una división equitativa de las mismas en los casos donde sea posible. Para el logro de dichos objetivos es fundamental el trabajo transdisciplinario en los servicios de salud.

Finalmente y a manera de conclusión, puede decirse que al existir evidencia del impacto biopsicosocial que produce la enfermedad renal crónica y de las alteraciones en la esfera psicológica de sus cuidadores primarios, es necesario continuar realizando estudios que pongan a prueba la efectividad de intervenciones psicológicas aplicadas en dicha población y medir su impacto, tanto en las variables estudiadas en la presente investigación, como en otras variables relevantes que impactan la vida de los cuidadores.

En México aún existen escasos estudios realizados con esta población, por lo cual la presente investigación realiza un aporte al conocimiento del perfil sociodemográfico, el

grado de carga y el efecto de una intervención cognitivo conductual en cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica en el contexto hospitalario mexicano.

Si bien la presencia del psicólogo en los hospitales ha incrementado, el camino para ser profesionales establecidos en cada servicio aún es largo y para fortalecerlo es necesario aportar evidencia de efectividad del trabajo que se realiza y el impacto que tiene en los receptores de los servicios. A su vez, como integrantes activos del equipo de salud es importante fomentar una visión del paciente como un ser biopsicosocial, en el cual, el cuidador funge un papel fundamental para el mantenimiento de su bienestar y el control de su enfermedad, por lo que se debe promover la atención al cuidador y fomentar su salud integral.

Asimismo, se requiere prestar atención a las demandas y necesidades expresadas por los receptores de los servicios, fundamentar las intervenciones en la evidencia, tomar en cuenta el contexto donde se lleva a cabo el trabajo y desarrollar la capacidad de adaptación a los retos como lo es, en este caso, la pandemia de COVID-19, de tal suerte que se tomen en cuenta las necesidades emergentes en la población. Los puntos mencionados, en conjunto fomentan la realización de investigaciones con relevancia social.

La labor de cuidado y sus alteraciones asociadas no constituyen una problemática del todo individual que pueda trabajarse únicamente desde una perspectiva psicológica, sino que representa una problemática social, que incluso tiene un impacto económico, por lo cual debe ser abordada de manera interdisciplinaria, incluyendo políticas que permitan a los cuidadores primarios informales acceder a servicios de calidad, tanto sociales como de salud para ellos y sus pacientes, implementar políticas empresariales más flexibles que

minimicen el riesgo de perder el empleo, fomentar las redes de apoyo primarias y secundarias, así como la institucionalización de la labor de los cuidadores.

Se concluye que las intervenciones de corte cognitivo conductual pueden ser útiles para el manejo de los síntomas de carga, ansiedad y depresión en los cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica.

Consideraciones éticas y de control

Control de las fuentes de invalidación interna

Efectos de maduración

Para prevenir que procesos internos de los participantes como el cansancio, el sueño, la necesidad de acudir al sanitario, la incertidumbre por el estado del paciente durante la sesión de hemodiálisis o el aburrimiento afectaran el estudio, se tenían programados descansos durante las sesiones para ser aprovechados en caso de ser necesario y se les permitió salir al sanitario si lo necesitaban. Asimismo, se les permitió responder a sus llamadas telefónicas y se avisó al personal del servicio acerca de los días y horarios durante los cuales las participantes se encontrarían en la intervención, para que en caso de ser necesaria la presencia de la cuidadora en el servicio, le marcaran por teléfono a la participante o a la investigadora. Ninguna eventualidad de esa naturaleza se presentó.

Consideraciones éticas

Las consideraciones éticas del presente estudio se basan en la Declaración de Helsinki, los lineamientos éticos de la Ley General de Salud y el Código Ético del Psicólogo. En virtud de lo anterior:

Se solicitó la aprobación institucional por parte del Comité del Comité de Ética en Investigación de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, quienes emitieron un dictamen aprobatorio y dieron autorización para la realización del estudio. Por otra parte, se cuenta con la carta de no inconveniencia del Hospital General de Iztapalapa "Dr. Juan Ramón de la Fuente".

En cumplimiento de las normas éticas antes mencionadas, los objetivos de la presente investigación no sobrepasaron los derechos y los intereses de los participantes de la misma. Asimismo, se aseguró el trato respetuoso y digno de los participantes y el manejo confidencial de los datos, así como de su identidad.

Tipo de estudio según sus riesgos

No se identificaron riesgos potenciales para el presente estudio, por lo que se considera una intervención de riesgo mínimo. Las posibilidades de dañar a los participantes no superaron los riesgos a los que éstos pueden exponerse en su vida cotidiana o en exámenes médicos o psicológicos de rutina. Asimismo, se trató de un estudio no invasivo, lo cual implica que no involucró ningún tipo de agresión a los participantes, no implicó dolor o la aplicación de fármacos.

Los datos que otorgaron los participantes se mantienen en absoluta confidencialidad y únicamente se utilizaron con fines de investigación. Asimismo, dichos datos se almacenarán y transmitirán de modo que no se permita la identificación de los participantes. Los participantes son identificados mediante un número de folio, de tal modo que no habrá forma de que se conozca su identidad. Si el participante requiere acceder a su información, se le proporcionará.

Se resolvieron todas las dudas e inquietudes de los participantes.

Se respetó la decisión de las personas de no participar en caso de no desearlo o bien, en caso de presentarse situaciones que no les permitieron continuar. Asimismo, se respetó la decisión de abandonar el tratamiento en el caso de los cuidadores que así lo quisieron.

Durante la pandemia de COVID-19 se procuró mantener la máxima seguridad de las participantes, espaciando las intervenciones en caso de ser necesario y siguiendo las medidas de distancia, higiene, desinfección y protección indicadas por la Secretaría de Salud. Se aseguró que los espacios donde se llevó a cabo la intervención o los seguimientos estuvieran autorizados para aplicar el estudio se encontraran vacíos y sin riesgo de aglomeraciones que pudieran poner en peligro a las participantes.

Se les dio a firmar un formato de consentimiento informado en el cual se proporcionó información acerca de la investigación. Asimismo, en dicho consentimiento quedaron asentados sus derechos como participantes del estudio, los compromisos adquiridos tanto por ellos como por la investigadora y las garantías a su confidencialidad y al respeto de sus datos e información. Dicho consentimiento les fue leído por la investigadora y posteriormente se les dio a leerlo personalmente a cada uno de los participantes. Además se reiteraron las consideraciones éticas del estudio.

Referencias

- Aasen, E.M, Kvangarsnes, M., Wold, B. y Heggen, K. (2012) The next of kin of older people undergoing haemodialysis: a discursive perspective on perceptions of participation. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1716-1725. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05854.x.
- Acosta, R.J. (2017). *Prevención del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en la Clínica Menydial de Tulcán 2017*. [Tesis de Licenciatura. Universidad Regional Autónoma de los Andes. Ecuador]. Repositorio Institucional Uniandes <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/5989>.
- Adejumo, O., Iyawe, I., Akinbodewa, A., Abolarin, O. y Alli, E. (2019). Burden, psychological well-being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients. *Ghana Medical Journal*, 53(3), 190-196. doi: <http://dx.doi.org/10.4314/gmj.v53i3.2>.
- Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S. y Lachs, M. (2014). Caregiver Burden. A Clinical Review. *Clinical Review and Education*, 311(10), 1052-1059. doi: 10.1001/jama.2014.304.
- AERA, APA y NCME, (1999). *Standards for educational and psychological tests*. Washington DC: American Psychological Association, American Educational Research Association, National Council on Measurement in Education.

- Aguilera, F.A., Castrillo, C.E., Linares, B., Carnero, G.R., Alonso, R.A., López, R.P. y Prieto, V.M. (2016). Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 19(4), 359-365. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842016000400007>.
- Alfaro, O., Morales, T., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. y Guevara, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46 (5), 485-494. <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2008/im085e.pdf>.
- Alnazly, E. y Samara, N. (2014). The Burdens on Caregivers of Patients above 65 Years Old Receiving Hemodialysis: A Qualitative Study. *Health Care: Current Reviews*, 2(1), 1-6. <http://doi.org/10.4172/2375-4273.1000118>.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, P., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33 (2), 61-68. doi:10.1016/S0212-6567(04)79352-X.
- Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriátrica*, 18(1), 21-22.
- Alpuche, V., Ramos-Del Río, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18, 237-245. <https://doi.org/10.25009/pys.v18i2.665>.

- Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F. y De la Fuente, M. (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Revista de Salud Pública*, 15(2), 6-17. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v15.n2.7020>.
- American Pschyatric Association, (2016). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Estados Unidos: Masson.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>.
- Arechabala, M.C., Catoni, M.I., Palma, E. y Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(1), 74-79. <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2011.v30n1/74-79>.
- Arroyo, P.E., Arana, R.A., Garrido, B.R. y Crespo, M.R. (2018). Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enfermería Nefrológica*, 21 (3), 213-224. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842018000300002>.
- Ato, G. M. y Vallejo, S.G. (2015). *Diseños de Investigación en Psicología*. México: Ediciones Pirámide.
- Ausubel, D.P., Novak, J.D. y Hanesian, H. (1983). *Psicología Educativa: Un punto de vista cognoscitivo*, México: Trillas.

- Avello, M.R., Rodríguez, M.M., Rodríguez, M.P., Sosa, L.D., Companioni, T.B y Rodríguez C. R. (2019). ¿Por qué enunciar las limitaciones del estudio? *MediSur*, 17(1), 10-12.
- Avşar, U., Avşar, U. Z., Cansever, Z., Yucel, A., Cankaya, E., Certeş, H., Certeş, H., Keleş, M., Aydınlie, B. y Yucel, N. (2015). Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. *Transplantation Proceedings*, 47(5), 1388–1391. <http://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.04.054.1>.
- Bados, A., y García Grau, E. (2010). La técnica de la reestructuración cognitiva. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona. <https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/12302/1/Reestructuraci%C3%B3n.pdf>.
- Bañobre A., Vázquez, J., Outeiriño, S., Rodríguez, M., González, M. y Graña, J. (2005). Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 8, 156-165.
- Bardak, S., Demir, S., Aslan, E., Turgutalp, K., Celikcan, H. D., Dolarslan, M. E., Kılıcarslan, C., Karasu, F., Jini Gunes, A., Kurt, C. y Kıyıkım, A. (2019). The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. *International Urology and Nephrology*, 51(12), 343-349. doi:10.1007/s11255-018-2029-0.

- Barreda Sánchez-Pachas, D.V. (2019). Propiedades Psicométricas del Inventario de Depresión de Beck-II (IDB-II) en una muestra clínica. *Revista De Investigación En Psicología*, 22(1), 39–52. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v22i1.16580>.
- Barrera, M., Fuentes, P. y González-Forteza, C. (2013). *Estrés y Salud Mental. Estrategias para el manejo integral del estrés*. México: Instituto Nacional de Psiquiatría.
- Barrera, O.L., Carrillo, G.G., Chaparro, D.L., Sánchez, H.B., Vargas, R.E. y Carreño, S. (2015). Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enfermería Global*, 14(37), 227-238.
- Bawazier, L.A., Stanley, I., Sianipar, W., y Suhardjono, S. (2018). Anxiety and depression among caregivers of hemodialysis patients at the Indonesian national referral hospital. *Medical Journal of Indonesia*, 27(4), 271-278. <https://doi.org/10.13181/mji.v27i4.2999>.
- Belasco, A., Barbosa, D., Bettencourt, A., Diccini, S. y Sesso, R. (2006). Quality of Life of Family Caregivers of Elderly Patients on Hemodialysis and Peritoneal Dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 48(6), 955-963. doi: 10.1053/j.ajkd.2006.08.017.
- Belasco, A. y Sesso, R. (2002). Burden and quality of life on caregivers for hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 39(4), 805-812. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/ajkd.2002.32001>.

- Blanco, C., Estupiñá, F. J., Labrador, F. J., Fernández-Arias, I., Bernardo-de-Quirós, M., y Gómez, L. (2014). Uso de técnicas de relajación en una clínica de psicología. *Anales de Psicología/ Annals of Psychology*, 30(2), 403–411. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.2.158451>.
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L., y Vázquez, F. L. (2018). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. doi:10.1016/j.regg.2018.03.005.
- Borji, M., Nourmohammadi, H., Otaghi, M., Salimi, A. y Tarjoman, A. (2017). Positive Effects of Cognitive Behavioral Therapy on Depression, Anxiety and Stress of Family Caregivers of Patients with Prostate Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 18 (12), 3207-3212. <http://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.12.3207>.
- Bosques, B.L., Camacho, R.E. y Rodríguez, H.G. (2017). Relación entre variables: Una cualitativa categórica y una cuantitativa (Correlación de Spearman). En F. González, M.C. Escoto y J.K. Chávez (Eds.), *Estadística aplicada en Psicología y Ciencias de la Salud* (pp. 129-160). México: El Manual Moderno.
- Brakham, A., Gouveia-Paulino, F., Nitrini, R. y Ptak, R. (2014). Cognitive behavioural group therapy improves a psychophysiological marker of stress in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 18 (6), 801-808. doi:10.1080/13607863.

- Buck H.G., Harkness K., Wion R., Carroll, S., Cosman, T., Kaasalainen, S., Kryworuchko, J... Arthur, H. (2015). Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 14(1), 79–89. doi: 10.1177/1474515113518434.
- Bulacio, J., Vieyra, M, Alvarez, C. y Benatuil, D. (2004). *El uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica*. Trabajo presentado en las XI Jornadas de Investigación. Buenos Aires, Argentina. <https://www.aacademica.org/000-029/16.pdf>.
- Bustillo, M. L., Gómez-Gutiérrez, M. y Guillén, A. I. (2018). Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Clínica y Salud*, 29, 89-100. <https://doi.org/10.5093/clysa2018a13>.
- Butler, S.B., Turner, W., Kaye, L.W., Ruffin, L., y Downey, R. (2005). Depression and caregiver burden among rural elder caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 46(1), 56.
- Cabada, R.E. y Martínez, C.V. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 27(1), 53-59.
- Caballo, V. (2007). *Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales*. España: Siglo XXI.
- Cameron, J., Franche, R., Cheung, A. y Stewart, D. (2002). Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *American Cancer Society*, 94(2), 521-527. doi: 10.1002/cncr.10212.

- Cantú, Q.G., Gómez, G.I., Hernández, M.S., Silva-García, C.G., Gutiérrez, A.A., Valdez, O.R. (2019). Prevalence of depression, psychological distress and burnout syndrome in primary caregivers for patients with chronic kidney disease under substitutive therapy in Mexico. *Mental Health and Family Medicine*, 14, 813-818.
- Caputo, A. (2017). Social desirability bias in self-reported well-being measures: evidence from an online survey. *Universitas Psychologica*, 16(2), 1-13. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-2.sds>.
- Caputo, J., Pavalko, E. K., y Hardy, M. A. (2016). The Long-Term Effects of Caregiving on Women's Health and Mortality. *Journal of Marriage and Family*, 78(5), 1382–1398. <https://doi.org/10.1111/jomf.12332>.
- Cardiel, R. (1994). La medición de la calidad de vida. En L. Moreno, F. Cano-Valle y H. García-Romero (Eds.), *Epidemiología clínica* (pp. 189-199). México: Interamericana-McGraw-Hill.
- Carretero-Dios, H. y Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 521-51. http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-158.pdf.
- Carretero-Dios, H. y Pérez, C. (2007). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales: consideraciones sobre la selección de test en la investigación psicológica. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7, 863-82. http://aepc.es/ijchp/NDREI07_es.pdf.

- Carroll, K.M. y Rounsaville, B.J. (2008). Efficacy and effectiveness in developing treatment manuals. En A.M. Nezu y C.M Nezu (Eds.), *Evidence-Based Outcome Research. A Practical Guide to Conducting Randomized Controlled Trials for Psychosocial Interventions* (pp. 219-243). New York: Oxford University Press.
- Caserta, M.S., Utz, R.L. y Lund, D.A., 2013. Spousal bereavement following cancer death. *Illness Crisis Loss*, 21(3), 185–202. <https://doi.org/10.2190/IL.21.3.b>. C.
- Castaño, C., Hurtado, L., Perea, D. y Sánchez, A. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes y sus cuidadores en una unidad renal de la ciudad de Cali en 2013. *Ciencia & Salud*, 2(8), 29-35. <http://revistas.usc.edu.co/index.php/CienciaySalud/article/view/405/360#.VwzpVPI97IU>.
- Catalán, E. y Garrote, A. (2012). Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Nure Investigación*, 51(12). <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/571/560>.
- Celia, D.F. y Tulskey, D.S. (1990). Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, 4, 29-38.
- Çelik, G. Annagur, B.B., Yilmaz, M., Demir, T., y Kara, F. (2012). Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients. *General Hospital Psychiatry*, 34(5), 518-524. <https://doi:10.1016/j.genhosppsy.2012.01.013>.

- Cervantes, L., Carr, A. L., Welles, C. C., Zoucha, J., Steiner, J. F., Johnson, T., Earnest, M., Camacho, C., Suresh, K. y Hasnain-Wynia, R. (2020). The Experience of Primary Caregivers of Undocumented Immigrants with End-Stage Kidney Disease that Rely on Emergency-Only Hemodialysis. *Journal of General Internal Medicine*. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-05696-3>.
- Chan, K.Y., Yip, T., Yap, D., Sham, M., Wong, Y.C., Lau, V., Li, C...Chan, T.M (2016). Enhanced Psychosocial Support for Caregiver Burden for Patients With Chronic Kidney Failure Choosing Not to Be Treated by Dialysis or Transplantation: A Pilot Randomized Controlled Trial. *American Journal of Kidney Disease*, 67(4), 585-592. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2015.09.021>.
- Cheung, K., Lau, B., Wong, P., Leung, A., Lou, V., Chan, G. y Schulz, R. (2015). Multicomponent intervention on enhancing dementia caregiver well-being and reducing behavioral problems among Hong Kong Chinese: a translational study based on REACH II. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30, 460-469. doi:10.002/gps.4160.
- Clark, D.M. (1989). Anxiety states: Panic and generalized anxiety. En K. Hawton, P.M. Salkovskis, J. Kirk y D.M. Clark (Eds.), *Cognitive behaviour therapy for psychiatric problems: A practical guide* (pp. 52-96). Oxford: Oxford University Press.
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-96. <http://www.psy.cmu.edu/~scohen/globalmeas83.pdf>.

Collins, L. y Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Academy of Family Physicians*, 83(11), 1309-1317. <https://www.aafp.org/afp/2011/0601/p1309.pdf>.

Collins, R.N. y Kishita, N. (2020). Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing & Society*, 40(11), 2355-2392. doi:<https://doi.org/10.1017/S0144686X19000527>.

Conthe, P., Márquez, C.E., Aliaga, P.A., Barragán, G.B., Fernández de Cano, M.M.N., González, J.M., Ollero, B.M y Pinto, J.L. (2014). Adherencia terapéutica en la enfermedad crónica: estado de la situación y perspectiva de futuro. *Revista Clínica Española*, 214(6), 336-344. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2014.03.008>.

Contreras, A., López, P. y Crespo, R. (2014). Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y el nivel de sobrecarga del cuidador principal. *Enfermería Nefrológica*, 17(2), 98-103. <http://dx.doi.org/10.4321/52254-28842014000200003>.

Coolican, H. *Métodos de investigación y estadística en psicología*. México: El Manual Moderno.

Cooper, J.O., Heron, T. y Heward, W.L. (1987). *Applied Behavior Analysis*. Ohio: Merrill Publishing Company.

Cote, E.L., Torres, C.R., Loera, T., Campos, C.F., Zamora, G.J. y Cerda, C.L. (2020). Impacto de la pandemia COVID-19 en la práctica de Cirugía General en México. *Encuesta Nacional*, 42(2), 149-164. <http://doi.org/10.35366/95375>.

- Covinsky, K.E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., et al. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18(12), 1006–1014.
- Cubas, S.R, Sánchez, G.N. y Gálvez, D.N. (2019). Sobrecarga del cuidador del paciente con tratamiento de diálisis peritoneal. *Enfermería Nefrológica*, 22(3), 317-322. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000300011>.
- Dam, A., de Vugt, E., Klinkenberg, I., Verhey, F. y van Boxtel, M. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117-130. <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>.
- D'Aoust, R., Brewster, G. y Rowe, M. (2015). Depression in informal caregivers of persons with dementia. *International Journal of Older People*, 10, 14-26.
- Davidson, K.W. y Cheung, Y.K. (2017). Envisioning a Future for Precision Health Psychology: Innovative Applied Statistical Approaches to N-of-1 Studies. *Health Psychol*, 11(3), 292–294. doi:10.1080/17437199.2017.1347514.
- Delgado, Q.E., Barajas, G.T., Uriostegui, E.L. y López, L.V. (2016). Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(4), 1-9.

- Delgado, P.E., Suárez, A.O., de Dios, V.R., Valdespino, P.I., Sousa, A.Y. y Braña F.G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 40(2), 57–64. doi:10.1016/j.semerg.2013.04.006.
- Del Valle, M.B. y Zamora, E.V. (2021). El uso de medidas de auto-informe: ventajas y limitaciones en la investigación en Psicología. *Alternativas en Psicología*, 47, 22-35.
- Denardi, C.E., Beuter, M., Brondani, C.M., Regina, P.M., Brentano, A.M. y Da Silva, C. (2013). A Diálise Peritoneal na vivência de familiares cuidadores. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(3), 541-548.
- Díaz, N.K., Ramones, D.M., Vargas, E. y Alejo, M. (2018). Sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica según la escala de Zarit. *La revista de enfermería y ciencias de la salud*, 11(1), 33-44.
- Di Matteo, M.R., Haskard, K.B. y Williams, S.L. (2007). Health beliefs, disease severity, and patient adherence: A meta-analysis. *Medical Care*, 45(6): 521-528. <https://doi.org/10.1097/mlr.0b013e318032937e>.
- Diputación Foral de Bizkaia (2014). Memorias del Departamento de Acción Social.
- Domínguez, E.A., Aguilera, M.S., Acosta, C.T., Navarro, C.G. y Ruiz, P.Z. (2012). La Deseabilidad Social Revalorada: Más que una Distorsión, una Necesidad de Aprobación Social. *Acta de Investigación Psicológica*, 2(3), 808- 824.

- Domínguez, J.A., Ruiz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J. y Izquierdo, M.T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*, 38(1), 16-23.
- Durán M. (2003). El trabajo no remunerado y las familias. *Consulta técnica sobre contabilización de la producción no remunerada de servicios de salud en el hogar*. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud, Unidad de género y salud.
- Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J.A., Arankowsky-Sandoval, G. (2018). Relación entre la sobrecarga y el índice depresivo de cuidadores primarios de pacientes con enfermedades neuromusculares. *Rev. Biomed.*, 29(3) ,61-69.
- D'Zurilla, T.J. y Goldfried, M.R. (1971). Problem Solving and Behavior Modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 78(1), 107-126. doi: 10.1037/h0031360.
- D'Zurilla, T.J. (1993). *Terapia de resolución de conflictos*. Desclée de Brouwer.
- Echer, M.C. (2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*, 13(5), 754-757.
- Einollahi, B., Taheri, S., Nemati, E., Abbaszadeh, S., Pourfarziani, V. y Nourbala, M. (2009). Burden among Care-givers of Kidney Transplant Recipients and its Associated Factors. *Saudi Journal of Kidney Disease Transplant*, 20(1), 30-34.

- Ellington, J.E., Smith, D.B., y Sackett, P.R. (2001). Investigating the influence of social desirability on personality factor structure. *Journal of Applied Psychology*, 86, 122-133.
- El-Melegy, O., Al-Zeftawy, A. y Khaton, S. (2016). Effect of family centered empowerment model on hemodialysis patients and their caregivers. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(11). <http://dx.doi.org/10.5430/jnep.v6n11p119>.
- Espín, A.M. (2011). Eficacia de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Facultad de Salud*, 3(1), 9-19.
- Expósito, C.M., Martín, C., Marta, y Oviedo, C.H. (2018). La ESCV-FC para evaluar Calidad de Vida en cuidadores primarios en el Caribe colombiano. *Index de Enfermería*, 27(3), 152-155.
- Farran, C.J., Gilley, D.W., McCann, J.J., Bienias, J.L., Lindeman, D.A., y Evans, D.A. (2004). Psychosocial interventions to reduce depressive symptoms of dementia caregivers: A randomized clinical trial comparing two approaches. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 337-350.
- Feixas, G., Pucurull, O., Roca, C., Paz, C., García-Grau, E. y Bados, A. (2012). Escala de Satisfacción con el Tratamiento Recibido (CRES-4): La versión en español. *Revista de Psicoterapia*, 23(106), 51-58.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: It's definition and measurement. *Research Dev Disability*. 16(1), 51-74. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7701092>.

- Ferguson, J.L., Cihon, J.H. Leaf, J.B., Van Meter, S.M., McEachin, J. y Leaf, R. (2018). Assessment of social validity trends in the journal of applied behavior analysis. *European Journal of Behavior Analysis*, 20(1), 1–12. doi:10.1080/15021149.2018.1534771.
- Fernández-Berrocal, P. y Extremera-Pacheco, N. (2004). El uso de las medidas de habilidad en el ámbito de la inteligencia emocional: Ventajas e inconvenientes con respecto a las medidas de auto-informe. *Boletín de Psicología*, 80, 59-78.
- Fernández, C.K., Sotelo, Q.T., García, F.R., Campos, R.N. y Mercado, I.S. (2018). Intervención basada en el modelo de solución de problemas para cuidadores de enfermos renales crónicos. *Psicología y Salud*, 28(2), 251-259. doi: <https://doi.org/10.25009/pys.v28i2.2561>
- Fernández, L.I., Silvano, A. A. y Del Pino, B.M. (2013). Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de enfermería*, 22(1). <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>.
- Ferrell, B. y ONS/Bristol-Myers Oncology Division Distinguished (1996). The quality of lives: 1.525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(6), 153-159.
- Fialho, P.P., Köenig, A.M., Santos, M.D., Barbosa, M.T. y Caramelli P. (2012) Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly. *Arq. Neuropsiquiatr.*, 70(10), 786-92. doi: 10.1590/s0004-282x2012001000007. PMID: 23060105.

- Figuroa-Lara, A., Gonzalez-Block, M.A. y Alarcon-Irigoyen, J. (2016). Medical Expenditure for Chronic Diseases in Mexico: The Case of Selected Diagnoses Treated by the Largest Care Providers. *Plos One*, 11(1), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145177>.
- Flores, J., Alvo, M., Borja, H., Morales, J., Vega, J., Zúñiga, C., Müller, H. y Münzenmayer, J. (2009). Clinical Guidelines on identification, management and complications of Chronic Kidney Disease. *Revista Médica de Chile*, 137, 137-177. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19402262>.
- Foa, E.B. y Meadows, E.A. (1997). Psychosocial treatments for posttraumatic stress disorder: a critical review. *Annual Review of Psychology*, 48, 449 -480.
- Franco, A.; Malhotra, N.; Simonovits, G. (2014). Publication bias in the social sciences: Unlocking the file drawer. *Science*, 345(6203), 1502–1505. doi:10.1126/science.1255484.
- Franco Mejia, V. P., y Romero Massa, E. (2019). Care conditions in patient careers in peritoneal dialysis associated with overload. *Ciencia E Innovación En Salud*. <https://doi.org/10.17081/innosa.66>.
- Fregoso, V.M., Jurado, C.S. y Gómez, V.J. (2016). Efectos de una intervención de sesión única sobre la ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 26(1), 69-80.

- Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo (2016). *La importancia del control de líquidos* [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://www.friat.es/alimentacion/11-la-importancia-del-control-de-liquidos/>.
- Gallagher-Thompson, D. y Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and aging*, 22(1), 37-51. doi: 10.1037/0882-7974.22.1.37.
- García-Calvente, M.M., María del Mar García-Calvente, Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(12). doi:10.1157/13061998
- García-Cardoza, I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V. y Quevedo-Tejero, C. (2017). Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte Sanitario*, 17(2), 131-140. <http://doi.org/10.19136/hs.a17n2.2039>.
- García, F., Fajardo, C., Guevara, R., González, V. y Hurtado, A. (2002). Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: el papel de los síntomas ansiosos y depresivos *Nefrología*, 22(3), 2245-2252.
- Gavino, L.A. y Rodríguez, N. M. (2006). Técnicas dirigidas al entrenamiento en solución de problemas y el control de las cogniciones. En A. Gavino Lázaro (Ed.), *Guía de técnicas de terapia de conducta* (pp. 111-131). Pirámide.

- Gendron, C.E., Poitras, L.R., Dastoor, D.P. y Perodeau, G. (1996). Cognitive-behavioural group intervention for spousal caregivers: findings and clinical considerations. *Clinical Gerontologist*, 17, 3-19.
- Gerogianni, G., Polikandrioti, M., Babatsikou, F., Zyga, S., Alikari, V., Vasilopoulos, G., Gerogianni, S. y Grapsa, E. (2019). Anxiety-Depression of Dialysis Patients and Their Caregivers. *Medicina*, 55, 168. <https://doi.org/10.3390/medicina55050168>.
- Ghane, G., Asghali, M., Syedfatemi, N. y Haghani, H. (2017). The effect of supportive educative program on the quality of life in family caregivers of hemodialysis patients. *Journal of Education and Health Promotion*, 6(1), 1-9. doi:10.4103/jehp.jehp_78_16.
- Giraldo, E. y Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares, *Aquichan*, 6 (1), 38-53.
- Girgis, A. y Lambert, S.D. (2009). Caregivers of cancer survivors: The state of the field. *Cancer Forum*, 33, 167-171.
- Goldberg, D. y Hillier, V. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychology and Medicine*, 9, 139-45. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/424481>.
- Goldsmith, J. B. y McFall, R. M. (1975). Development and evaluation of an interpersonal skill-training program for psychiatric inpatients. *Journal of Abnormal Psychol*, 84, 51-58.

- González, D., Reséndiz R.A. y Reyes-Lagunes, I. (2015). Adaptación del IDB-II en México. *Salud Mental*, 38(4), 237-244. <https://dx.doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2015.033>.
- González, R.E. y Seyler, M.A. (2019). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de tumor óseo: manejo de sintomatología ansiosa, depresiva y dolor. En N. Caballero y S.C Caballero (Eds.), *Manual de intervenciones cognitivo conductuales aplicadas a enfermedades crónicas*. México: Manual Moderno.
- Gort, A., Mingot, M., Gómez, X., Soler, T., Torres, G., Sacristán, O. et al. (2007). Use of Zarit Scale for assesing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 957-962.
- Grad, J. y Sainsbury, O. (1963). Mental illness and the Family. *Lancet*, 1, 544-547.
doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4).
- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Rupinder, S., Otis-Green, S., Juárez, G., Klein, L. y Ferrell, B. (2013). Family Caregiver Burden, Skills, Preparedness, and Quality of Life in Non-Small-Cell Lung Cancer. *Oncology Nurse Forum*, 40(4), 337-346.
doi:10.1188/13.ONF.337-346.
- Gualpa, L.M.C., Yambai, B.X.R., Ramírez, C.A.A. y Vázquez, C.A.L. (2019). Carga Laboral Y Ansiedad En Cuidadores De Personas Con Discapacidad Severa. *Universidad, Ciencia Y Tecnología*, 23(95), 33-39.

- Guerra-Martín, M.D., Amador-Marín, B. y Martínez-Montilla, J.M. (2015). Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. *An. Sist. Sanit. Navar*, 38(3), 425-438.
- Gutiérrez, I., Domínguez, A. y Acevedo, J. (2003). Fisiopatología del Síndrome Urémico. *Revista del Hospital General Manuel Gea González*, 6(1), 13-24. www.medigraphic.com/pdfs/h-gea/gg-2003/gg031c.pdf.
- Haley, W.E., Roth, D.L., Howard, G. y Safford, M.M. (2010). Caregiving Strain and Estimated Risk for Stroke and Coronary Heart Disease Among Spouse Caregivers: Differential Effects by Race and Sex. *Stroke*, 41(2), 331–336. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.109.568279>.
- Hepburn, K., Tornatore, J., Center, B. y Ostwald, S. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of American Geriatric Society*, 49(4), 450-457. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11347790>.
- Hernández-Zambrano, S.M., Torres-Melo, M.L., Barrero-Tello, S.S., Saldaña-García, I.J., Sotelo-Rozo, K.D., Carrillo-Algarra, A.J. y Rodríguez-Valero, K.A. (2019). Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. *Enfermería Nefrológica*, 22(2),141-9. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000200005>.

- Hoang, V.L., Green, T. y Bonner, A. (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: associations between activities and burden. *Journal of Renal Care*, 45(3), 151-158. <https://doi.org/10.1111/jorc.12280>.
- Hoang V.L., Green T. y Bonner A. (2018). Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixedmethods systematic review. *Journal of Renal Care*, 82-95. <http://doi/10.1111/jorc.12235>.
- Hoenig, J. y Hamilton, M. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>.
- Hong L. (2005). Hospitalized elders and family caregivers: a typology of family worry. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 3-8.
- Hopkinson, M., Reavell, J., Lane, D. y Mallikarjun, P. (2018). Cognitive Behavioral Therapy for Depression, Anxiety, and Stress in Caregivers of Dementia Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 59(4), 343-362. <http://doi.org/10.1093/geront/gnx217>.
- Hudson, P. y Aranda, S. (2014). The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4, 231-237, doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000500.

Hudson, P.L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C. y Clarke, D., (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J. Pain Symptom Manag.* 41(3), 522–534. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006>.

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición (2015). *Protocolo de Trasplante Renal 2015*. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. <http://www.innsz.mx/imagenes/ProtocoloTR-INNSZ-2015-ver-10.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2021). *Características de las defunciones registradas en México durante 2020*. Comunicado de prensa núm. 592/21.

Intas G., Rokana V., Stergiannis P., Chalari E. y Anagnostopoulos F. (2020). Burden and Sleeping Disorders of Family Caregivers of Hemodialysis Patients with Chronic Kidney Disease-End Stage: A Cross-Sectional Study. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 1196, 73-83. https://doi.org/10.1007/978-3-030-32637-1_7.

Iraurgi, C.I. (2010). Evaluación de reultados clínicos (y III): Índices de Cambio Fiable (ICF) como estimadores del cambio estadísticamente significativo. *Norte de Salud Mental*, 36, 105-122.

Jacobson, N.S., Martell, C.R. y Dimidjian, S. (2001). Behavioral activation treatment for depression: Returning to contextual roots. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 8(3), 255–270. <https://doi.org/10.1093/clipsy.8.3.255>.

- Jacobson, N. S., y Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(1), 12–19. doi:10.1037/0022-006x.59.1.12.
- Jay, S., Litt, I.F. y Durant, R.H. (1984). Compliance with therapeutic regimens. *Journal of Adolescent Health Care*, 5(2), 124-136. [https://doi.org/10.1016/S0197-0070\(84\)80012-111](https://doi.org/10.1016/S0197-0070(84)80012-111).
- Johnson, D. y Roberson, A. (2013). The Evaluation of the Effectiveness of Relaxation Training and Sleep Hygiene Education for Insomina of Depressed Patients. *Clinical Scholars Review*, 6(1), 39-46. doi: <https://doi.org/10.1891/1939-2095.6.1.39>.
- Jofré, V. y Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería* 11(1), 37-49. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000100005>.
- Joling, K.J., Van Marwijk, H.W.J., Smit, F., Van der Horst, H.E., Scheltens, P., Van de Ven, P.M., Mittelman, M.S., y Van Hout, H.P.J. (2012). Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS ONE*, 7(1), e30936. doi:10.1371/journal.pone.0030936.
- Jurado, C.S., Villegas, M., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V. y Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud Mental*, 21(3), 26-31.

- Kaltenbaugh, D., Klem, M., Hu, L., Turi, E., Haines, A. y Lingler, J. (2015). Using Web-based Interventions to Support Caregivers of Patients With Cancer: A Systematic Review. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 1-11. doi:10.1188/15.onf.156-164.
- Kang, A., Yu, Z., Foo, M., Chan, C. M. y Griva, K. (2019). Evaluating Burden and Quality of Life among Caregivers of Patients Receiving Peritoneal Dialysis. *Peritoneal Dialysis International*, 39(2), 176–180. <https://doi.org/10.3747/pdi.2018.00049>.
- Kawakami, E., De Andrade, M., Couri, M., De Siqueira, E. y Cardoso, R. (2016). Application of Meditation Techniques in Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease on Hemodialysis Therapy. *Journal of Nephrol Ther*, 6(1). <http://dx.doi.org/10.4172/2161-0959.1000232>.
- Kazdin, A.E. (2011). *Single-Case Research Designs. Methods for Clinical and Applied Settings*. Nueva York: Oxford University Press.
- Kazdin, A.E. (2019). Single-case experimental designs. Evaluating interventions in research and clinical practice. *Behaviour Research and Therapy*. doi:10.1016/j.brat.2018.11.015.
- Kazdin, A.E. (2020). Single-case experimental designs: Characteristics, changes and challenges. *Journal of Experimental Analysis of Behavior*, 1-30.

- Khalil, A. A., Khalifeh, A. H., Al-Rawashdeh, S., Darawad, M., y Abed, M. (2021). Depressive Symptoms, Anxiety, and Quality of Life in Hemodialysis Patients and Their Caregivers: A Dyadic Analysis. *Japanese Psychological Research*, 426-436. doi:10.1111/jpr.12339.
- Khamis, A. (2018). The impact of an educational intervention in caregiving outcomes in Jordanian caregivers of patients receiving hemodialysis: A single group pre-and-post test. *International Journal of Nursing Sciences*, 5(2), 144–150. <http://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.03.007>.
- Kicinski, M. (2014). How does under-reporting of negative and inconclusive results affect the false-positive rate in metaanalysis? A simulation study. *BMJ*. doi:10.1136/bmjopen-2014-004831.
- Kidney Disease Improving Global Outcomes (2013). Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *KDIGO Kidney International Supplements. Official Journal of the International Society of Nefrology*, 3(1), 1-163.
- Kim, Y., Shaffer, K., Carver, C. y Canndady, R. (2016). Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psycho-Oncology*, 25, 266-274. <http://doi.org/10.1002/pon.3843>.

- Kovesdy, C. P., Kopple, J. D., y Kalantar-Zadeh, K. (2013). Management of protein-energy wasting in non-dialysis-dependent chronic kidney disease: reconciling low protein intake with nutritional therapy. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 97(6), 1163–1177. <http://dx.doi.org/10.3945/ajcn.112.036418>.
- Koyanagi, A., De Vylder, J.E., Stubbs, B., Carvalho, A.F., Veronese, N., Haro, J.M. y Santini, Z.I. (2018). Depression, sleep problems, and perceived stress among informal caregivers in 58 low-, middle-, and high-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys. *Journal of Psychiatric Research*, 96, 115-23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2017.10.001>.
- Kratochwill, T. R., Hitchcock, J. H., Horner, R. H., Levin, J. R., Odom, S. L., Rindskopf, D. M. y Shadish, W. R. (2012). Single-Case Intervention Research Design Standards. *Remedial and Special Education*, 34(1), 26–38. doi:10.1177/0741932512452794.
- Kumar, N., Kumar, R. y Mahalingam (2015). Need based instructional program on care competency of informal caregivers for chronic renal failure patients at home. *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences*, 1(2), 96-99.
- Kupler, D.J. (1991). Long-term of treatment of depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 52(5), 28-34.
- Kurtz, M.; Kurtz, J.C; Given, C. y Given, B. (2005). A Randomized, controlled trial of a patient/caregivers symptom control intervention: effects on depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 112-122. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.02.008.

- Kwon, O.Y., Ahn, H.S., Kim, H.J. y Park, K.W. (2017) Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Neurol.*, 13(4), 394-404. doi: 10.3988/jcn.2017.13.4.394.
- Laguado-Jaimes, E. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*, 22(4), 352-359. <http://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000400002>.
- Lanatta, V., Quiñones, C., Paredes, J.L. Sarabia, S. y León, C. (2019). Alta frecuencia de sintomatología depresiva en cuidadores de pacientes pediátricos en diálisis peritoneal y hemodiálisis en un hospital público de Lima. *Revista de Neuropsiquiatría*, 82(3), 202-208. doi: <https://doi.org/10.20453/rnp.v82i3.3574>.
- Lastiri-Quirós. H. (2016). Enfermedad renal crónica en México: una política nacional todavía pendiente. En J.A. Tamayo y Orozco y H.S. Lastiri-Quirós (Eds.), *La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla (pp.1-16)*. Academia Nacional de Medicina de México. Intersistemas Editores.
- Leal, M., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J. y Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 63-69.

- Levey, A., Coresh, J., Balk, E., T.Kausz, A., Levin, A., Steffes, M... Eknayan, G. (2003). National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Annals of Intern Medicine*, 139(7), 137-147. <http://doi.org/10.7326/0003-4819-139-2-200307150->.
- Levy, L y Anderson, L. (1980). *La tensión psicosocial: Población, ambiente y calidad de vida*. México: Manual Moderno.
- Linden, W. y Moseley, J. (2006). The Efficacy of Behavioral Treatments for Hypertension. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 31(1), 51-63. <http://doi.org/10.1007/s10484-006-9004-8>.
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M.,... y Cooper, C. (2013). (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, Strategies for Relatives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: Pragmatic randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 25, 347-361. doi:10.1136/bmj.f6276.
- López, E., Ávila, S., Reyes, A. y Miranda, I. (2018). Calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica. *Revista Médica Gt, Colmedegua*, 157(1). <https://doi.org/10.36109/rmg.v157i1.82>.
- López, M., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Alonso, M. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2(7), 332-334. <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>.

- Lorenzo, V., Rodríguez, P.M, Pérez, G.R. y Cannata, A.J. (2007). De la osteodistrofia renal a las alteraciones del metabolismo óseo y mineral asociado a la enfermedad renal crónica: evolución de un concepto. *Nefrología*, 27(5), 527-659. <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E260/P1-E260-S123-A4770.pdf>.
- Losada, A., Márquez-González, M. y Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: Effects Of Behavioral Activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 119-1127. doi:10.1002/gps.2648.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., López, J., Fernández-Fernández, V. y Nogales-González, C. (2014). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportes de la Terapia Cognitivo Conductual y de la Terapia de Aceptación y Compromiso. *Clínica y Salud*, 1, 41-48. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2015.02.001>.
- Mace, N. y Rabins, P. (1991). *36 horas al día*. Barcelona: Ancora.
- Magnoni, R.L., Komura, H.L. y Zaniboni, G., A. (2012). Process of construction of an educational booklet for health promotion of pregnant women. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 20(1), 101-108.
- Martín, P. y Errasti, P. (2006). Trasplante Renal. *Anuario del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(2), 79-92.

- Martínez, R.L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(4), 61-72.
- Martínez-Rodríguez, L., Fernández-Castillo, E., González-Martínez, E. y Vázquez-Morales, H.L. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 22(2), 130-9. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000200004>.
- Marwit, S.J., Chibnall, J.T., Dougherty, R., Jenkins, C. y Shawgo, J., (2008). Assessing predeath grief in cancer caregivers using the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI). *Psycho Oncol.* 17(3), 300–303. <https://doi.org/10.1002/pon.1218>.
- Maslakpak, M., Torabi, M., Radfar, M. y Alinejad, V. (2019). The Effect of Psycho-educational Intervention on the Caregiver burden among Caregivers of Hemodialysis Patients. *Journal of Research Development in Nursing & Midwifery*, 16(1), 14-25. [doi:10.29252/jgbfnm.16.1.14](https://doi.org/10.29252/jgbfnm.16.1.14).
- Mausbach, B., Harmell, A., Moore, R., y Chatillion, E. (2011). Influence of caregiver burden on the association between daily fluctuations in pleasant activities and mood: A daily diary analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 49, 74-79. [doi:10.1016/j.brat.2010.11.004](https://doi.org/10.1016/j.brat.2010.11.004).

- Mausbach, B.T., Paterson, T.L. y Grant, I. (2008). Is depression in Alzheimer's caregivers really due to activity restriction? A preliminary mediational test of the activity restriction. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 39(4), 459-466. doi:10.1016/j.jbtep.2007.12.001.
- Maza, B. (2013). *Realidad del cuidador informal. "Una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal"*. [Tesis de grado]. Universidad de Cantabria, España.
- Mbougou, H.Y, Semino, G.L.E. y Coronados, V.Y. (2018). Estados emocionales y carga del cuidador principal de pacientes discapacitados por ictus. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación.*, 10(3), 1-11.
- McDonald, S., Vieira, R. y Johnston, D. (2020). Analysing N-of-1 observational data in health psychology and behavioural medicine: a 10-step SPSS tutorial for beginners. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 8(1), 32-54. <https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1711096>.
- Medina, I.A., Carrillo, A.L., Pantoja, M., Torres, R., Medina, J.A., y Cortez, L.C. (2021). Influencia de la ansiedad y síntomas depresivos sobre la agencia de autocuidado en cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Health and Addictions / Salud y Drogas*, 21(1), 204-215. doi:10.21134/haaj.v21i1.563.

- Menati, L., Torabi, Y., Andayeshgar, B. y Khatony, A. (2020). The Relationship Between Care Burden and Coping Strategies in Caregivers of Hemodialysis Patients in Kermanshah, Iran. *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 133-140. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S233103>.
- Mendoza, S.R., Hernández, G.E., Medina, P.M., Company, S.M., Gómez, P.M., Suárez, P.L., Navarro, V.F. y Fiuza, P.M. (2014). Perfil del cuidador principal en el área de salud de Gran Canaria. *ENE, Revista de Enfermería*, 8(2). doi: 10.4321/s1988-348x2014000200002.
- Ministerio de Salud Pública (2019). *Desarrollo de materiales para el cambio de comportamiento en salud. Lineamientos técnicos para la producción de materiales de comunicación impresos y audiovisuales*. Santo Domingo: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).
- Mollaoglu, M., Kayatas, M y Yürüngen, B. (2013). Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. *Hemodialysis Int.* 17(3), 413-20. doi: 10.1111/hdi.12018.
- Monárrez-Espino, J., Delgado-Valles, J.A., Tejada-Tayabas, L.M., Vaca-Cortés, J., Ramírez-García, G. (2021). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en diálisis en la ciudad de Chihuahua, México. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 59(3), 205-15.

- Montalvo-Prieto, A.A. y Peluffo-Mendoza, Y.T. (2021). Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido. Cartagena. *Univ. Salud*, 23(1), 13-20. doi:<https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>.
- Montero, I. y León, O. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 115-127.
- Montero, X., (2013). *Valoración integral y factores de cambio en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. [Tesis de Doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México].
- Montero, X., Jurado, S., Robles, R., Aguilar, J., Figueroa, C. y Méndez, J. (2012). Carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer: efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 2(2), 118-124.
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez, *Psicooncología*, 1, 71-85. doi: 10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918.
- Montorio, C., Izal, F., López, L. y Sánchez, C. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-48. Recuperado de: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf.
- Moreno, J. (2008) Evidencia de las intervenciones psicosociales en el manejo del estrés del cuidador de pacientes con demencia. *Tesis Psicológica*, 3, 124-139.

- National Kidney Foundation (2002). Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. *American Journal of Kidney Disease*, 39, 1-266.
- National Kidney Foundation (2006). *Diálisis Peritoneal: lo que necesita saber*. https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/peritonealdialysis_span.pdf.
- National Kidney Foundation (2006). *Hemodiálisis: lo que necesita saber*. https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/hemodialysis_sp.pdf.
- National Kidney Foundation (2009) Nutrición e insuficiencia renal crónica (falla crónica del riñón). *National Kidney Foundation*, 1, 1-19. http://www.kidney.org/atoz/pdf/international/Spanish/11-50-1105_AAI_PatBro_NutritionAndCKD_3-5_Pharmantet_NKF_SPAN_Jan08.pdf.
- Negre, A. y Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategias para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 157-162.
- Nicolás-García, J., Vega-Montes, D., Castañeda-Castro, A. y Olguín-Vega, E. (2012). Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer. *Revista Electrónica de Investigación en Enfermería, FESI-UNAM*, 1, 22-29.
- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud y enfermedades crónicas*. Bibliomedia Editores.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz. I., Pena-Casanova. J., Del Ser, T. y Muniz, R. (2010). Nonfarmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review

of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, 161-178. doi: 10.1159/000316119.

Organización Mundial de la Salud (2015). *Día Mundial del Riñón*. http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es.

Organización Mundial de la Salud (2017). *WHO. Strategic Communications Framework for effective communications*. Ginebra: Departamento de Comunicaciones de la Organización de las Naciones Unidas. <https://www.who.int/mediacentre/communication-framework.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2019). Depresión. Nota descriptiva. *Salud Mental*. https://www.who.int/mental_health/management/depression/es/.

Organización Panamericana De La Salud (1984). *Guía para el diseño, utilización y evaluación de materiales educativos en salud*. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

Ortega, A.P., Galindo, V.O. y Meneses, G.A. (2021). Factores ambientales y estrés en salas de espera: comparación en cuidadores primarios informales de pacientes con Cáncer. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 9(1), 41-50. <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rlmc/article/view/78970>.

- Oyegbile, Y. y Brysiewicz, P. (2017). Exploring caregiver burden experienced by family caregivers of patients with End-Stage Renal Disease in Nigeria International. *Journal of Africa Nursing Sciences*, 7, 136-143.
- Páez, A., Jofré, M., Azpiroz, C. y Bortoli, M. (2009). Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Universitas Psychologica* 8 (1), 117-124. <http://www.redalyc.org/pdf/647/64712168010.pdf>.
- Palomé-Vega, G., Gallegos-Torres, R., Xequé-Morales, A., Juárez-Lira, A. y Perea-Ortiz, M. (2014). Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. *Revista Ciencia UAQ*, 7, 1-10.
- Paredes-Rivera, A. (2016). La urgencia de la evidencia en psicoterapia. *Interacciones*, 2 (1), 56-63.
- Parker, R. I. y Vannest, K. J. (2009). An improved effect size for single case research: NonOverlap of All Pairs (NAP). *Behavior Therapy*, 40, 357–367.
- Paschou, A., Damigos, D., Skapinakis, P., y Siamopoulos, K. (2018). The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients. *Depression Research and Treatment*, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2018/8694168>.
- Perepletchikova, F. (2014). Assessment of Treatment Integrity in Psychotherapy Research. En L. Hagermoser y T.R. Kratochwill (Eds.), *Treatment Integrity: A Foundation for Evidence-Based Practice in Applied Psychology* (pp. 131-157). American Psychological Association.

- Perepletchikova, F., Hilt, L.M., Chereji, E. y Kazdin, A.E. (2009). Barriers to implementing treatment integrity procedures: Survey of treatment outcome researchers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77(2), 212–218. doi:10.1037/a0015232.
- Perepletchikova, F. Treat, T. A. y Kazdin, A. E. (2007). Treatment integrity in psychotherapy research: Analysis of the studies and examination of the associated factors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(6), 829–841. doi:10.1037/0022-006x.75.6.829.
- Pérez, I. (2015). *Evaluación del efecto de una intervención Cognitivo Conductual sobre el síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en Cuidados Paliativos*. [Tesis de Doctorado. Universidad Nacional Autónoma de México].
- Pérez-Martínez J., Llamas-Fuente, F. y Legido, A. (2005). Insuficiencia Renal Crónica: Revisión y tratamiento conservador. *Archivos de Medicina*, 1(003), 1-10.
- Pérez-Torres, A., González, M.E., López-Sobaler, A.M., Rafael, S. J. y Selgas, R. (2017). Evaluación de la dieta en pacientes con enfermedad renal crónica sin diálisis y su relación con el estado nutricional. *Nutrición Hospitalaria*, 34, 1399-1407. doi: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.960>.
- Petty, S. y Gross, R.A. (2018). Neurology® Null hypothesis. *Neurology*, 91, 12-13. doi:10.1212/WNL.0000000000005803.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non caregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol. Aging*, 18(2), 250-267.

- Pinto, A.N., Barrera, L. y Sánchez, H.B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”®. *Revista Aquichán*, 5(5), 128-137.
- Pinzón, E. y Carrillo, G. (2016). Carga del cuidado y Calidad de Vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(2), 193-201. doi: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08.
- Price, J.H. y Murnan, J. (2004). Research Limitations and the Necessity of Reporting Them. 2004. *Am J Health Educ*, 35(2), 66-7.
- Prick, A., de Lange, J., van't Leven, N. y Pot, A. (2014). Process evaluation of a multicomponent dyadic intervention study with exercise and support for people with dementia and their family caregivers. *Trials Journal*, 15(401), 1-14.
- Programa De Reforma De La Atención Primaria De Salud (2007). *Manual de Comunicación para la Salud*. Córdoba: Programa de Reforma de la Atención Primaria de Salud.
- Puerto, P., H.M. (2017). Soporte Social Percibido En Cuidadores Familiares De Personas En Tratamiento Contra El Cáncer. *Rev. Cuid. [Internet]*, 8(1),1407–1422. <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v8n1/2216-0973-cuid-8-01-01407.pdf>.
- Quiroga, B., Rodríguez-Palomares, J. y de Arriba, G. (2015). Insuficiencia Renal Crónica. *Medicine*, 11 (81), 4860-4867. doi:10.1016/j.med.2015.06.004.
- Ramos-Del Río, B., Flores, A. y Figueroa, C. (2016). Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas. *Vertientes, Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 19(1), 24-28.

- Rangel-Domínguez, N.E., Ascencio-Huertas, L., Ornelas-Mejorada, R.E., Allende-Pérez, S.R., Landa-Ramírez, E. y Sánchez-Sosa, J.J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*, 10(2-3), 365-376. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43455.
- Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J., Carulla, J y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Barna*, 27(3), 131-134. <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/13881.pdf>.
- Rivera, H. (2009). Depression Symptoms in Cancer Caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 195-202. <http://doi.org/10.1188/09.cjon.195-202>.
- Rivero-García, R., Segura-García, E. y Juárez-Corpus, N.B. (2015). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. *Diálisis y Trasplante*, 36(2), 72-77. <https://doi.org/10.1016/j.dialis.2015.02.001>.
- Riveros, R. (2007). *Valoración integral y factores de cambio en la hipertensión esencial reactiva*. [Tesis de Doctorado. Universidad Nacional Autónoma de México].
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R.C., McGuire, L., y Kiecolt-Glaser, J.K. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573–584. doi:10.1037/0021-843x.110.4.573.

- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. y Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18, 211-218.
- Rodríguez, P.L. (2006). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Electrónica de Geriatría y Gerontología*, 8(2).
- Romero, M.E., Bohórquez, M.C. y Castro, M.K. (2018). Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Archivos de Medicina (Col)*, 18(1), 1-13. <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>.
- Romero, E., Maccausland, Y. y Solórzano, L. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte. Barranquilla*, 30(2), 146-157, doi: <http://dx.doi.org/10.14482/sun.30.2.2185>.
- Romero-Mendoza, M. y Medina-Mora, M. (1987). Validez de una versión del Cuestionario General de Salud para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. *Salud Mental*, 10, 90-7.
- Romero, M.E., Rodríguez, C.J. y Pereira, D.B. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(4), 1-9.

- Rosas, S., Robles, R., Lerma-Talamantes, A. y Lagunes, R. (2019). Evaluación de una intervención cognitivo conductual y una psicoeducativa como estrategias de apoyo a cuidadores informales de pacientes psiquiátricos. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 28(2), 154-162. <http://doi.org/10.24205/03276716.2018.1050>.
- Rosney, D.M., Noe, M.F. y Horvath, P.J. (2017). Powerful Tools for Caregivers, a Group Psychoeducational Skill-Building Intervention for Family Caregivers. *Journal of caring sciences*, 6(3), 187-198. doi: 10.15171/jcs.2017.019.
- Roussos, A. (2007). El diseño de caso único en investigación en psicología clínica. Un vínculo entre la investigación y la práctica clínica. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16(3), 261-270.
- Ruiz-Aguilar, C.A., Urdapilleta-Herrera, E.C., Lara-Rivas, G. (2021). Ansiedad en familiares de pacientes con COVID-19 hospitalizados en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. *Neumología y Cirugía de Tórax*, 80(2): 100-104. <https://dx.doi.org/10.35366/100990>.
- Ruiz, D.N., González, S., Fretes, P., Barrios, I., y Torales, J. (2019). Sobrecarga del cuidador del paciente renal crónico. Un estudio piloto del Hospital de Clínicas de la Universidad Nacional de Asunción. *Revista virtual de la Sociedad Paraguaya de Medicina Interna*, 6(2), 21-29.
- Ruiz, F.M. (2013). *Análisis de la eficacia de un programa de intervención psicoeducativo en cuidadores familiares de Alzheimer*. Tesis de Maestría. Universidad de Almería, Almería.

- Ruiz, M.A., Díaz, M.I. y Villalobos, A. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductual*. Bilbao: Descleé De Brower.
- Ruiz, R. A. y Nava, G. M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica (México)*, 11(3), 163.169.
- Saeed, Z., Ahmad, A., Shakoor, A., Ghafoor, F. y Kanwal, S. (2012). Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. *Saudi Journal of Kidney Disease and Transplant*, 23(5), 946-52. doi: 10.4103/1319-2442.100869.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P. y Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33(5), 422-424. doi: <https://doi.org/10.33588/rn.3305.2000629>.
- Sanz, J. y García-Vera, M.P. (2015). Técnicas para el análisis de diseños de caso único en la práctica clínica: ejemplos de aplicación en el tratamiento de víctimas de atentados terroristas. *Clínica y Salud*, 26, 167-180. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2015.09.004>.
- Schene, A.H., Tessler, R.C. y Gamache, G.M. (1994). Instruments measuring family on caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 29(5), 228-240. <https://doi.org/10.1007/BF00796381>.
- Schulz, R. y Beach, S.R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>.

- Schulz, R. y Sherwood, P.R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108, 23–27. doi:10.1097/01.naj.0000336406.45248.4c.
- Schwartzmann, L., Olaizola, I. y Guerra, A. (1999). Validación de un instrumento para medir calidad de vida en hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. *Revista Médica del Uruguay*, (15), 103-109.
- Schwartzman, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/50717-95532003000200002>.
- Secker, D. y Brown, J. (2005). Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomised controlled trial. *Neurology and Neurosurgery*, 76, 491–497, doi: 10.1136/jnnp.2004.042291.
- Sellarés, V. (2012). Enfermedad renal crónica. *Nefrología al día*, 7, 335-352. doi:10.3265/Nefrologia.2010.pub1.ed80.chapter2802.
- Senmar, M., Rafiei, H., Yousefi, F., Razaghpoor, A. y Bokharaei, M. (2019). Caregiver burden among family caregivers of older patients receiving hemodialysis and its relevant factors. *Journal of Nephro pharmacology*, 8(1), 1-5. doi: 10.15171/npj.2019.12.

Serna, G., Zaragoza, S.R., Serna, G.M y González, B.F. (2017). Pruebas de diferencia sobre una variable categórica ordinal (Rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas, U de Mann-Whitney para dos grupos independientes, Kruskal-Wallis y el ANOVA de Friedman). En F.González, M.C. Escoto y J.K Chávez (Eds), *Estadística aplicada en Psicología y Ciencias de la Salud* (pp. 235-276). México: Manual Moderno.

Sham, E. y Smith, T. (2014). Publication bias in studies of an applied behavior-analytic intervention: An initial analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 47(3), 663–678. doi:10.1002/jaba.146.

Shimoyama, S., Hirakawa, O., Yahiro, K., Mizumachi, T., Schreiner, A.y Kakuma, T. (2003). Health related quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in Japan. *Peritoneal Dialysis Int.*, 23, 200-205.

Shinkins, B., Thompson, M., Mallett, S. y Perera, R. (2013). Diagnostic accuracy studies: how to report and analyse inconclusive test results. *BMJ*, 346, 1-11. doi:10.1136/bmj.f2778.

Shukri, M., Mustofai, M.A., Md Yasin, M.A.S., y Tuan Hadi, T.S. (2020). Burden, quality of life, anxiety, and depressive symptoms among caregivers of hemodialysis patients: The role of social support. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 55(6), 397–407. doi:10.1177/0091217420913388.

- Smagula, S.F., Beach, S., Rosso, A.L., Newman, A.B. y Schulz, R. (2017). Brain Structural Markers and Caregiving Characteristics as Interacting Correlates of Caregiving Strain. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(6), 582-591. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.02.015>.
- Sola, M., Pagán, N. y García, M. (2011). Fármacos en insuficiencia renal y hepática. *Boletín Farmacoterapéutico de Castilla-La Mancha*, 12 (1), 1-8.
- Soleimani, M., Lehto, R., Negarandeh, R., Bahramin, N. y Chan, Y. (2016). Death Anxiety and Quality of Life in Iranian Caregivers of Patients With Cancer. *Cancer Nursing*.doi: 10.1097/NCC.0000000000000355.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill., D. y Pinquart, M. (2006). Dementia Care: mental health effects, intervention, strategies and clinical implications. *Lancet Neurol*, 5(11), 961-973.
- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? A updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372. doi: 10.1093/geront/42.3.356.
- Soto-Rubio, A., Andreu, Y. y Pérez-Marín, M. (2020). Sintomatología ansioso-depresiva y sobrecarga emocional en el cuidador familiar del paciente paliativo. *Calidad de Vida y Salud*, 13(1), 47-57.

- Surendran, P., Venugopal, V., Dongre, A. y Paninjukunnath, R. (2018). Perceived challenges faced by family caregivers of chronic kidney disease patients and suggested solutions: A qualitative study. *International Journal of Medical Science and Public Health*, 7(6), 487-492. <http://doi.org/10.5455/ijmsph.2018.0307819032018>.
- Suri, R., Larive, B., Garg, A., Hall, Y., Pierratos, A., Chertow, G., Gorodetskeya, I. y Klinger, A. (2011). Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrology, Dialysis and Transplant*, 1-6. doi:10.1093/ndt/gfr007.
- Szalai, A. (1980). The quality of life. Comparative studies. Londres: Sage.
- Tabeleão, V., Tomasini, E. y de Avila, Q. L. (2017). A Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients with Mental Disorders. *Community Mental Health Journal*, 1-7. doi: 10.1007/s10597-017-0126-7.
- Tate, R.L., Perdices, M., Rosenkoetter, U., Shadish, W., Vohra, S., Barlow, D.H., Horner, R., Kazdin, A., Kratochwill, T., McDonald, S., Sampson, M., Shamseer, L., Togher, L., Albin, R., Backman, C., Douglas, J., Evans, J.J., Gast D., Manolov, R... Wilson, B. (2016). The Single-Case Reporting Guideline In Behavioural Interventions (SCRIBE) 2016 Statement. *Archives of Scientific Psychology*, 4, 1-9. <http://dx.doi.org/10.1037/arc0000026>.
- Teixidó, J., Tarrats, L., Arias, N. y Cosculluela, A. (2006). Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. *Nefrología*, 26(11), 74-83.

The World Health Organization quality of life assessment (1995). Position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med*, 41(10), 1403–1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k.

Titler, M., G., Visovatti, M.A., Shuman, C., Ellis, K.R., Banerjee, T., Dockham, B., Yakusheva, O. y Northouse, L. (2017). Effectiveness of implementing a dyadic psychoeducational intervention for cancer patients and family caregivers, 25(11), 3395-3406. *Support Care Cancer*. doi: 10.1007/s0520-017-3758-9.

Toledano-Toledano, F. y Moral de la Rubia, J. (2018) Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(20). <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>.

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P. y Craig, J. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: Care, Health and Development*, 36(4), 549-557. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x.

Tong, A., Sainsbury, P., y Craig, J.C. (2008). Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 23(12), 3960–3965. doi:10.1093/ndt/gfn415.

Toribio-Díaz, M.E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J.M. y Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28, 95-102. doi: 10.1016/j.nrf.2012.03.010.

- Torres, A. y Sanhueza, O. (2006). Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y Enfermería*, 12(1), 9-17. doi: <http://dx.doi.org/104067/50717-95532003000200002>.
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M., y Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 284, 114-240. doi:10.1016/j.socscimed.2021.114240.
- Tretteteig, S., Vatne, S. y Mork, R.A. (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 17(5), 1-11. doi:10.1186/s12877-016-0403-2.
- Tseliou, F., Rosato, M., Maguire, A., Wright, D. y O'Reilly, D. (2018). Variation of Caregiver Health and Mortality Risks by Age: A Census-Based Record Linkage Study. *American Journal of Epidemiology*, 187(7), 1401-1410. <https://doi.org/10.1093/aje/kwx384>.
- Urzúa, A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una definición teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>.
- Usman Shah, H., Atif, I., Muhammad, R., Babar, W., Arshad, F., Qamar, W., Khan, O.A. y Qadir, M. (2017). Assessment of caregiver burden of patients receiving dialysis treatment in Rawalpindi. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 67(10), 1498-1501. <https://jpma.org.pk/PdfDownload/8383>.

- Valdez, J. (2009). *Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal del Hospital General de Zona número 8. IMSS. Gilberto Flores Izquierdo en el período Marzo, 2008-Febrero, 2009*. [Tesis de especialidad. Universidad Nacional Autónoma de México].
- Valencia, A., Flores, A. y Sánchez-Sosa, J.J. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 32(2), 179-198. doi: <http://dx.doi.org/10.5514/rmac.v32.i2.23273>.
- Valencia, M., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortés-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P. y Juárez-Romero, K. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(4), 221-225. doi: 10.1016/j.cali.2016.11.003.
- Vargas, J. y Sánchez, C. (2011). Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. *Centro Regional de Investigación en Psicología*, 6(1), 13-18.
- Vargas, L. y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. Enfermería*, 28(1), 116-128. <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28n1/v28n1a12.pdf>.
- Vázquez, F., Hermida, E., Díaz, O., Torres, A., Otero, P. y Blanco, V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(3), 178-188. doi: 10.1016/S0120-0534(14)70021-4.

- Vázquez, F.L, Hermida, E., Torres, A., Otero, P., Blanco, V. y Díaz, O. (2014). Eficacia de una intervención preventiva cognitivo conductual en cuidadoras con síntomas depresivos elevados. *Behavioral psychology/psicología conductual*, 22(1), 79-96.
- Vázquez, F. L., Otero, P., López, L., Blanco, V., Torres, Á. y Díaz, O. (2018). La prevención de la depresión en cuidadores a través de multiconferencia telefónica. *Clínica y Salud*, 29, 14-20. <https://doi.org/10.5093/clysa2018a2>.
- Vázquez-Mata, I., Vital-Flores, S., Bravo-González, M., Jurado-Cárdenas, S. y Reynoso-Erazo, L. (2009). Retroalimentación biológica y relajación en pacientes con enfermedad renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 1(2), 35-43. doi: <http://dx.doi.org/10.5460/jbhsi.v1.2.18801>.
- Velázquez, Y. y Espín, A. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1), 3-17.
- Vesely, S. y Klöckner, C.A. (2020). Social Desirability in Environmental Psychology Research: Three Meta-Analyses. *Frontiers in Psychology*, 11(1395), 1-9. doi: 10.3389/fpsyg.2020.01395. eCollection 2020.
- Waltz, J., Addis, M.E., Koerner, K. y Jacobson, N. S. (1993). Testing the integrity of a psychotherapy protocol: Assessment of adherence and competence. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61(4), 620–630. doi:10.1037/0022-006x.61.4.620.

- Wang, V., Vilme, H., Maciejewski, M.L., y Boulware, L.E. (2016). The Economic Burden of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease. *Seminars in Nephrology*, 36(4), 319–330. doi:10.1016/j.semnephrol.2016.05.008.
- Witchlach, C, Zarit, S. y Von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A Reanalysis. *The Gerontological Society of America*, 31(1), 9-14. <http://doi.org/10.1093/geront/31.1.9>.
- Wolf, M.M. (1978). Social Validity: The case of subjective measurement or how applied behavior analysis it´s heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 203, 214.
- World Health Organization (1999). *WHO Fact Sheet “Caregiving”*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies: evidence for action*. Geneva.
- Yancen, R.K. (2020). Programas de respiro en el domicilio y acompañamiento a las personas cuidadoras primarias, una estrategia clave para humanizar la relación de cuidados en el ámbito familiar: el caso de Alkar Zaintzen. *Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. Revista de servicios sociales*, 73, 61-78. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.73.05>.
- Young, A., Rowe, I., Absolom, K., Jones, R., Dowing, A., Meader, M., Glaser, A. y Toogood, G. (2016). The effect of Liver Transplantation on the Quality of Life of the recipient’s main caregiver- a systematic review. *Liver International*, 37(6), 794-801. doi: 10.1111/liv.13333.

- Yu, Z.L., Seow, Y.Y., Seow, P.S. y Tan, B.L. (2016). Effectiveness of a day care program in supporting patients on peritoneal dialysis and their caregivers. *Int Urol Nephrol*, 48(5), 1-7, doi: 10.1007/s11255-016-1241-z.
- Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Fernández-Puebla, A., Bardallo, P., Rodríguez, H., Gual, G., Fernández, C. y Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatria Gerontológica*, 43(3), 157-166.
- Zambrano, C.R. y Ceballos, C.P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatria*, 36(1), 26-39.
- Zamora-Macorra M. (2006). *Migración y estrés como predictores del fracaso escolar en estudiantes de bachillerato*. [Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México].
- Zarit, S., Cheri, A. y Boutselis, M. (1987). Interventions with care givers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2(3), 225-232. <http://doi.org/10.1037/0882-7974.2.3.225>.
- Zarit, S., Reever, E.K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649.

Zea, M., López, M., Valencia, C., Soto, J., Aguirre, D., Lopera, F., Oswald, W. y Rupprecht, R. (2007). Self-assessment of quality of life and aging of Alzheimer development risk adults. *Investigación y Educación en Enfermería*, 26(1), 1-11.

ANEXOS

ANEXO 1. TABLA DE ESPECIFICACIONES DEL CONSTRUCTO CALIDAD DE VIDA.

Definición construida

Calidad de vida del cuidador primario informal es la percepción de bienestar que el individuo tiene acerca de su vida y que abarca las áreas física, psicológica, social y espiritual, así como el grado de satisfacción que el sujeto tiene en cada una de dichas áreas. Todo ello tomando en cuenta la experiencia de ser cuidador.

Dimensión	Descripción
Física	Percepción de la propia salud, bienestar físico, calidad del sueño y autocuidado. Su importancia radica en que, de acuerdo con la literatura, la dimensión física de la calidad de vida y la vitalidad se encuentran deterioradas en cuidadores primarios informales. Quienes desempeñan labores de cuidado perciben su salud como mala o muy mala y existe un incremento en las visitas a los servicios de salud por sintomatología física. Ejemplos de reactivo: “Duermo lo suficiente para sentir que descansé”, “Me siento cansada (cansado)”.
Psicológica	Respuestas emocionales, recursos de afrontamiento, factores cognitivos, percepción de satisfacción con la vida, percepción de cambios en la vida, temor al fallecimiento o empeoramiento del paciente. Es importante tomar en cuenta esta dimensión porque de acuerdo con la literatura, los factores emocionales y la salud mental son dos de las áreas de la calidad de vida más afectadas en los cuidadores primarios informales. Asimismo, un factor que puede disminuir la calidad de vida en los cuidadores es la ansiedad y el temor ante la posible muerte o empeoramiento del estado de salud de su familiar. Ejemplos de reactivo: “Me da miedo que el estado de salud de mi paciente empeore”, “Desde que mi familiar se enfermó, dejé de disfrutar mi vida”.
Social	Interacción con otros miembros de la familia, amigos, compañeros de trabajo. Abarca además aspectos socioeconómicos, laborales, académicos o domésticos y esparcimiento. Percepción de calidad y cantidad de apoyo que provee. La importancia de esta dimensión radica en que la labor de cuidar implica la realización de tareas múltiples, diversas responsabilidades, problemas financieros, alteraciones en el desempeño de las actividades cotidianas, aislamiento social, las necesidades de los cuidadores son poco atendidas y en general, el rol del cuidador es poco conocido por la sociedad. Ejemplos de reactivo: “El apoyo que recibo por parte de mi familia es suficiente”, “El cuidar a mi paciente afecta mi rendimiento en el trabajo/escuela/actividades del hogar”.
Espiritual	Aspectos como la esperanza, sentido de vida, optimismo, confianza

en que la situación mejore, creencias en una entidad superior (independientemente de la religión). De acuerdo con la literatura, la dimensión espiritual se encuentra preservada en los cuidadores. **Ejemplo de reactivo: “Tengo la esperanza de que en el futuro las cosas marcharán mejor”.**

Área	Descripción
Personal	Percepción de bienestar y satisfacción que se encuentra en función del cumplimiento de sus propias necesidades en las cuatro dimensiones. Sintomatología física y psicológica, autocuidado, percepción subjetiva de la calidad y cantidad del esparcimiento, creencias individuales, esperanza, etc.
Interpersonal	Percepción de bienestar y satisfacción que se encuentra en función de la relación con otras personas, el apoyo social percibido, el apoyo instrumental recibido, la convivencia con personas significativas, el desempeño en las actividades cotidianas que implican interacción con otros y la relación con el paciente. Aunque por lo general, suele asociarse predominantemente a la dimensión social, la percepción de calidad de vida en las dimensiones: psicológica, física/autocuidado y espiritual, pueden verse afectadas como resultado del funcionamiento del sujeto en el área interpersonal.

Instrumento autoaplicable integrado por 36 reactivos, cada uno con seis opciones de respuesta en escala tipo Likert, cuyas etiquetas verbales se refieren a criterios temporales (nunca, casi nunca, pocas veces, con frecuencia, casi siempre, siempre) y de adhesión (totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, un poco en desacuerdo, un poco de acuerdo, de acuerdo, totalmente de acuerdo).

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Caracterización de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica y variables relacionadas con la sobrecarga.

Folio: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Lugar de residencia _____ Lugar de origen _____

¿Tiene alguna religión? _____ ¿Cuál? _____

Nivel de estudios: _____

Ocupación: _____

¿Qué parentesco o relación tiene con el paciente? _____

Tipo de tratamiento que recibe el paciente:

Diálisis peritoneal Hemodiálisis Trasplante

¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron la enfermedad a su familiar? _____

Además del paciente al que viene a acompañar, ¿tiene más personas con algún tipo de necesidad a su cargo? (por ejemplo: que padezcan alguna enfermedad, personas con discapacidad, algún tipo de demencia, personas de la tercera edad que requieran asistencia permanente).

De ser así, ¿cuántas? _____

Aproximadamente, ¿cuánto tiempo dedica al cuidado del paciente al día? (incluyendo todas las actividades relacionadas con el padecimiento, como: el aseo del cuarto para diálisis, recambios, citas para las sesiones de hemodiálisis, citas médicas, citas y estudios para protocolo de trasplante, etc.): _____

¿Usted padece alguna enfermedad? _____ De ser así, ¿cuál? _____

¿Recibe tratamiento? _____

Si recibiera un tratamiento psicológico, ¿qué temas le parecería importante tratar?

Instrucciones. Estamos interesados en conocer cómo algunas actividades y situaciones propias del padecimiento y el tratamiento, pueden afectar de manera negativa a las personas encargadas de proporcionar cuidados a una persona con enfermedad renal crónica.

A continuación se le presentan ejemplos de situaciones y actividades relacionadas con la enfermedad renal crónica que pueden afectar de algún modo a la persona que cuida al paciente, ya sea de manera física (por ejemplo: actividades que producen cansancio, dolor de espalda o de piernas, dolor de cabeza, etc.), psicológica (por ejemplo: preocupación, miedo a que algo salga mal, estrés, ansiedad, tristeza, desesperación, etc.) o social (por ejemplo: actividades de cuidado que consumen mucho tiempo, que repercuten en la convivencia con otras personas, que disminuyen el tiempo para cuidar la propia salud, actividades por las que se tiene que faltar al trabajo/escuela, costos económicos, etc.)

Delante de cada ejemplo hay números que van del 0 al 5. Por favor, marque con un tache qué tanto le afecta cada situación, ya sea de manera física, psicológica o social, de acuerdo con la explicación proporcionada en el párrafo anterior, donde 0 es “no me afecta para nada” y 5 es “me afecta muchísimo”.

Ejemplo:

<i>Me dan miedo las alturas</i>	0	1	2	3	4	5
---------------------------------	---	---	---	---	---	--------------

La persona de este ejemplo, marcó con un tache el número 4, pues las alturas le dan mucho miedo, pero no es un miedo que le afecte en exceso.

Por favor, responda de la manera más sincera posible. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas y que sus datos se mantendrán anónimos. Trate de responder a todas las preguntas. Si hay algún ejemplo que no se aplique a su situación, por ejemplo: “citas para protocolo de trasplante” y su familiar no se encuentra en protocolo, simplemente escriba “N.A” (no aplica) en dicho enunciado.

Situación o actividad	0	1	2	3	4	5
Asear el cuarto para la diálisis peritoneal						
Realizar adecuadamente el proceso de dializado						
Planificar los alimentos de acuerdo a la dieta						
Reducción del tiempo libre						
Mi familiar me pide más ayuda de la que en realidad necesita						
Gastos económicos relacionados con la enfermedad						
Ver que mi familiar se encuentra enfermo						
Ser yo quien se hace responsable de mi familiar con enfermedad renal						
Seguir rigurosamente las instrucciones de los tratamientos						
Acompañar a mi familiar a consulta						
Ser cuidador durante las hospitalizaciones						
Incertidumbre ante la posibilidad de que el donador no sea compatible						
Tiempo invertido en acompañar al paciente a sus sesiones de hemodiálisis						

Faltar al trabajo/escuela para acompañar al paciente a sus actividades							
Gastos económicos inesperados							
Medidas de limpieza cuidadosas para prevenir infecciones							
Dudas acerca del tratamiento sustitutivo							
Tener que aprender nuevos procedimientos y técnicas para seguir el tratamiento al pie de la letra							
Interrupción de las horas de sueño para realizar la diálisis/acompañar al paciente a sesión de hemodiálisis/aplicación de eritropoyetina							
Adoptar nuevas rutinas para dar lugar a las necesidades del paciente							
Modificación de las horas de comidas							
Modificación de los horarios de sueño							
No tener quién me ayude a cuidar a mi familiar							
Estar en lista de espera para el trasplante y que aún no nos llamen							
Posibilidad de que mi familiar fallezca por la enfermedad							
Posibilidad de que mi familiar sea hospitalizado							
Cuidado del catéter							
Modificación de mi domicilio para dar lugar al cuarto de diálisis (construir un nuevo cuarto, reducción del espacio, destinar un cuarto ya existente al tratamiento).							
Horas de espera en el hospital mientras mi familiar está en sesión de hemodiálisis							
Citas para estudios de protocolo de trasplante							
Que cuando yo no estoy o cuando mi familiar sale de casa, coma alimentos que no están permitidos en su dieta							
Las condiciones en las que me encuentro durante la hospitalización de mi familiar (no tener tiempo de asearme, estar incómodo, tener mucho frío/calor, no tener dónde dormir, estar incomunicado con otras personas de mi familia, etc.)							
Posibilidad de que nos den malas noticias cuando vamos a las citas médicas.							

ANEXO 3. CARNET DE ACTIVIDADES PARA EL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

CARNET DE ACTIVIDADES

Nombre:

Edad: _____

Teléfono: _____

Enfermedades:

Nombre del médico que la/lo atiende:

¡Bienvenida/o!

El objetivo de este carnet es ser un apoyo para organizar mejor sus actividades cotidianas y ayudar a que usted pueda ver con mayor detalle sus avances durante el tratamiento con la psicóloga.

En cada página, encontrará una tabla. Dentro de ella hay espacios para que usted anote aquellas actividades que, a partir de que comenzó a cuidar a su familiar, ha dejado de hacer o ya no les dedica tanto tiempo como quisiera y le gustaría volver a realizarlas más a menudo.

Las tablas se encuentran divididas por tipo de actividad.

En la tabla de *actividades agradables*, usted anotará todas aquellas actividades que le gusta hacer, que le resultan entretenidas o incluso relajantes, o que le sirven de distracción.

En la tabla de cuidado *personal y cuidado de la salud*, anotará las actividades que le sirven para sentirse bien, tener más energía y estar más saludable. Incluyen higiene personal, alimentación, salud física y psicológica, descanso y actividad física.

En el apartado de *actividades de convivencia*, anotará las actividades que tienen que ver con la relacionarse con otras personas.

En la tabla de *área laboral, académica y hogar*, irá todo lo relacionado con el desempeño de otras actividades que no se relacionan con su labor de cuidador/a y que le gustaría retomar, ya sea un trabajo, aspectos relacionados con el aprendizaje o incluso, labores del hogar que para usted es importante realizar nuevamente.

Cuidado personal y cuidado de la salud



Actividad Ejemplo: <i>Desayunar</i>	L		M		M		J		V		S		D	
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No

Actividades de convivencia



Actividad Ejemplo: <i>Platicar con un amigo</i>	L		M		M		J		V		S		D	
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No

ANEXO 4. CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS.
ASPECTOS GENERALES DEL INSTRUMENTO.

Matriz de validación por juicio de expertos para la construcción de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas.

Nombre del protocolo: **Efectos de un tratamiento cognitivo conductual en la carga y la calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica.**

Instrucciones. A continuación encontrará una serie de preguntas correspondientes al contenido general del instrumento preliminar para medir calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas. Por favor, marque con una X “sí” o “no” de acuerdo a su consideración con respecto a cada uno de los ítems.

	Sí	No	Comentarios y sugerencias
¿La cantidad de reactivos es suficiente?			
¿El cuestionario refleja el constructo de calidad de vida?			
¿Las opciones de respuesta son congruentes con la manera en que están planteados los reactivos?			
¿La cantidad de opciones de respuesta es adecuada?			

¡Gracias por su participación!

ANEXO 5. MATRIZ DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS. VALORACIÓN POR REACTIVO.

Matriz de validación por juicio de expertos para la construcción de un instrumento para medir calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas.

Nombre del protocolo: **Efectos de un tratamiento cognitivo conductual en la carga y la calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica.**

Instrucciones. A continuación encontrará una serie de preguntas correspondientes a la claridad y pertinencia de los reactivos que integran el instrumento preliminar para medir calidad de vida en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas. Por favor, marque con una X “sí” o “no” de acuerdo a su consideración con respecto a cada uno de los ítems.

Reactivo	Dimensión	¿La redacción y el lenguaje son claros y comprensibles?		¿El reactivo contribuye a medir el constructo de calidad de vida?		¿El reactivo es importante para medir calidad de vida?		¿El reactivo debe mantenerse?		¿El reactivo debe modificarse?		Observaciones (recomendaciones generales y sugerencias en caso de que el reactivo deba modificarse)
		Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	
1	Social											
2	Social											
3	Social											
4	Social											
5	Social											
6	Social											
7	Social											
8	Social											
9	Social											
10	Social											
11	Social											
12	Social											
13	Social											
14	Psicológica											
15	Psicológica											
16	Psicológica											
17	Psicológica											
18	Psicológica											
19	Psicológica											
20	Psicológica											
21	Psicológica											
22	Psicológica											
23	Psicológica											
24	Psicológica											
25	Psicológica											
26	Física/ Autocuidado											

27	Física/ autocuidado											
28	Física/ autocuidado											
29	Física/ autocuidado											
30	Física/ autocuidado											
31	Física/ autocuidado											
32	Física/ autocuidado											
33	Física/ autocuidado											
34	Espiritual											
35	Espiritual											
36	Espiritual											

Gracias por su participación.

ANEXO 6. FORMATOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

Hospital General Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Secretaría de Salud de la Ciudad de México

Carta de consentimiento informado dirigida a familiares que cuidan pacientes con enfermedades crónicas

Título del proyecto: Efectos de una intervención cognitivo conductual en la carga y calidad de vida de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica.

Validación de un cuestionario para medir calidad de vida en cuidadores primarios de personas con enfermedades crónicas.

Investigador principal: Mtra. en psicología Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón

Estimada/o usuaria/o:

En la presente investigación, participan personas que acuden a este hospital como cuidadores. A través del presente documento, se le invita a participar. A continuación, se le dará información acerca de la investigación. Tómese el tiempo necesario para leer y si tiene alguna duda, puede preguntar.

Participación voluntaria/retiro: Su participación en este estudio es voluntaria, por lo que usted está en plena libertad de negarse a participar o retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar, no afectará de ninguna manera la forma en que la/lo tratan en este hospital, ni afectará de ningún modo a la atención que recibe su paciente.

Si hasta este momento usted tiene alguna duda, siéntase con la libertad de preguntar.

Justificación y objetivos de la investigación

Cuidar a un paciente con algún tipo de padecimiento, involucra una serie de retos, como: la modificación de rutinas, gastos económicos, una cantidad considerable de tiempo invertido en el apoyo al paciente, el aprendizaje de nuevos procedimientos para realizar tratamientos, aumentar los esfuerzos para prevenir complicaciones y el impacto que implica en sí el tener un ser querido enfermo. Debido a lo anterior, es normal que se presenten consecuencias físicas, sociales y emocionales como: estrés constante, ansiedad, tristeza, culpa, cansancio, dolor en diversas partes del cuerpo, insomnio o ganas de dormir en exceso, alteraciones en la relación con otras personas, disminución del tiempo libre e incluso, problemas laborales o escolares. Lo anterior puede tener consecuencias en la calidad de vida de los cuidadores. La calidad de vida se refiere al grado de bienestar que el individuo tiene acerca de su vida y que abarca las áreas física, psicológica, social y espiritual, así como el grado de satisfacción que el sujeto tiene en cada una de dichas áreas. Todo ello tomando en cuenta la experiencia de ser cuidador.

Su objetivo es desarrollar un cuestionario para medir la calidad de vida de las personas que se encargan de cuidar a una persona que padece una enfermedad, es decir, su grado de satisfacción con los diversos

Tratamientos. Si usted acepta participar en el estudio ocurrirá lo siguiente:

Se le aplicará un cuestionario que consiste en 35 preguntas y cada una de ellas cuenta con seis opciones de respuesta. Antes de responder el cuestionario, se le darán todas las instrucciones para llenarlo y en caso de tener dudas, éstas se responderán. El tiempo que tardará en responder será de aproximadamente 20 minutos, pero podrá tomarse el tiempo que necesite.

En caso de que se presente algún daño derivado de su participación en la presente investigación, usted tiene derecho a recibir atención médica o psicológica, siempre y cuando se presenten daños que ameriten dicha atención y que se encuentren directamente relacionados con su participación en el estudio.

Riesgos potenciales: La presente investigación es de riesgo mínimo, lo cual significa que no existen riesgos potenciales por su participación. Si alguna de las preguntas le hiciera sentir un poco incómoda/o, tiene derecho a no responderla. En el remoto caso de que ocurriera algún imprevisto como resultado de la investigación, por ejemplo, una crisis psicológica, se le brindará intervención para dicho fin.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si acepta participar, estará colaborando con la Universidad Nacional Autónoma

de México, la Secretaría de Salud y con el Hospital General de Iztapalapa, para construir un instrumento que mida calidad de vida en los cuidadores de personas con algún tipo de padecimiento. Asimismo, usted no recibirá ningún pago por su participación en el estudio, sin embargo, tampoco implicará un costo para usted.

Garantías: Durante su participación en el presente estudio, se le garantiza que usted recibirá respuestas a cualquier pregunta y se aclararán sus dudas acerca de los procedimientos, los riesgos y todos los asuntos relacionados con su participación en la presente investigación. Usted es libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio si así lo desea, sin que eso afecte la calidad de la atención que usted y su paciente reciben.

Acceso a la información. En el caso de requerirlo, usted tiene la posibilidad de acceder directamente a sus registros de información relacionados con la investigación,

Confidencialidad: Toda la información que usted proporcione para esta investigación, será de carácter estrictamente confidencial. Asimismo, únicamente será utilizada por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Además, usted será identificado únicamente por un número de folio y no por su nombre, y sólo la investigadora principal sabrá cuál es su número. Los resultados del estudio serán publicados exclusivamente con fines científicos, pero serán presentados de manera que se mantendrá su anonimato en todo momento y se resguardarán sus datos en todo momento.

Gastos adicionales: En el remoto caso de existir gastos relacionados directamente con la investigación, éstos serán cubiertos por la investigadora principal.

Compromisos de la investigadora. La investigadora se compromete a tratarlo de manera respetuosa, brindarle un trato digno, explicarle los objetivos de la investigación y resolver sus dudas. Asimismo, se compromete a respetar su decisión de ya no participar en el estudio.

Compromisos del participante: Como participante, usted asume el compromiso de preguntar sus dudas y responder el cuestionario de manera sincera.

He leído la información o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el trato que me otorgan en la institución, ni la atención que recibe mi paciente.

Nombre del participante: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

Testigo 1

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

Testigo 2

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

He leído con exactitud el documento de consentimiento informado para el potencial participante, el cual ha tenido la oportunidad de realizar preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre de la investigadora: _____

Firma: _____

Fecha ____/____/____

Nombre de la investigadora: Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón.



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

Hospital General Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Secretaría de Salud de la Ciudad de México

Carta de consentimiento informado dirigida a familiares que cuidan pacientes con enfermedad renal crónica

Título del proyecto: Efectos de una intervención cognitivo conductual en la carga y calidad de vida de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica.

Identificación de variables que predicen el desarrollo de sobrecarga del cuidador.

Investigador principal: Mtra. en psicología Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón

Estimada/o usuaria/o:

En la presente investigación, participan personas que acuden a este hospital como cuidadores. A través del presente documento, se le invita a participar. A continuación, se le dará información acerca de la investigación. Tómese el tiempo necesario para leer y si tiene alguna duda, puede preguntar.

Participación voluntaria/retiro: Su participación en este estudio es voluntaria, por lo que usted está en plena libertad de negarse a participar o retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar, no afectará de ninguna manera la forma en que la/lo tratan en este hospital, ni afectará de ningún modo a la atención que recibe su paciente.

Si hasta este momento usted tiene alguna duda, siéntase con la libertad de preguntar.

Justificación y objetivos de la investigación

Cuidar a un paciente con algún tipo de padecimiento, involucra una serie de retos, como: la modificación de rutinas, gastos económicos, una cantidad considerable de tiempo invertido en el apoyo al paciente, el aprendizaje de nuevos procedimientos para realizar tratamientos, aumentar los esfuerzos para prevenir complicaciones y el impacto que implica en sí el tener un ser querido enfermo. Debido a lo anterior, es normal que se presenten consecuencias físicas, sociales y emocionales como: estrés constante, ansiedad, tristeza, culpa, cansancio, dolor en diversas partes del cuerpo, insomnio o ganas de dormir en exceso, alteraciones en la relación con otras personas, disminución del tiempo libre e incluso, problemas laborales o escolares. Lo anterior puede tener consecuencias en la calidad de vida de los cuidadores. La calidad de vida se refiere al grado de bienestar que el individuo tiene acerca de su vida y que abarca las áreas física, psicológica, social y espiritual, así como el grado de satisfacción que el sujeto tiene en cada una de dichas áreas. Todo ello tomando en cuenta la experiencia de ser cuidador.

El objetivo del presente estudio es conocer las situaciones relacionadas con el cuidado de una persona con enfermedad renal crónica que pueden estar relacionados con el desarrollo de sobrecarga en el cuidador

Tratamientos. Si usted acepta participar en el estudio ocurrirá lo siguiente:

Se le aplicarán dos cuestionarios: el primero se divide en dos partes: la primera parte contiene preguntas sobre datos generales. En la segunda parte, encontrará 37 preguntas que se refieren a ejemplos relacionados con la enfermedad, actividades relacionadas con el cuidado y con los tratamientos, las cuales usted calificará según el grado de malestar que le producen en una escala del 0 al 5, en donde 0 representa “no me produce ningún malestar ni me afecta de ninguna manera” y 5 representa “me produce mucho malestar y me afecta mucho”. El segundo contiene 12 preguntas que se relacionan con cosas que usted puede pensar o sentir ante la enfermedad de su familiar. Antes de responder los cuestionarios, se le darán todas las instrucciones para llenarlos y en caso de tener dudas, éstas se responderán. El tiempo que tardará en responder será de aproximadamente 20 minutos, pero podrá tomarse el tiempo que necesite.

Riesgos potenciales: La presente investigación es de riesgo mínimo, lo cual significa que no existen riesgos potenciales por su participación. Si alguna de las preguntas le hiciera sentir un poco incómoda/o, tiene derecho a no responderla. En el remoto caso de que ocurriera algún imprevisto como resultado de la investigación, por ejemplo, una crisis psicológica, se le brindará intervención para dicho fin.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si acepta participar, estará colaborando con la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud y con el Hospital General de Iztapalapa, para conocer

todas aquellas cosas relacionadas con la enfermedad de su paciente que a usted pueden producirle malestar. Asimismo, usted no recibirá ningún pago por su participación en el estudio, sin embargo, tampoco implicará un costo para usted.

Garantías: Durante su participación en el presente estudio, se le garantiza que usted recibirá respuestas a cualquier pregunta y se aclararán sus dudas acerca de los procedimientos, los riesgos y todos los asuntos relacionados con su participación en la presente investigación. Usted es libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio si así lo desea, sin que eso afecte la calidad de la atención que usted y su paciente reciben.

Acceso a la información. En el caso de requerirlo, usted tiene la posibilidad de acceder directamente a sus registros de información relacionados con la investigación,

Confidencialidad: Toda la información que usted proporcione para esta investigación, será de carácter estrictamente confidencial. Asimismo, únicamente será utilizada por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Además, usted será identificado únicamente por un número de folio y no por su nombre, y sólo la investigadora principal sabrá cuál es su número. Los resultados del estudio serán publicados exclusivamente con fines científicos, pero serán presentados de manera que se mantendrá su anonimato en todo momento y se resguardarán sus datos en todo momento.

Gastos adicionales: En el remoto caso de existir gastos relacionados directamente con la investigación, éstos serán cubiertos por la investigadora principal.

Compromisos de la investigadora. La investigadora se compromete a tratarlo de manera respetuosa, brindarle un trato digno, explicarle los objetivos de la investigación y resolver sus dudas. Asimismo, se compromete a respetar su decisión de ya no participar en el estudio.

Compromisos del participante: Como participante, usted asume el compromiso de preguntar sus dudas y responder los cuestionarios de manera sincera.

He leído la información o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el trato que me otorgan en la institución, ni la atención que recibe mi paciente.

Nombre _____ del _____ participante:

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

Testigo 1

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

Testigo 2

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

He leído con exactitud el documento de consentimiento informado para el potencial participante, el cual ha tenido la oportunidad de realizar preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre _____ de _____ la investigadora: _____

Firma: _____

Fecha ____/____/____

Nombre de la investigadora: Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón.



Universidad Nacional Autónoma de México

Posgrado en Psicología

Hospital General Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Secretaría de Salud de la Ciudad de México

Carta de consentimiento informado dirigida a familiares que cuidan pacientes con enfermedad renal crónica

Título del proyecto: Efectos de una intervención cognitivo conductual en la carga y calidad de vida de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica.

Validación de manual de intervención para cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica.

Investigador principal: Mtra. en psicología Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón

Estimada/o usuaria/o:

En la presente investigación, participan personas que acuden a este hospital como cuidadores. A través del presente documento, se le invita a participar. A continuación, se le dará información acerca de la investigación. Tómese el tiempo necesario para leer y si tiene alguna duda, puede preguntar.

Participación voluntaria/retiro: Su participación en este estudio es voluntaria, por lo que usted está en plena libertad de negarse a participar o retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar, no afectará de ninguna manera la forma en que la/lo tratan en este hospital, ni afectará de ningún modo a la atención que recibe su paciente.

Si hasta este momento usted tiene alguna duda, siéntase con la libertad de preguntar.

Justificación y objetivos de la investigación

Cuidar a un paciente con algún tipo de padecimiento, involucra una serie de retos, como: la modificación de rutinas, gastos económicos, una cantidad considerable de tiempo invertido en el apoyo al paciente, el aprendizaje de nuevos procedimientos para realizar tratamientos, aumentar los esfuerzos para prevenir complicaciones y el impacto que implica en sí el tener un ser querido enfermo. Debido a lo anterior, es normal que se presenten consecuencias físicas, sociales y emocionales como: estrés constante, ansiedad, tristeza, culpa, cansancio, dolor en diversas partes del cuerpo, insomnio o ganas de dormir en exceso, alteraciones en la relación con otras personas, disminución del tiempo libre e incluso, problemas laborales o escolares. Lo anterior puede tener consecuencias en la calidad de vida de los cuidadores. La calidad de vida se refiere al grado de bienestar que el individuo tiene acerca de su vida y que abarca las áreas física, psicológica, social y espiritual, así como el grado de satisfacción que el sujeto tiene en cada una de dichas áreas. Todo ello tomando en cuenta la experiencia de ser cuidador.

El objetivo del presente estudio es conocer si el contenido de un manual dirigido a personas que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica, es adecuado para las personas para las que fue elaborado. Asimismo, se desea saber si el manual es entendible, si los ejercicios son sencillos de responder, si los ejemplos son claros y si la información es suficiente.

Si usted acepta participar en el estudio ocurrirá lo siguiente:

Se le entregará un manual que contiene información acerca de la enfermedad renal crónica, los tratamientos, las situaciones a las que puede enfrentarse la persona que cuida a un paciente con dicho padecimiento. Además se le entregará un cuestionario en donde usted calificará algunos aspectos del manual, como: la facilidad con la que se lee, la claridad de los ejemplos, la facilidad de los ejercicios, el tamaño de la letra y la cantidad de información. El tiempo que tardará en responder será de aproximadamente 10 minutos, pero podrá tomarse el tiempo que necesite. Tendrá una semana para leer el manual y entregar su cuestionario a la investigadora.

Riesgos potenciales: La presente investigación es de riesgo mínimo, lo cual significa que no existen riesgos potenciales por su participación. Si alguna de las preguntas le hiciera sentir un poco incómoda/o, tiene derecho a no responderla. En el remoto caso de que ocurriera algún imprevisto como resultado de la investigación, por ejemplo, una crisis psicológica, se le brindará intervención para dicho fin.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si acepta participar, estará colaborando con la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud y con el Hospital General de Iztapalapa, para conocer si el contenido de un manual para personas que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica, es adecuado.

Garantías: Durante su participación en el presente estudio, se le garantiza que usted recibirá respuestas a cualquier pregunta y se aclararán sus dudas acerca de los procedimientos, los riesgos y todos los asuntos relacionados con su participación en la presente investigación. Usted es libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio si así lo desea, sin que eso afecte la calidad de la atención que usted y su paciente reciben.

Acceso a la información. En el caso de requerirlo, usted tiene la posibilidad de acceder directamente a sus registros de información relacionados con la investigación,

Confidencialidad: Toda la información que usted proporcione para esta investigación, será de carácter estrictamente confidencial. Asimismo, únicamente será utilizada por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Además, usted será identificado únicamente por un número de folio y no por su nombre, y sólo la investigadora principal sabrá cuál es su número. Los resultados del estudio serán publicados exclusivamente con fines científicos, pero serán presentados de manera que se mantendrá su anonimato en todo momento y se resguardarán sus datos en todo momento.

Gastos adicionales: En el remoto caso de existir gastos relacionados directamente con la investigación, éstos serán cubiertos por la investigadora principal.

Compromisos de la investigadora. La investigadora se compromete a tratarlo de manera respetuosa, brindarle un trato digno, explicarle los objetivos de la investigación y resolver sus dudas. Asimismo, se compromete a respetar su decisión de ya no participar en el estudio.

Compromisos del participante: Como participante, usted asume el compromiso de preguntar sus dudas y responder los cuestionarios de manera sincera.

He leído la información o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el trato que me otorgan en la institución, ni la atención que recibe mi paciente.

Nombre _____ del
participante: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

Testigo 1

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

Testigo 2

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

He leído con exactitud el documento de consentimiento informado para el potencial participante, el cual ha tenido la oportunidad de realizar preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre de la investigadora: Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón.

Firma: _____

Fecha ____/____/_____



Universidad Nacional Autónoma de México

Posgrado en Psicología

Hospital General Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Secretaría de Salud de la Ciudad de México

Carta de consentimiento informado dirigida a especialistas que validarán el contenido de un manual.

Título del proyecto: Efectos de una intervención cognitivo conductual en la carga y calidad de vida de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica.

Validación por juicio de expertos de manual de intervención para cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica.

Investigador principal: Mtra. en psicología Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón

Estimada/o Dra./Dr:

En la presente investigación, participan personas que acuden a este hospital como cuidadores. A través del presente documento, se le invita a participar. A continuación, se le dará información acerca de la investigación. Tómese el tiempo necesario para leer y si tiene alguna duda, puede preguntar.

Participación voluntaria/retiro: Su participación en este estudio es voluntaria, por lo que usted está en plena libertad de negarse a participar o retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar, no afectará de ninguna manera la forma en que la/lo tratan en este hospital, ni afectará de ningún modo a la atención que recibe su paciente.

Si hasta este momento usted tiene alguna duda, siéntase con la libertad de preguntar.

Justificación y objetivos de la investigación

Cuidar a un paciente con algún tipo de padecimiento, involucra una serie de retos, como: la modificación de rutinas, gastos económicos, una cantidad considerable de tiempo invertido en el apoyo al paciente, el aprendizaje de nuevos procedimientos para realizar tratamientos, aumentar los esfuerzos para prevenir complicaciones y el impacto que implica en sí el tener un ser querido enfermo. Debido a lo anterior, es normal que se presenten consecuencias físicas, sociales y emocionales como: estrés constante, ansiedad, tristeza, culpa, cansancio, dolor en diversas partes del cuerpo, insomnio o ganas de dormir en exceso, alteraciones en la relación con otras personas, disminución del tiempo libre e incluso, problemas laborales o escolares. Lo anterior puede tener consecuencias en la calidad de vida de los cuidadores. La calidad de vida se refiere al grado de bienestar que el individuo tiene acerca de su vida y que abarca las áreas física, psicológica, social y espiritual, así como el grado de satisfacción que el sujeto tiene en cada una de dichas áreas. Todo ello tomando en cuenta la experiencia de ser cuidador.

El objetivo del presente estudio es conocer si el contenido de un manual dirigido a personas que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica, es adecuado para las personas para las que fue elaborado. Asimismo, se desea saber si el manual es entendible, si los ejercicios son sencillos de responder, si los ejemplos son claros y si la información es suficiente.

Si usted acepta participar en el estudio ocurrirá lo siguiente:

Se le entregará un manual que contiene información acerca de la enfermedad renal crónica, los tratamientos, las situaciones a las que puede enfrentarse la persona que cuida a un paciente con dicho padecimiento. Además se le entregará un cuestionario en donde usted calificará algunos aspectos del manual, como: la facilidad con la que se lee, la claridad de los ejemplos, la facilidad de los ejercicios, el tamaño de la letra y la cantidad de información. El tiempo que tardará en responder será de aproximadamente 10 minutos, pero podrá tomarse el tiempo que necesite. Tendrá una semana para leer el manual y entregar su cuestionario a la investigadora.

Riesgos potenciales: La presente investigación es de riesgo mínimo, lo cual significa que no existen riesgos potenciales por su participación. Si alguna de las preguntas le hiciera sentir un poco incómoda/o, tiene derecho a no responderla. En el remoto caso de que ocurriera algún imprevisto como resultado de la investigación, por ejemplo, una crisis psicológica, se le brindará intervención para dicho fin.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si acepta participar, estará colaborando con la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud y con el Hospital General de Iztapalapa, para conocer si el contenido de un manual para personas que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica, es adecuado.

Garantías: Durante su participación en el presente estudio, se le garantiza que usted recibirá respuestas a cualquier pregunta y se aclararán sus dudas acerca de los procedimientos, los riesgos y todos los asuntos relacionados con su participación en la presente investigación. Usted es libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio si así lo desea, sin que eso afecte la calidad de la atención que usted y su paciente reciben.

Acceso a la información. En el caso de requerirlo, usted tiene la posibilidad de acceder directamente a sus registros de información relacionados con la investigación,

Confidencialidad: Toda la información que usted proporcione para esta investigación, será de carácter estrictamente confidencial. Asimismo, únicamente será utilizada por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Además, usted será identificado únicamente por un número de folio y no por su nombre, y sólo la investigadora principal sabrá cuál es su número. Los resultados del estudio serán publicados exclusivamente con fines científicos, pero serán presentados de manera que se mantendrá su anonimato en todo momento y se resguardarán sus datos en todo momento.

Gastos adicionales: En el remoto caso de existir gastos relacionados directamente con la investigación, éstos serán cubiertos por la investigadora principal.

Compromisos de la investigadora. La investigadora se compromete a tratarlo de manera respetuosa, brindarle un trato digno, explicarle los objetivos de la investigación y resolver sus dudas. Asimismo, se compromete a respetar su decisión de ya no participar en el estudio.

Compromisos del participante: Como participante, usted asume el compromiso de preguntar sus dudas y responder los cuestionarios de manera sincera.

He leído la información o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el trato que me otorgan en la institución, ni la atención que recibe mi paciente.

Nombre _____ del
participante: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

Testigo 1

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

Testigo 2

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

He leído con exactitud el documento de consentimiento informado para el potencial participante, el cual ha tenido la oportunidad de realizar preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre de la investigadora: Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón.

Firma: _____

Fecha ____/____/_____



Universidad Nacional Autónoma de México

Posgrado en Psicología

Hospital General Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Secretaría de Salud de la Ciudad de México

Carta de consentimiento informado dirigida a familiares que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica.

Título del proyecto: Efectos de una intervención cognitivo conductual en la carga y calidad de vida de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica.

Estudio piloto de un programa de tratamiento cognitivo conductual para manejar la carga del cuidador, depresión, ansiedad y mejorar la calidad de vida de personas que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica.

Investigador principal: Mtra. en psicología Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón

Estimada/o usuaria/o:

En la presente investigación, participan médicos y psicólogos que tienen contacto con cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica. A través del presente documento, se le invita a participar como psicóloga observadora. A continuación, se le dará información acerca de la investigación. Tómese el tiempo necesario para leer y si tiene alguna duda, puede preguntar.

Participación voluntaria/retiro: Su participación en este estudio es voluntaria, por lo que usted está en plena libertad de negarse a participar o retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar, no afectará de ninguna manera a usted o a su paciente.

Si hasta este momento usted tiene alguna duda, siéntase con la libertad de preguntar.

Justificación y objetivos de la investigación

Cuidar a un paciente con enfermedad renal crónica involucra una serie de retos, como: la modificación de rutinas, gastos económicos, una cantidad considerable de tiempo invertido en el apoyo al paciente, el aprendizaje de nuevos procedimientos para realizar tratamientos, aumentar los esfuerzos para prevenir complicaciones y el impacto que implica en sí el tener un ser querido enfermo. Debido a lo anterior, es normal que se presenten consecuencias físicas, sociales y emocionales como: estrés constante, ansiedad, tristeza, culpa, cansancio, dolor en diversas partes del cuerpo, insomnio o ganas de dormir en exceso, alteraciones en la relación con otras personas, disminución del tiempo libre e incluso, problemas laborales o escolares. Cuando esto se presenta de manera constante, cuando se ha llegado a un punto en el que resulta difícil manejar las circunstancias y el cuidador siente que la situación ya lo ha rebasado, se dice que puede estar presentando síndrome de carga del cuidador, que es una serie de alteraciones en la salud física, psicológica y social que puede presentarse en las personas que se encargan del cuidado de una persona, lo cual disminuye su satisfacción con las diferentes áreas de su vida, es decir: su calidad de vida.

Por lo anterior, es importante desarrollar tratamientos que permitan a los cuidadores obtener herramientas y habilidades para manejar emociones, solucionar problemas y comunicarse mejor, para así, tener más posibilidades de enfrentarse mejor a la tarea de cuidar de su paciente. En psicología, las intervenciones de tipo cognitivo conductual son las que han demostrado mayor eficacia. El presente es un estudio piloto, en el cual se pone a prueba una intervención de este tipo. Las razones por las que se hace este estudio piloto son: (a) poner a prueba las sesiones, los materiales y el contenido de la intervención, (b) conocer los puntos de mejora de la intervención a través de las opiniones y retroalimentación de las cuidadoras que participen y (c) saber si un programa de intervención de este tipo es útil para el tratamiento de la carga del cuidador, la depresión la ansiedad y mejorar la calidad de vida.

Si usted acepta participar en el estudio ocurrirá lo siguiente:

La intervención se llevará a cabo en su domicilio, en los horarios y días que a usted le resulten convenientes.

Durante la primera sesión, se realizará una entrevista inicial en donde se le harán algunas preguntas acerca de sus datos generales y sobre algunos aspectos relacionados con su labor como cuidador. Igualmente, se le solicitará que responda algunos cuestionarios que llenará usted de manera individual. El objetivo es obtener información que ayudará a conocer sus características para identificar sus necesidades de tratamiento (todo dentro del tema de sobrecarga, depresión, ansiedad y calidad de vida), así como para conocer sus avances durante la intervención psicológica y después de la misma. En esta sesión se le entregará todo el material que usará a lo largo de las sesiones.

De la sesión dos a la sesión ocho, se aplicará el tratamiento, que está integrado por siete sesiones de terapia cognitivo conductual, una vez a la semana, de una hora de duración, aproximadamente. La intervención consiste en entrenarle en una serie de técnicas psicológicas que pueden permitirle: conocer mejor la enfermedad renal crónica y los tratamientos, las consecuencias de cuidar a un paciente, la importancia de que las personas que cuidan se preocupen por su propia salud; solucionar problemas, modificar pensamientos que le producen malestar, comunicarse mejor con otras personas, planificar actividades agradables, cuidarse a sí misma (o) y relajarse. Se realizarán algunas actividades tanto durante las sesiones, así como tareas sencillas. En la sesión cinco se le aplicarán los mismos cuestionarios del inicio.

Durante la última sesión se le solicitará que vuelva a responder los cuestionarios.

Uno, tres y seis meses después de haber concluido el tratamiento, se le volverá a contactar para aplicarle nuevamente los cuestionarios, con la finalidad de realizar una valoración final y con ello, habrá terminado su participación en el estudio.

Es importante mencionar que, tanto la entrevista como la terapia estarán a cargo de una psicóloga capacitada.

Asimismo, es importante señalar que **sólo si usted lo permite**, se contará con una psicóloga capacitada que fungirá como observadora durante las sesiones para cerciorarse de que el programa se aplique adecuadamente. Dicha psicóloga firmará un contrato de confidencialidad en el cual se compromete a no intervenir durante las sesiones y mantener la información de las mismas estrictamente confidencial. Se le reitera que dicha psicóloga únicamente se encontrará presente si usted lo autoriza. Si usted no lo autoriza, no se verá afectada de ninguna forma su participación en el presente estudio.

Riesgos potenciales: La presente investigación es de riesgo mínimo, lo cual significa que no existen riesgos potenciales por su participación. Si alguna de las preguntas de los cuestionarios le hiciera sentir un poco incómoda/o, tiene derecho a no responderla. Si alguna de las sesiones le produce malestar, también tendrá libertad para suspenderla. En el remoto caso de que ocurriera algún imprevisto como resultado de la investigación, por ejemplo, una crisis psicológica, se le atenderá inmediatamente.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si acepta participar, estará colaborando con la Universidad Nacional Autónoma de México y la Secretaría de Salud, para conocer si un programa de intervención psicológica es útil para manejar los efectos de cuidar a una persona que padece enfermedad renal crónica.

Garantías: Durante su participación en el presente estudio, se le garantiza que usted recibirá respuestas a cualquier pregunta y se aclararán sus dudas acerca de los

procedimientos, los riesgos y todos los asuntos relacionados con su participación en la presente investigación. Usted es libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio si así lo desea, sin que eso afecte la calidad de la atención que usted y su paciente reciben.

Acceso a la información. En el caso de requerirlo, usted tiene la posibilidad de acceder directamente a sus registros de información relacionados con la investigación,

Confidencialidad: Toda la información que usted proporcione para esta investigación, será de carácter estrictamente confidencial. Asimismo, únicamente será utilizada por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Además, usted será identificado únicamente por un número de folio y no por su nombre, y sólo la investigadora principal sabrá cuál es su número. Los resultados del estudio serán publicados exclusivamente con fines científicos, pero serán presentados de manera que se mantendrá su anonimato en todo momento y se resguardarán sus datos en todo momento.

Gastos adicionales: En el remoto caso de existir gastos relacionados directamente con la investigación (por ejemplo, hojas, materiales de papelería), éstos serán cubiertos por la investigadora principal.

Compromisos de la investigadora. La investigadora se compromete a tratarlo de manera respetuosa, brindarle un trato digno, explicarle los objetivos de la investigación y resolver sus dudas. Asimismo, se compromete a respetar su decisión de ya no participar en el estudio.

Compromisos del participante: Como participante, usted asume el compromiso de preguntar sus dudas, responder los cuestionarios de manera sincera y, de ser posible, avisar cuando no le resulte posible acudir a su sesión de tratamiento.

He leído la información o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el trato que me otorgan en la institución, ni la atención que recibe mi paciente.

Nombre _____ del
participante: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/____

Testigo 1

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

Testigo 2

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

He leído con exactitud el documento de consentimiento informado para el potencial participante, el cual ha tenido la oportunidad de realizar preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre de la investigadora: Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón.

Firma: _____

Fecha ____/____/_____



Universidad Nacional Autónoma de México

Posgrado en Psicología

Hospital General Iztapalapa “Dr. Juan Ramón de la Fuente”

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

Secretaría de Salud de la Ciudad de México

Carta de consentimiento informado dirigida a familiares que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica.

Título del proyecto: Efectos de una intervención cognitivo conductual en la carga y calidad de vida de cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad renal crónica.

Aplicación de un programa de tratamiento cognitivo conductual para manejar la carga del cuidador, depresión, ansiedad y mejorar la calidad de vida de personas que cuidan a un paciente con enfermedad renal crónica.

Investigador principal: Mtra. en psicología Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón

Estimada/o usuaria/o:

En la presente investigación, participan médicos y psicólogos que tienen contacto con cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica. A través del presente documento, se le invita a participar. A continuación, se le dará información acerca de la investigación. Tómese el tiempo necesario para leer y si tiene alguna duda, puede preguntar.

Participación voluntaria/retiro: Su participación en este estudio es voluntaria, por lo que usted está en plena libertad de negarse a participar o retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar, no afectará de ninguna manera la forma en que la/lo tratan en este hospital, ni afectará de ningún modo a la atención que recibe su paciente.

Si hasta este momento usted tiene alguna duda, siéntase con la libertad de preguntar.

Justificación y objetivos de la investigación

Cuidar a un paciente con enfermedad renal crónica involucra una serie de retos, como: la modificación de rutinas, gastos económicos, una cantidad considerable de tiempo invertido en el apoyo al paciente, el aprendizaje de nuevos procedimientos para realizar tratamientos, aumentar los esfuerzos para prevenir complicaciones y el impacto que implica en sí el tener un ser querido enfermo. Debido a lo anterior, es normal que se presenten consecuencias físicas, sociales y emocionales como: estrés constante, ansiedad, tristeza, culpa, cansancio, dolor en diversas partes del cuerpo, insomnio o ganas de dormir en exceso, alteraciones en la relación con otras personas, disminución del tiempo libre e incluso, problemas laborales o escolares. Cuando esto se presenta de manera constante, cuando se ha llegado a un punto en el que resulta difícil manejar las circunstancias y el cuidador siente que la situación ya lo ha rebasado, se dice que puede estar presentando síndrome de carga del cuidador, que es una serie de alteraciones en la salud física, psicológica y social que puede presentarse en las personas que se encargan del cuidado de una persona, lo cual disminuye su satisfacción con las diferentes áreas de su vida, es decir: su calidad de vida.

Por lo anterior, es importante desarrollar tratamientos que permitan a los cuidadores obtener herramientas y habilidades para manejar emociones, solucionar problemas y comunicarse mejor, para así, tener más posibilidades de enfrentarse mejor a la tarea de cuidar de su paciente. En psicología, las intervenciones de tipo cognitivo conductual son las que han demostrado mayor eficacia. La razón por la que se hace este estudio es saber si un programa de intervención de este tipo es útil para el tratamiento de la carga del cuidador, la depresión la ansiedad y mejorar la calidad de vida.

Si usted acepta participar en el estudio ocurrirá lo siguiente:

Durante la primera sesión, se realizará una entrevista inicial en donde se le harán algunas preguntas acerca de sus datos generales y sobre algunos aspectos relacionados con su labor como cuidador. Igualmente, se le solicitará que responda algunos cuestionarios que llenará usted de manera individual. El objetivo es obtener información que ayudará a conocer sus características para identificar sus necesidades de tratamiento (todo dentro del tema de sobrecarga, depresión, ansiedad y calidad de vida), así como para conocer sus avances durante la intervención psicológica y después de la misma. En esta sesión se le entregará todo el material que usará a lo largo de las sesiones.

De la sesión dos a la sesión ocho, se aplicará el tratamiento, que está integrado por siete sesiones de terapia cognitivo conductual, una vez a la semana, de entre una y dos horas de duración, aproximadamente. La intervención consiste en entrenarle en una serie de técnicas psicológicas que pueden permitirle: conocer mejor la enfermedad renal crónica y los tratamientos, las consecuencias de cuidar a un paciente, la importancia de que las personas que cuidan se preocupen por su propia salud; solucionar problemas, modificar

pensamientos que le producen malestar, comunicarse mejor con otras personas, planificar actividades agradables, cuidarse a sí misma (o) y relajarse. Se realizarán algunas actividades tanto en el hospital, como tareas sencillas para realizar en casa. En la sesión cinco se le aplicarán los mismos cuestionarios del inicio.

Durante la última sesión se le solicitará que vuelva a responder los cuestionarios.

Uno, tres y seis meses después de haber concluido el tratamiento, se le volverá a contactar para aplicarle nuevamente los cuestionarios, con la finalidad de realizar una valoración final y con ello, habrá terminado su participación en el estudio.

Es importante mencionar que, tanto la entrevista como la terapia estarán a cargo de una psicóloga capacitada.

Riesgos potenciales: La presente investigación es de riesgo mínimo, lo cual significa que no existen riesgos potenciales por su participación. Si alguna de las preguntas de los cuestionarios le hiciera sentir un poco incómoda/o, tiene derecho a no responderla. Si alguna de las sesiones le produce malestar, también tendrá libertad para suspenderla. En el remoto caso de que ocurriera algún imprevisto como resultado de la investigación, por ejemplo, una crisis psicológica, se le atenderá inmediatamente.

Beneficios: Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si acepta participar, estará colaborando con la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud y con el Hospital General de Iztapalapa, para conocer si un programa de intervención psicológica es útil para manejar los efectos de cuidar a una persona que padece enfermedad renal crónica.

Garantías: Durante su participación en el presente estudio, se le garantiza que usted recibirá respuestas a cualquier pregunta y se aclararán sus dudas acerca de los procedimientos, los riesgos y todos los asuntos relacionados con su participación en la presente investigación. Usted es libre de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio si así lo desea, sin que eso afecte la calidad de la atención que usted y su paciente reciben.

Acceso a la información. En el caso de requerirlo, usted tiene la posibilidad de acceder directamente a sus registros de información relacionados con la investigación,

Confidencialidad: Toda la información que usted proporcione para esta investigación, será de carácter estrictamente confidencial. Asimismo, únicamente será utilizada por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Además, usted será identificado únicamente por un número de folio y no por su nombre, y sólo la investigadora principal sabrá cuál es su número. Los resultados del estudio serán publicados exclusivamente con fines científicos, pero serán presentados de manera que se mantendrá su anonimato en todo momento y se resguardarán sus datos en todo momento.

Gastos adicionales: En el remoto caso de existir gastos relacionados directamente con la investigación (por ejemplo, hojas, materiales de papelería), éstos serán cubiertos por la investigadora principal.

Compromisos de la investigadora. La investigadora se compromete a tratarlo de manera respetuosa, brindarle un trato digno, explicarle los objetivos de la investigación y resolver sus dudas. Asimismo, se compromete a respetar su decisión de ya no participar en el estudio.

Compromisos del participante: Como participante, usted asume el compromiso de preguntar sus dudas, responder los cuestionarios de manera sincera y, de ser posible, avisar cuando no le resulte posible acudir a su sesión de tratamiento.

He leído la información o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el trato que me otorgan en la institución, ni la atención que recibe mi paciente.

Nombre _____ del
participante: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

Testigo 1

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

Testigo 2

Nombre del testigo: _____

Firma: _____

Fecha: (día/mes/año) ____/____/_____

He leído con exactitud el documento de consentimiento informado para el potencial participante, el cual ha tenido la oportunidad de realizar preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre de la investigadora: Aranel de Jesús Arredondo Pantaleón.

Firma: _____

Fecha ____/____/____

ANEXO 7. PORCENTAJE DE ACUERDO INTERJUECES EN LA MATRIZ DE VALIDACIÓN GENERAL DEL
INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA.

	Sí	No	Comentarios y sugerencias
	Porcentaje de	Porcentaje de	
	acuerdo	acuerdo	
	interjueces	interjueces	
¿La cantidad de reactivos es suficiente?	100%		
¿El cuestionario refleja el constructo de calidad de vida?	100%		Algunos reactivos no reflejan el área social, sino la interpersonal (un juez).
¿Las opciones de respuesta son congruentes con la manera en que están planteados los reactivos?	100%		
¿La cantidad de opciones de respuesta es adecuada?	100%		

ANEXO 8. PORCENTAJE DE ACUERDO INTERJUECES EN LA MATRIZ DE VALIDACIÓN POR CADA REACTIVO DEL INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA.

Reactivo	Área	¿La redacción y el lenguaje son claros y comprensibles? Porcentaje de acuerdo interjueces.		¿El reactivo contribuye a medir el constructo de calidad de vida? Porcentaje de acuerdo interjueces.		¿El reactivo es importante para medir calidad de vida? Porcentaje de acuerdo interjueces.		¿El reactivo debe mantenerse? Porcentaje de acuerdo interjueces.		¿El reactivo debe modificarse? Porcentaje de acuerdo interjueces.	
		Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No
1.	Social	100%		100%		100%		100%		40%	60%
2.	Social	80%		100%		100%		100%		20%	80%
3.	Social	60%		100%		100%		100%		*60%	40%
4.	Social	80%		100%		100%		100%		40%	60%
5.	Social	100%		100%		100%		100%		20%	80%
6.	Social	80%		100%		100%		100%		20%	80%

7.	Social	80%	100%	100%	100%	20%	80%
8.	Social	100%	100%	100%	100%	20%	80%
9.	Social	100%	100%	100%	100%	0%	100%
10.	Social	80%	80%	80%	80%	20%	80%
11.	Social	100%	100%	100%	100%	0%	100%
12.	Social	80%	100%	100%	100%	20%	80%
13.	Social	100%	100%	100%	100%	0%	100%
14.	Psicológica	80%	100%	100%	100%	40%	60%
15.	Psicológica	80%	100%	100%	100%	20%	80%

16.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	0%	100%
17.	Psicológica	80%	100%	100%	100%	40%	60%
18.	Psicológica	**60%	80%	80%	80%	40%	60%
19.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	40%	60%
20.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	40%	60%
21.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	40%	60%
22.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	20%	80%
23.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	0%	100%

24.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	20%	80%
25.	Psicológica	100%	100%	100%	100%	20%	80%
26.	Física/ autocuidado	80%	100%	100%	100%	40%	60%
27.	Física/ autocuidado	100%	100%	100%	100%	0%	100%
28.	Física/ autocuidado	100%	100%	100%	100%	0%	100%
29.	Física/ autocuidado	100%	100%	100%	100%	0%	100%
30.	Física/ autocuidado	100%	100%	100%	100%	0%	100%
31.	Física/ autocuidado	100%	100%	100%	100%	0%	100%
						0%	100%

32.	Física/ autocuidado	100%	100%	100%	100%		
						0%	100%
33.	Física/ autocuidado	100%	100%	100%	100%		
						20%	80%
34.	Espiritual	80%	100%	100%	100%		
						20%	80%
35.	Espiritual	100%	100%	100%	100%		
						20%	80%
36.	Espiritual	100%	100%	100%	100%		

ANEXO 9. PROGRESOS DE LAS PARTICIPANTES EVALUADOS MEDIANTE LOS EJERCICIOS DEL MANUAL DEL CUIDADOR.

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante piloto 1.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x	x	x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora. Aprendió a identificar emociones y las respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales de las mismas. Identificó la importancia del autocuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de una técnica de relajación en el manejo de la ansiedad y el temor ante los resultados de estudios del paciente.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica al manejo de complicaciones derivadas de la enfermedad renal.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, propuso pensamientos más realistas y funcionales.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a ideas de inutilidad, poca valía percepción de insuficiencia en el cuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a la comunicación con el personal de salud.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a la delegación de responsabilidades de cuidado.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante piloto 2.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x	x	x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora. Aprendió a identificar emociones y las respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales de las mismas. Identificó la importancia del autocuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de una técnica de relajación en el manejo de alteraciones del sueño.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica al manejo de problemas económicos derivados de la enfermedad del paciente.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, propuso pensamientos más realistas y funcionales.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a ideas de inutilidad, poca valía percepción de insuficiencia en el cuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a una situación relacionada con la dependencia del paciente.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a la delegación de responsabilidades de cuidado.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante 1.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x	x	x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora y se dio cuenta de que puede delegar responsabilidades.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de una técnica de relajación al control de la ansiedad y el temor ante los resultados de los estudios del paciente.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a una situación donde la cuidadora debe ir al médico y debe delegar responsabilidades.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente. Propuso pensamientos más realistas y funcionales.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a ideas de culpa ante complicaciones de la enfermedad.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a una situación relacionada con la dependencia del paciente.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Delegación de responsabilidades a otros miembros de la familia. Compartir la labor de cuidado.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante 2.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x	x	x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de una técnica de relajación en el manejo de las alteraciones del sueño.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a la solución de problemas económicos.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, propuso pensamientos más realistas y funcionales.</p> <p>Comprensión de que algunas ideas son opiniones y no hechos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a ideas de inutilidad, poca valía percepción de insuficiencia en el cuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a una situación relacionada con la dependencia del paciente.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Solución de problemas económicos relacionados con gastos de la enfermedad.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante 3.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x	x	x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora. Aprendió a identificar emociones y las respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales de las mismas. Identificó la importancia del autocuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de una técnica de relajación en el manejo de las alteraciones del sueño.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Manejo de complicaciones derivadas de la enfermedad renal.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, propuso pensamientos más realistas y funcionales.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a ideas de culpa ante complicaciones de la enfermedad.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a una situación relacionada con la delegación de responsabilidades para tener tiempo libre.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a la delegación de responsabilidades de cuidado.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante 4.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x		x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó las implicaciones del cuidado y sus derechos como cuidadora. Identificó la importancia del autocuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de una técnica de relajación en el manejo del dolor.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a la solución de problemas económicos relacionados con gastos de la enfermedad.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, aunque desde el inicio no se identificaron distorsiones cognitivas en la participante.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a ideas de inutilidad, poca valía percepción de insuficiencia en el cuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a una situación relacionada con la delegación de responsabilidades para tener tiempo libre.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a la delegación de responsabilidades de cuidado.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante 5.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x		x		x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x				
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora y la importancia del autocuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de una técnica de relajación en el manejo de la ansiedad ante los resultados de los estudios del paciente.</p>	<p>Final: No resolvió los ejercicios.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p>	<p>Final: Se resolvieron los ejercicios, pero la técnica no se aplicó correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a ideas de culpa ante complicaciones de la enfermedad.</p>	<p>Final: No resolvió los ejercicios.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p>	<p>Final: Solamente utilizó contenidos de la sesión de habilidades sociales. No combinó técnicas y su solución no reflejó un cambio.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido:</p> <p>Aplicación de la técnica a la delegación de responsabilidades de cuidado.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante 6.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x	x	x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora. Aprendió a identificar emociones y las respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales de las mismas.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de una técnica de relajación al control de la ansiedad ante los resultados de los estudios del paciente.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a una situación donde la cuidadora debe ir al médico y debe delegar responsabilidades.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, propuso pensamientos más realistas y funcionales.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a la delegación de responsabilidades de cuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a una situación relacionada con la comunicación con el personal de salud.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a la obtención de tiempo libre para desempeñar actividades sociales. Asimismo manejo de situaciones relacionadas con la dependencia del paciente.</p>

Aplicación de las técnicas para la solución de situaciones hipotéticas en los ejercicios del manual del cuidador. Participante 7.

	Psicoeducación	Fisiológicas	Sol. Prob.	Identificación y modificación de pensamientos	Habilidades sociales	Final
Cumplimiento	x	x	x	x	x	x
Presencia de cambios entre el inicio y el final	x	x	x	x	x	x
Aplicación de la técnica a situaciones hipotéticas al final del capítulo.	<p>Final: Identificó sus derechos de cuidadora. Aprendió a identificar emociones y las respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales de las mismas. Identificó la importancia del autocuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de una técnica de relajación en el manejo de las alteraciones del sueño.</p>	<p>Final: La técnica se aplicó correctamente, siguiendo todos los pasos.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a una situación donde la cuidadora debe ir al médico y debe delegar responsabilidades.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, propuso pensamientos más realistas y funcionales.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a la delegación de responsabilidades de cuidado.</p>	<p>Final: La técnica fue aplicada correctamente, proponiendo una comunicación asertiva.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Aplicación de la técnica a una situación relacionada con la delegación de responsabilidades para tener tiempo libre.</p>	<p>Final: Combinó múltiples técnicas para la solución del problema.</p> <p>Situación hipotética del ejercicio elegido: Solución de problemas económicos relacionados con gastos de la enfermedad.</p>

ANEXO 10. LISTA DE CHEQUEO PARA COMPROBAR ADHERENCIA AL TRATAMIENTO VERSIÓN PSICÓLOGA.

Sesión:		Técnica:		Fecha:	
Objetivo:					
Criterio	Cumplió			Observaciones y sugerencias	
	Sí	No	Parcialmente		
Objetivo de la intervención					
Estructura					
Frecuencia					
Duración					
Formato					
Aplicación de la técnica					
Materiales requeridos para la sesión					
Actividades					
Destrezas y habilidades esperadas en el terapeuta					

ANEXO. LISTA DE CHEQUEO ADHERENCIA AL TRATAMIENTO VERSIÓN PARTICIPANTE

Sesión:	Técnica:	Fecha:			
Objetivo:					
Criterio	Cumplió			Observaciones y sugerencias	
	Sí	No	Parcialmente		
La psicóloga lo saludó y le dio la bienvenida a la sesión.					
La psicóloga realizó junto a usted un resumen de lo visto durante la sesión pasada (por ejemplo: “Vamos a hacer un repaso de la técnica vimos la semana pasada ¿Se acuerda de cuál fue?”, “¿recuerda de qué se trataba y cómo se realizaba?”, “¿en qué casos podríamos utilizarla?”, etc.)					
La psicóloga revisó junto a usted el carnet de conductas y actividades que cada semana se repasa.					
La psicóloga revisó con usted las tareas asignadas durante la sesión pasada (nombre y descripción de las tareas, por ejemplo, llenar los ejercicios del capítulo “Solución de problemas” utilizando el ejemplo de una situación de su vida cotidiana que le parezca problemática).					
La psicóloga le dio comentarios acerca de las tareas realizadas.					
La psicóloga reconoció los logros que usted ha alcanzado tanto en sus tareas como en la terapia.					
La psicóloga preguntó sus dudas acerca de las tareas o de sesiones anteriores.					
La psicóloga supo resolver sus dudas.					
Usted respondió el ejercicio que aparece en la primera página del capítulo correspondiente a la técnica que se vio hoy.					
Se le explicó el objetivo de la intervención (por ejemplo: “el objetivo de hoy es que usted aprenda a relajarse utilizando unas técnicas que le voy a enseñar...”)					
La psicóloga le brindó una explicación acerca de la técnica vista durante el día en la que incluyó el nombre y la utilidad de la técnica.					
La psicóloga le explicó paso a paso cómo aplicar la técnica.					
La psicóloga estuvo al pendiente de sus dudas a lo largo del entrenamiento.					
La psicóloga reconoció sus logros a lo largo de la sesión.					
La psicóloga preguntó sus dudas al terminar el entrenamiento en la técnica.					
Usted llenó el ejercicio que aparece al final del capítulo correspondiente a la técnica revisada hoy.					

La psicóloga asignó tareas para casa y le recordó la importancia de continuar llenando su carnet.				
La psicóloga agradeció su asistencia a la sesión y se despidió cordialmente.				
La psicóloga conoce la aplicación de la técnica				
La psicóloga cuenta con las competencias para aplicar la técnica.				
La psicóloga cuenta con las habilidades requeridas para aplicar la técnica.				
La psicóloga cuenta con la capacidad para resolver los problemas e inconvenientes que se presentan durante la sesión.				

ANEXO. LISTA DE CHEQUEO ADHERENCIA AL TRATAMIENTO VERSIÓN
PSICÓLOGA EVALUADORA.

Sesión:	Técnica:	Fecha:	Objetivo:		
Criterio	Cumplió			Observaciones y sugerencias	
	Sí	No	Parcialmente		
La psicóloga saludó al paciente y le dio la bienvenida a la sesión.					
La psicóloga realizó junto al paciente un resumen de lo visto durante la sesión pasada (por ejemplo: “Vamos a hacer un repaso de la técnica vimos la semana pasada ¿Se acuerda de cuál fue?”, “¿recuerda de qué se trataba y cómo se realizaba?”, “¿en qué casos podríamos utilizarla?”, etc.)					
La psicóloga revisó junto al paciente el carnet de conductas y actividades que cada semana se repasa.					
La psicóloga revisó con el paciente las tareas asignadas durante la sesión pasada (nombre y descripción de las tareas, por ejemplo, llenar los ejercicios del capítulo “Solución de problemas” utilizando el ejemplo de una situación de su vida cotidiana que le parezca problemática).					
La psicóloga le brindó retroalimentación al paciente acerca de las tareas realizadas.					
La psicóloga reconoció los logros del paciente y los reforzó.					
La psicóloga preguntó dudas acerca de las tareas o de sesiones anteriores.					
La psicóloga supo resolver las dudas presentadas.					
Se le explicó al paciente el objetivo de la intervención (por ejemplo: “el objetivo de hoy es que usted aprenda a relajarse utilizando unas técnicas que le voy a enseñar...”)					
La psicóloga brindó una explicación acerca de la técnica vista durante el día en la que incluyó el nombre y la utilidad de la técnica.					
La psicóloga explicó paso a paso cómo aplicar la técnica.					
La psicóloga estuvo al pendiente de las dudas a lo largo del entrenamiento.					
La psicóloga reconoció los logros del paciente a lo largo de la sesión y los reforzó.					
La psicóloga preguntó dudas al terminar el entrenamiento en la técnica.					
La psicóloga asignó tareas para casa y recordó la importancia de continuar llenando el carnet y el manual.					

La psicóloga agradeció al paciente su asistencia a la sesión y se despidió cordialmente.				
La psicóloga conoce la aplicación de la técnica				
La psicóloga cuenta con las competencias para aplicar la técnica.				
La psicóloga cuenta con las habilidades requeridas para aplicar la técnica.				
La psicóloga cuenta con la capacidad para resolver los problemas e inconvenientes que se presentan durante la sesión.				
La psicóloga se apegó a los lineamientos de la sesión establecidos en el manual de tratamiento.				

En una escala del 0 al 10, ¿qué tanto considera usted que la psicóloga se adhirió a los lineamientos establecidos en el manual de tratamiento?

En una escala del 0 al 10, ¿cómo calificaría las competencias de la psicóloga para implementar el tratamiento cognitivo conductual?

¿Qué habilidades considera que le faltan a la psicóloga para que su desempeño sea óptimo?
