

**Universidad de Ciencias Médicas de La Habana**

**Facultad de Enfermería Lidia Doce**

**INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES EN  
TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS**

**Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería.**

**Yippsy León Zamora**

**La Habana, 2020**

**Universidad de Ciencias Médicas de La Habana**

**Facultad de Enfermería Lidia Doce**

**INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES EN  
TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS**

**Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería.**

Autora: Lic. Yippsy León Zamora

Tutores: Dr. C. Mario Avila Sánchez. PT

Dr. C. Susana Arteaga González

Asesor: Dr. C. Carilaudy Enríquez González

**La Habana, 2020**

## DEDICATORIA

*A mis hijos que son la luz de mis días y el incentivo permanente para seguir adelante.*

*A mi familia: a los que están; y a los que ya no están físicamente conmigo, por creer en mí, por el amor  
brindado y su contribución a mi crecimiento personal y profesional. Mi eterna gratitud, sin ustedes no  
hubiera podido lograrlo.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*La culminación de esta obra es el resultado de muchos esfuerzos reunidos, por lo que constituye una obligación agradecer a:*

*A los tutores: Mario Avila Sanchez y Susana Arteaga González; por su ayuda incondicional, por iluminarme el camino, por su estímulo, exigencia y dedicación sin límites.*

*A la asesora Carilaudy Enriquez González por su apoyo incondicional, sus consejos y sus horas de dedicación.*

*A Julia Maricela Torres Esperón por el tiempo dedicado y su apoyo incondicional.*

*A Tomás Crespo Borges, por el tiempo y las molestias causadas.*

*A Evelyn Tejeda Castañeda por sus conocimientos y la posibilidad de descubrir nuevos saberes.*

*A Saudy Molina Enriquez, por toda la ayuda prestada y las molestias ocasionadas.*

*A la Dirección de la Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara y en particular a los colectivos del Vicerrectorado Académico y de la Facultad de Tecnología y Enfermería por todo el apoyo para el desarrollo de esta investigación.*

*Al Centro de Información de la Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara, especialmente a Anamarys Diago Gómez, por su apoyo incondicional en la búsqueda y el acote de información actualizada.*

*Al servicio de Nefrología y al Departamento de Enfermería del Hospital Arnaldo Millian Castro por su contribución para el desarrollo del estudio.*

*A los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodiálisis por el apoyo dado para la realización de esta investigación.*

*A Zadyz, Jefa de la Carrera de Enfermería, por impulsar y apoyar la formación doctoral en Villa Clara.*

*A mis compañeros de trabajo y amigos que de una forma u otra colaboraron para llevar a feliz término la realización de este trabajo, de manera especial a Dayli y a mis compañeras de primer año.*

*A todos los que de una forma u otra han hecho posible la culminación de esta tesis.*

*A todos, sin excepción, infinitas gracias*

## SÍNTESIS

Se realizó un estudio de métodos mixto de tipo secuencial explicativo, pre-experimental desde el enfoque cuantitativo y fenomenológico desde el cualitativo, en el periodo comprendido entre diciembre de 2017 y enero de 2020, en el servicio de Hemodiálisis del Hospital Arnaldo Milian Castro del Municipio Santa Clara, Villa Clara. El objetivo fue diseñar una intervención de enfermería para la autotrascendencia, calidad de vida (CV) y satisfacción de cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. El estudio cuantitativo caracterizó a los cuidadores principales según variables sociodemográficas, identificó el estado de autotrascendencia, así como las dimensiones afectadas de CV y satisfacción, mediante escalas autoadministrables validadas para el estudio que se presenta. Los datos cualitativos se obtuvieron con la aplicación de una entrevista en profundidad sobre las vivencias de los cuidadores principales sobre el objeto de investigación. La utilización de la metodología mixta permitió profundizar en los resultados para el diseño de la intervención, a partir de la teoría de autotrascendencia de Pamela Reed. La intervención diseñada produjo cambios favorables significativos, permitió la elevación del estado de autotrascendencia y de las diferentes dimensiones de CV y satisfacción de los cuidadores principales.

<b>TABLA DE CONTENIDOS</b>		<b>Página</b>
INTRODUCCIÓN		1
CAPÍTULO I: REFERENTES TEÓRICOS PARA LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS		12
1.1. Repercusión del acto de cuidar en la autotrascendencia del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis		12
1.2. La calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de		17
1.3. La teoría de la autotrascendencia como sustento teórico para la intervención de Enfermería en cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodiálisis.		20
CAPÍTULO II: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN		33
2.1. Tipo de estudio.		35
2.2. Población de estudio.		35
2.3. Operacionalización de variables		35
2.4. Pautas metodológicas para la etapa I. Diagnóstico		39
2.4.1. Primera fase de la etapa. Recogida y análisis de datos cuantitativos		39
2.4.2. Segunda fase. Recogida y análisis de datos cuantitativos y análisis conjunto de los datos cuantitativos y cualitativos		44
2.5. Pautas metodológicas para la etapa II. Diseño.		46
2.5.1. Diseño de la intervención de Enfermería y materiales educativos.		46
2.5.2. Validación de la estrategia de intervención y de los materiales educativos.		50
2.5. Pautas metodológicas para la etapa III. Intervención.		52
2.6. Pautas metodológicas para la etapa IV. Evaluación.		52
CAPÍTULO III: ESTRATEGIA DE INTERVENCIÓN A CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS		56
3.1. Resultados de la etapa I. Diagnóstico.		56
3.1.1. Caracterización de variables sociodemográficas.		56
3.1.2. Identificación del estado de autotrascendencia		58
3.1.3. Identificación de las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción.		67
3.2. Resultados de la etapa II. Diseño.		76
3.2.1. Resultados del diseño de la estrategia de intervención		77
3.2.2. Resultados del diseño de los materiales educativos.		82
3.2.3. Resultados de la validación del diseño de la intervención de Enfermería.		83
3.3. Resultados de la etapa de III. Intervención.		86
3.4. Resultados de la etapa IV. Evaluación.		87
CONCLUSIONES		98
RECOMENDACIONES		100
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS		
BIBLIOGRAFÍAS CONSULTADAS		
ANEXOS		

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años las enfermedades crónicas no transmisibles han ocupado la primera causa de muerte a nivel mundial. Son causantes de degeneración y secuelas en el organismo del individuo que las padece y dentro de ellas con un alto índice de incidencia se encuentra la Enfermedad Renal Crónica (en lo adelante ERC), que afecta al 10% de la población mundial. La Organización Panamericana de la Salud (en lo adelante OPS) y la Organización Mundial de la Salud (en lo adelante OMS), hacen referencia a que en el mundo existen más de 500 millones de pacientes con ERC.<sup>1,2</sup>

El investigador español Gorostidi, citado en Poll Pineda 2017, refiere que las nuevas guías internacionales del consorcio *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO* por sus siglas en inglés) sobre la ERC y sobre el manejo de la presión arterial (en lo adelante PA) en pacientes con ERC, constituyen la actualización de las correspondientes guías *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI* por sus siglas en inglés) de 2002 y 2004, en las cuales se define la ERC, como la disminución de la función renal, expresada por una tasa de filtración glomerular estimada (en lo adelante TFGe) menor que 60 mL/min/1,73m<sup>2</sup> SC.<sup>3</sup>

En la ERC se describen cinco etapas o estadios en relación con el filtrado glomerular. El estadio V, llamado de falla renal o insuficiencia renal avanzada o terminal se caracteriza por un filtrado glomerular menor de 15 ml/min/ 1.73 m<sup>2</sup>; se trata de la fase de la enfermedad con mayores índices de mortalidad y mayor afección en la calidad de vida.<sup>4</sup> En esta etapa, la supervivencia del paciente depende de tratamientos con métodos depuradores ya sea a través de la hemodiálisis (en lo adelante HD), diálisis peritoneal (en lo adelante DP) o un trasplante renal (en lo adelante TR).<sup>1</sup> Dentro del tratamiento dialítico la HD, es la terapia sustitutiva más utilizada en el 80 % de los pacientes a nivel mundial.<sup>5</sup>

Los adelantos científicos técnicos en el campo de la medicina y el surgimiento de estos métodos, han permitido una reducción considerable en la mortalidad por dicha afección.<sup>6,7</sup> No obstante, es de señalar que la ERC se encuentra estrechamente ligada a otras enfermedades crónicas como las cardiovasculares

y la Diabetes Mellitus, causantes de discapacidades o minusvalías en el paciente. <sup>8</sup> Su presencia en los pacientes en tratamiento de HD generan disminución de su calidad de vida (CV), prematura mortalidad y un elevado consumo de servicios sanitarios por parte de los pacientes, lo que convierte a esta enfermedad en un problema de salud a nivel global, caracterizado por la creciente incidencia y prevalencia en la población general. <sup>9</sup> Dicha enfermedad tiene un carácter epidémico ascendente, con complicaciones devastadoras.

Las estadísticas mundiales reportan alrededor de 200 casos de falla renal aguda por millón de habitantes al año. Es relevante señalar que, en Estados Unidos, Canadá, Europa y Japón, entre el 8 y el 11% de la población adulta presenta esta enfermedad, aunque no todos reciben tratamiento. <sup>10</sup> La Asociación Renal Europea de Diálisis y Trasplantes, plantea que España se encuentra en el vigésimo lugar de incidencia de pacientes con ERC terminal y el 78,6 % de los pacientes, iniciaron tratamiento sustitutivo mediante HD. <sup>11</sup> Los profesionales de Enfermería, Tejada Tayabas y colectivo 2015, hacen alusión al incremento de un 6,8% anualmente de la prevalencia de la ERC en América Latina. <sup>12</sup>

En los Estados Unidos de Norteamérica el número de pacientes en tratamiento sustitutivo renal, ha aumentado tres veces en las últimas dos décadas, con una incidencia de 334 pacientes por millón de habitantes, mientras que en México registra 467 casos de ERC por cada millón de habitantes. <sup>13,14</sup> Según información del Registro Argentino de Diálisis 2015, citado en Agüero, la incidencia en esa fecha fue de 6 777 pacientes. <sup>15</sup> En Colombia, por su parte, la Cuenta de Alto Costo del 2017, reportó un millón 267 112 personas con ERC de ellas, 34 613 se encuentran en tratamiento renal sustitutivo: 19 695 (HD), 7 274 (DP), <sup>16</sup> mientras en Ecuador, la ERC afecta al 11% de la población adulta. <sup>17</sup>

Varios investigadores cubanos hacen referencia al comportamiento de la ERC en Cuba. Fariñas 2015, refiere que el número de enfermos con ERC aumenta a un ritmo acelerado. <sup>18</sup> Por su parte Alfonso Guerra, afirma que, las enfermedades renales constituyen actualmente la decimotercera causa de muerte y que la mortalidad por ERC se incrementó de 740 fallecidos en 2014 (para una tasa de 6.6) a 882 en 2015

(para una tasa de 7.9).<sup>19</sup> En el servicio de HD del Hospital provincial Arnaldo Milian Castro de Villa Clara, al cierre del 2017, periodo en que se inicia la investigación, se atendían un total de 176 pacientes. De ellos 86 pertenecientes al municipio de Santa Clara.<sup>20</sup>

El diagnóstico de la ERC en un miembro de la familia implica numerosas alteraciones en la estructura familiar. Tanto las características de la enfermedad como el tratamiento de HD, las patologías asociadas y sus complicaciones, hacen que este paciente requiera de cuidados y de atención sistemática no solo del equipo de salud, sino del familiar que asume el rol de cuidador principal. Esta situación conlleva a una reestructuración de los roles familiares, pues las tareas de cuidado se complejizan y demandan tiempo de dedicación, fundamentalmente por parte de la persona directamente encargada del cuidado del enfermo.<sup>21</sup>

La familia es una red de apoyo social cercana y de fácil acceso a los individuos. Tradicionalmente sus miembros han asumido el cuidado de las personas dependientes, lo que se ha llamado apoyo o cuidado informal, función que recae, por regla general, en las mujeres del núcleo familiar.<sup>22, 23</sup> Cuidar a una persona dependiente es una actividad que no se ha previsto y para la cual, el cuidador no se ha preparado previamente, generalmente asume la tarea como una situación transitoria, sin tener plena conciencia del tiempo y la repercusión de este acto.<sup>24</sup> Esta investigación estuvo centrada en el cuidador principal del paciente en tratamiento de HD, al ser quien permanece el mayor tiempo con el enfermo, sobre el cual recae la mayor responsabilidad de su atención, quien sufre la repercusión del cuidado y el deterioro en su CV y satisfacción.

Aunque las áreas que se prestan cuidados y las tareas que implican dependen de cada situación particular, son comunes a la mayoría de las situaciones de cuidado. Estas actividades engloban labores dentro y fuera del domicilio, al mismo tiempo los cuidadores principales deben desarrollar tareas inherentes a su vida como el estudio o el empleo, aunque se señala que en ocasiones tienden a abandonar estos últimos, ante la carencia de tiempo y fuerzas. A medida que avanza la enfermedad, el

enfermo presenta mayor discapacidad y menor grado de autonomía, lo que complejiza la labor del cuidador principal, situación que con el tiempo provoca un deterioro de la salud mental, social y física y espiritual del cuidador, así como afectaciones en su autotranscendencia, reflejadas en un estado de vulnerabilidad, que afectan su CV y satisfacción.<sup>25-27</sup>

Los estudios sobre CV de los cuidadores de pacientes renales tienden a orientarse hacia los cuidadores de personas sometidas a DP.<sup>9, 28-30</sup> Sin embargo, son escasos los estudios sobre cuidadores de pacientes en tratamiento de HD. En Cuba, se ha evaluado el nivel de estrés, de los cuidadores primarios de pacientes con ERT.<sup>31</sup> Velazquez Pérez y Espín Andrade, estudiaron la repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal.<sup>32</sup>

Otras investigaciones sobre cuidadores de pacientes con ERC han estado dirigidas al análisis de la relación existente entre el apoyo social recibido y funcionamiento familiar en pacientes en tratamiento de HD,<sup>33</sup> y al sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.<sup>34</sup> En tanto, Vázquez Rodríguez,<sup>35</sup> desarrolló un programa de intervención educativa a cuidadores para el autocuidado en pacientes hemodializados desde su cuidador. En la literatura revisada no se evidencian investigaciones de Enfermería en el contexto cubano basadas en los fundamentos teóricos de la propia ciencia de la Enfermería dirigidas a mejorar la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

En estudio realizado en el 2016 a 63 cuidadores principales de pacientes que reciben tratamiento de HD en el Hospital Arnaldo Milian Castro, de municipios de Villa Clara, la autora de la investigación, ha constatado que los cuidadores refieren sentirse afectados en su CV derivadas del desempeño del rol. Resultados que fueron presentados en el Congreso Internacional de Enfermería 2019,<sup>36</sup> y publicados en la revista *Medicentro*.<sup>37</sup>

La situación problemática anterior y la experiencia de la investigadora en los servicios de HD, permitió la identificación del problema de investigación: existe un aumento en la incidencia de pacientes con ERC en

Villa Clara, en tratamiento de HD, portadores de secuelas y minusvalías, que conllevan a mayor dependencia de sus cuidadores principales, situación que complejiza el cuidado y provoca afectaciones en relación a su autotranscendencia, CV y satisfacción; solución, hasta donde ha explorado la autora, no encontrada desde investigaciones de Enfermería a estos fines.

A partir del problema de investigación, desde el enfoque cuantitativo se formula una hipótesis científica: si se diseña una intervención de Enfermería para cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, entonces se producirán cambios favorables en la autotranscendencia, CV y satisfacción de estos cuidadores principales en tratamiento de HD.

Desde el enfoque cualitativo se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿cómo describen sus vivencias y experiencias los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD?

Se establece como objeto de estudio: la autotranscendencia, CV y satisfacción.

El análisis hasta aquí efectuado revela la necesidad de encontrar respuesta a las siguientes interrogantes científicas:

1. ¿Qué características sociodemográficas están presentes en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD?
2. ¿Cuál es el nivel de autotranscendencia y dimensiones afectadas de CV y satisfacción presentes en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD desde sus vivencias y experiencias?
3. ¿Qué estructura debe poseer una intervención de Enfermería para la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD?
4. ¿Cuál es el resultado de la implementación de la intervención para la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD?

El compromiso de la investigadora se revela en el objetivo general: diseñar una intervención de Enfermería para la autotranscendencia, CV y satisfacción de cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

Para el logro de este, se elaboraron los siguientes objetivos específicos:

1. Caracterizar a los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, con relación a variables sociodemográficas.
2. Determinar el nivel de autotranscendencia y las dimensiones afectadas de CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD desde sus vivencias y experiencias.
3. Elaborar una intervención de Enfermería para la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.
4. Valorar los resultados de la intervención de Enfermería en la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

Se realizó un estudio de métodos mixto de tipo secuencial explicativo, pre-experimental desde el enfoque cuantitativo tipo pre-test, test y post-test a un solo grupo y fenomenológico desde el cualitativo en cuatro etapas (diagnóstico, diseño, intervención y evaluación), en el periodo comprendido entre diciembre de 2017 y enero de 2020, en el servicio de HD del Hospital Arnaldo Milian Castro del municipio Santa Clara, Villa Clara. En la etapa de diagnóstico y evaluación se utilizó la estrategia secuencial explicativa en dos fases: una de recogida y análisis de datos cuantitativos y una de recogida, análisis de datos cualitativos y de análisis en conjunto de datos cuantitativo y cualitativo.<sup>38</sup>

La población estuvo compuesta por los cuidadores principales de los pacientes en tratamiento de HD. La muestra quedó conformada por 31 cuidadores principales seleccionados por muestreo homogéneo donde las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil o característica o bien comparten rasgos similares. En este caso la característica común utilizada para la selección de la muestra fue: ser cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD del municipio Santa Clara que reciben el procedimiento dialítico en el servicio de Hemodialisis del Hospital Provincial Arnaldo Milian Castro y que aceptaran participar en el estudio. La muestra quedó constituida por 31 cuidadores principales. Se cumplió con las consideraciones éticas establecidas según Declaración de *Helsinki*, en Fortaleza, Brasil 2013.<sup>39</sup>

La lógica de la investigación bajo la concepción dialéctico-materialista, así como los procesos lógicos del pensamiento como la inducción deducción, el análisis y la síntesis, permitió establecer las indagaciones teóricas y empíricas para el logro de los objetivos trazados.

Métodos del nivel teórico:

Histórico – lógico: permitió a lo largo de toda la investigación en el abordaje desde diferentes posiciones en espacio y tiempo del objeto de estudio desde sus inicios, las características y regularidades hasta la actualidad, así como los antecedentes históricos de las intervenciones de Enfermería.

Análisis documental: se empleó con la finalidad de recopilar y registrar los principales fundamentos teóricos relacionados con la ERC, la autotrascendencia, CV y satisfacción en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD y elementos de las regulaciones en el contexto investigado.

Inductivo - deductivo: se empleó en la forma de producir conocimiento de lo general a lo particular y de lo particular a lo general acerca de la autotrascendencia, CV y satisfacción en los cuidadores.

Fenomenológico: permitió el abordaje de la problemática, a través de la exploración de las experiencias vividas por los cuidadores y expresadas en la entrevista en profundidad, lo que favoreció el establecimiento de categorías y subcategoría para el análisis de los resultados.

Sistematización: permitió organizar, interrelacionar e interpretar, de forma sistémica, toda la información. Con el estudio de las obras y resultados de investigaciones de especialistas en el tema se establecieron regularidades en relación con el proceso de intervención y las interrelaciones e integración de los supuestos teóricos, a partir del comportamiento en la práctica arribar a nuevas definiciones, de variables y dimensiones.

Enfoque de sistema: se empleó a lo largo del proceso investigativo en la organización de los conocimientos en cada capítulo y epígrafes, al establecer las interrelaciones necesarias de forma tal que se expresara claramente la concepción dialéctica y cambiante del objeto como resultado de la actividad

transformadora y su relación con el medio, así como en el diseño de la intervención, y establecer la relación estructural entre sus componentes.

Sistémico estructural y funcional: su empleo permitió establecer el algoritmo en el diseño de la intervención y las relaciones estructurales de la misma. Posibilitó realizar análisis multilaterales para modelar el objeto de investigación mediante la determinación de los elementos básicos que conformaron la intervención, la organización y la lógica en el planteamiento de postulados y el proceso de implementación.

Modelación: su empleo como forma de crear de manera heurística, abstracta, crítica y fáctica, permitió la representación esquemática de la realidad, en el presente estudio la elaboración de la intervención de Enfermería para la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD sustentada en la teoría de autotrascendencia de *Pamela Reed*.

Métodos del nivel empírico:

Cuestionarios: la Escala de autotrascendencia de *Pamela Reed* se empleó para determinar el nivel de autotrascendencia y el de Valoración de CV y satisfacción (ECVS-FC) de: J. Grau, M. Chacón, y Grau y Expósito. (Versión 2), se aplicó en los cuidadores la cual permitió determinar las características sociodemográficas, las dimensiones de CV afectadas y el nivel de satisfacción.

Entrevista en profundidad: utilizada en los cuidadores principales, para constatar sus experiencias vividas en relación a la autotrascendencia, CV y satisfacción. Parte de dos interrogantes generales y recoge los temas en los que interesa profundizar. Ante cada sujeto se tuvo en cuenta el resultado de las escalas, se pregunta sobre los diferentes aspectos según fue necesario, con su argumentación correspondiente.

Criterio a expertos: se empleó para validar la escala de autotrascendencia de *Pamela Reed* y el diseño de la Intervención de Enfermería, así como, los materiales educativos, dirigidos a la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

Métodos estadísticos-matemáticos: posibilitaron el procesamiento de los datos obtenidos en el diagnóstico y los resultados de la aplicación de la propuesta. Se realizó un análisis con estadísticas descriptivas (frecuencia y porcentajes) y estadísticas inferenciales.

Novedad de la investigación: radica en la identificación del nivel de autotranscendencia, las dimensiones de CV y satisfacción del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD y el diseño de una intervención de Enfermería, sustentada en la teoría de la autotranscendencia de *Pamela Reed*, contextualizada al entorno cubano, como vía de solución a los problemas identificados. Los materiales educativos diseñados aportan además carácter innovador y sostenibilidad al estudio.

Contribución a la teoría: radica en la contextualización de la teoría de *Pamela Reed*, desde la transculturación de los instrumentos para determinar la autotranscendencia, la CV y la satisfacción, las relaciones que se manifiestan entre estas categorías, para el desarrollo de una intervención de Enfermería para cuidadores de pacientes en tratamiento de HD, elementos que fortalecen la epistemología de la ciencia de la Enfermería.

Aporte práctico: dado por la propia intervención de Enfermería que permitió a los cuidadores principales, consolidar sus conocimientos para desarrollar de manera eficaz su labor y mejorar su autotranscendencia, CV y satisfacción, metodología que, por su propio carácter flexible, puede ser contextualizada en otros escenarios, así como, los materiales educativos y el diseño de un curso de superación para el personal de Enfermería que contribuye a enriquecer su nivel científico.

Aporte metodológico: el estudio aporta un algoritmo metodológico basado en un estudio mixto y la aplicación de una estrategia secuencial explicativa, pre-experimental desde el enfoque cuantitativo y fenomenológico desde el cualitativo, que incluye la aplicación de la teoría de autotranscendencia de Pamela Reed y puede servir de guía a otras investigaciones futuras.

Aporte social: contribuye a la preparación, el crecimiento personal y el logro de la autotranscendencia, CV y satisfacción, del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD lo que facilita el desempeño de

su rol y menores afectaciones para su salud en sentido general, traducido en ahorro de gastos por asistencia sanitaria de estos.

El informe está estructurado en introducción, tres capítulos, el uno donde se declaran los referentes teóricos para la intervención de enfermería para el cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis, el dos que describe el diseño metodológico de la investigación y el número tres la estrategia para la implementación de la Intervención de Enfermería a cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, diseñada. Conclusiones, recomendaciones, bibliografías y anexos.

Los resultados del proceso investigativo se han socializado en eventos nacionales e internacionales, y como parte del proceso de generalización se han publicado tres artículos en revistas científicas.

**CAPÍTULO I: REFERENTES TEÓRICOS PARA LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA EL  
CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS**

## **CAPÍTULO 1: REFERENTES TEÓRICOS DE UNA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS**

El paciente con ERC en tratamiento de HD requiere de cuidados y atención sistemática por parte del familiar cuidador. Las múltiples tareas y la complejidad del cuidado pueden generar en el cuidador principal una afectación en el estado de salud que repercute en su autotranscendencia, CV y satisfacción. La experiencia de la autora de la presente investigación, obtenida a través de estudios previos ha permitido detectar afectaciones en la calidad de vida y el estado de satisfacción en los cuidadores principales, situación que requiere de una intervención de Enfermería para revertir o minimizar el efecto de cuidar en dichos cuidadores.

La intervención de Enfermería para la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD requiere de sustentos teóricos que permitan el análisis del fenómeno objeto de investigación. El propósito de este capítulo es identificar y analizar referentes teóricos desde los aportes de investigaciones de autores que han abordado el objeto de estudio, en tal sentido, se presentará la Teoría de autotranscendencia de *Pamela Reed* y CV como categoría, y la contextualización de la teoría como eje conductor del mismo.

### **1.1. Repercusión del acto de cuidar en la autotranscendencia del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD**

Cuidar de otros en cualquier etapa de la vida implica una interacción humana de carácter interpersonal, intencional y única, que sucede en un contexto sociocultural. Su objetivo es garantizar la sobrevivencia física y social de las personas en condición de dependencia, que no pueden por disímiles causas, cuidar de sí mismas. A criterio de Ramos, citado en López Serrano, el cuidado es un proceso intersubjetivo, simétrico, en el que cuidador y enfermo, establecen una relación recíproca y afectiva que parte del

reconocimiento del otro como ser humano, es una clase de preocupación, que tiene elementos invisibles, intangibles y difíciles de contabilizar. <sup>40</sup>

Cuidar a personas dependientes, ha sido una labor asumida por la familia y principalmente por las mujeres que la componen. Es justamente el cuidado familiar, ejercido desde la intuición, la tradición y el conocimiento ancestral, el que se alza como un fenómeno en evolución, con complejidades y múltiples dimensiones. <sup>22</sup>

La familia constituye una importante y efectiva red de apoyo desde la dimensión social, y desempeña un papel clave en el proceso salud enfermedad, pues influye en que sus miembros asuman conductas protectoras de su salud o por el contrario conductas de riesgo que pueden favorecer la aparición de determinadas enfermedades y agravar las ya existentes. A criterio de *Eterovic* y colectivo, en la familia se fomentan estilos de vida saludables, se presenta la enfermedad, se recupera la salud y se apoya en el momento de morir. <sup>41</sup>

Los investigadores Santos Rincón y Franco Muñoz, consideran que la mayoría de los cuidadores sienten cumplir con un propósito en la vida que les permite un crecimiento personal importante y en algunos casos, incluso, fortalece la unión familiar. Esta labor se percibe como menos compleja cuando los cuidadores cuentan con apoyo. <sup>42</sup> El papel del cuidador no se define sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza, sino por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado. <sup>43-45</sup> Los proveedores de cuidados se clasifican en: cuidadores formales y cuidadores informales. <sup>25, 46</sup>

Los investigadores españoles Delgado y colectivo, citados en Revuelta Gómez Martinho, refieren que los cuidadores formales son facilitadores de cuidados que están calificados profesionalmente para la atención. <sup>47</sup> Cadena Erazo, señala que los cuidadores informales, no poseen formación formal para suministrar cuidados. <sup>25</sup> Estos últimos a su vez se clasifican en relación al grado de responsabilidad,

compromiso y el tiempo de dedicación al cuidado del enfermo en: cuidador principal (llamados en otras investigaciones primarios) y cuidador secundario.<sup>28, 48</sup>

Ramírez Perdomo, en su investigación hace alusión a que los investigadores Flores y Montalvo, describen el cuidador principal como la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar, de forma prioritaria, apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.<sup>49</sup> Es la persona que asume la máxima responsabilidad, por lo tanto, el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado.<sup>50, 51</sup>

Esta figura es percibida por los restantes miembros de la familia y amigos como responsable de asumir directamente el cuidado del enfermo, en tanto, los cuidadores secundarios no ejercen su labor de forma continua ni directamente al paciente, aunque pueden en algún momento determinado apoyar o asumir las tareas que habitualmente desarrolla el cuidador principal, aunque con menor intensidad y responsabilidad.<sup>52</sup>

Romero Massa y colectivo, reconocen al cuidador de una persona en tratamiento de HD como un conocedor único de la condición del paciente, capaz de coordinar sus responsabilidades familiares, sociales y laborales. Consideran que juega un papel preventivo, porque proporciona cuidados, al generar un ambiente propicio y a su vez, acompañar en la asistencia a los servicios de salud.<sup>53</sup>

Vázquez Rodríguez, define al cuidador del paciente hemodializado como: "la persona activa que acompaña, atiende, quiere, respeta al enfermo que asiste a la terapia de reemplazo renal, que demanda y ofrece información sobre las necesidades físicas y emocionales relacionadas con la enfermedad renal crónica avanzada. Es el vigilante, constante, responsable, consciente, cumplidor de la obediencia de las indicaciones del equipo de salud en el período interdiálisis y que actúa diariamente con gran humanismo para lograr el mejoramiento del bienestar del paciente hemodializado".<sup>35</sup>

La definición brindada por la autora anterior es abarcadora comprende al cuidador de forma general, pero no especifica el compromiso asumido por el cuidador principal, sobre el cual recae el mayor número de cuidados y atención del enfermo. La autora de la tesis, a partir de la experiencia adquirida en estudios previos con cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, podría agregar la importancia del compromiso asumido por este, sobre el cual recae el mayor número de cuidados y atención del enfermo. En correspondencia las mayores implicaciones en la salud del cuidador, necesitado de cuidado. Además, Vázquez Rodríguez,<sup>35</sup> no reconoce los factores que influyen en el estado de salud del cuidador.

En tanto, en la investigación que se presenta se define operacionalmente al cuidador principal del paciente en tratamiento de HD como: la persona que tiene un elevado grado de compromiso, es mediador y garante de la salud del enfermo. Sobre el cual recae el mayor número de cuidados y que se encuentra bajo la influencia de diversos factores personales y contextuales, por tanto, es la persona que sufre la mayor consecuencia del cuidado.

La cantidad excesiva de tiempo que requiere el cuidar al paciente enfermo sigue en aumento mientras la enfermedad progresa y el paciente desarrolla un estado de dependencia total, circunstancia que conlleva a cambios importantes en la vida del cuidador, sobrecarga en su capacidad, lo que genera ansiedad, agotamiento, temor y miedo de no cumplir de forma adecuada con las labores de asistencia.<sup>54</sup> En este punto el cuidador deja a un lado no solo los roles familiares, sino el resto de sus actividades de índole social y laboral, lo que genera una relación patológica entre el cuidador y el paciente al que cuida.<sup>55-57</sup>

En el plano personal producto de la sobrecarga, los cuidadores principales pierden la posibilidad de llevar una vida personal adecuada o querida, lo que provoca, entre otras, angustia, estrés, depresión y ansiedad. En lo social, no cuenta con tiempo suficiente para desarrollar una vida social normal, ni atender a las amistades, lo que genera sentimientos contradictorios y encontrados.<sup>58</sup> En el aspecto profesional hay renuncia a emprender y desarrollar su vida, pues revierte para ellos mayor importancia el bienestar de su familiar. Al no poder continuar su vínculo laboral se pierde la oportunidad de que la familia pueda

ampliar o complementar las fuentes de ingresos necesarias, que afectan en su conjunto la unidad familiar.

55

La autora del presente estudio coincide con las investigadoras Maluche y Velásquez<sup>59</sup> al considerar que, la ausencia de apoyo familiar, ni social, el cuidador pudiera sufrir una sobrecarga en sus labores y verse afectada su salud. Estas afectaciones en el estado de salud del cuidador principal provocan un estado de vulnerabilidad que repercute en su bienestar.

Según *Pamela Reed*, el bienestar se define como: "...una sensación de plenitud y de salud, según los criterios que cada uno tenga de plenitud y salud". La misma autora, considera que la autotranscendencia es un mecanismo que explica por qué las personas pueden alcanzar el bienestar al enfrentar el aumento de la vulnerabilidad.<sup>27</sup>

Varios investigadores han abordado la relación entre autotranscendencia y el bienestar de las personas. Guerrero Castañeda y Lara Pérez,<sup>60</sup> refieren que la autotranscendencia permite que las personas tengan un propósito en la vida que los impulse a seguir adelante, por consiguiente, se forjará en ellos una identidad, así como niveles de autoestima favorables y un cambio positivo en su comportamiento, tanto para sí mismos como hacia los demás.

El propósito en la vida, además de favorecer el bienestar espiritual, favorece el bienestar físico y emocional.<sup>60</sup> En esta investigación se indagó como el estado de vulnerabilidad influye en la autotranscendencia, el bienestar y por ende en la CV y satisfacción del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD.

Las condiciones del cuidado ofrecido, la presencia de factores personales, contextuales y el estado de vulnerabilidad pueden considerarse predictores del nivel de afectación en la CV y satisfacción del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD. Por lo cual resulta indispensable analizar desde un enfoque interdisciplinario, con la participación de Enfermería, todas las variables que influyen en la carga que

sufren los cuidadores y que generan afectaciones en su autotrascendencia, CV y satisfacción. Elementos que se abordan en el siguiente epígrafe.

## **1.2. La calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD**

El cuidador principal del paciente con ERC en tratamiento de HD afronta un rol complejo, dado por los sentimientos que los media y por las diversas y difíciles tareas de cuidados que deben asumir. Estas situaciones producen una sobrecarga y generan afectaciones en su salud, calidad de vida y satisfacción. La OMS define la Calidad de vida como: “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Esta misma organización afirma que la CV no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que, es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida. <sup>61</sup>

Morales Zamora, refiere que el término CV es un concepto multidimensional y dinámico, en el que son clave las condiciones de vida y la satisfacción experimentada, las cuales son ponderadas en una escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. <sup>62</sup> Tiene un carácter subjetivo, pues la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia de vida. <sup>63</sup>

Las investigadoras cubanas Expósito Concepción y Enríquez González, <sup>64, 65</sup> han investigado la CV en cuidadores primarios. Expósito Concepción, la define como: “...la valoración subjetiva que el cuidador primario hace de diferentes aspectos de su vida y que se relacionan, en el momento de su evaluación, directa o indirectamente, con el proceso de atención a su familiar enfermo.” <sup>64</sup>

Enríquez González, realizó una adecuación y contextualización de esta definición: “...es una valoración subjetiva que el cuidador hace de su vida, desde diferentes dimensiones y que se relacionan tanto con factores personales y psicológicos como socioeconómicos y socioculturales, en el momento de su

evaluación, vinculada directa o indirectamente, con el proceso de afrontamiento y adaptación durante el cuidado.”<sup>65</sup>

En esta investigación ambas definiciones fueron básicas, en tanto, Expósito Concepción,<sup>64</sup> enfatiza en la relación establecida entre la valoración subjetiva que el cuidador hace de su vida, con el acto de cuidar, en el momento de su evaluación; no obstante, hace algunas reflexiones al respecto y Enríquez González, reconoce la influencia de los factores personales, psicológicos, socioeconómicos y socioculturales con el entorno e identifica que en este proceso interviene además, el afrontamiento y adaptación del cuidador en el desempeño de este rol, aunque no deja implícito los elementos que conforman estos factores.<sup>65</sup>

Lo expresado, conlleva a la profundización en estos factores y su manifestación en la Teoría de la autotranscendencia, de *Pamela Reed*,<sup>27</sup>. Esta autora agrupa los factores en personales y contextuales. Asumiendo dicha clasificación para el estudio que se presenta, se consideran como factores personales la edad, el sexo, la capacidad cognitiva, las experiencias a lo largo de la vida y la espiritualidad. Dentro de los contextuales se identifican el entorno social, los acontecimientos históricos. A criterio de Reed,<sup>27</sup> estos factores funcionan como mediadores entre la vulnerabilidad, la autotranscendencia y el bienestar del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD.

A partir de la sistematización del concepto CV y reflexiones realizadas al respecto, la autora define operacionalmente la CV en cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD como: la valoración subjetiva que el cuidador principal hace de su estado de bienestar y satisfacción en diferentes aspectos de su vida, desde diferentes dimensiones, vinculada directa o indirectamente, en el momento de su evaluación, con el estado de autotranscendencia, durante el acto de cuidar y que se relaciona con factores personales y contextuales. que median este proceso.

Estas valoraciones son las que permiten diferenciar la evaluación de la CV por cada sujeto. De hecho, existen atribuciones diferentes en el reporte de la CV por los profesionales y los cuidadores con respecto a las valoraciones de cada persona. Llantá Abreu y colectivo,<sup>66</sup> refieren que la CV de las personas de los

cuidadores es un parámetro importante dado el efecto sustancial que conlleva la asistencia en el bienestar físico, psicológico, social y económico de las personas que cuidan, situación que requiere de un incremento del número investigaciones dirigidas hacia el bienestar general de los cuidadores principales. Para Sánchez Castillo y colectivo, la CV es el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción (de acuerdo con las expectativas particulares) con áreas que son importantes para el sujeto en las esferas física, psicológica y social, las mismas que evalúa multidimensionalmente de acuerdo con criterios intrapersonales y socio normativos, de su sistema subjetivo y ambiental, asimismo se verá influenciada por las circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que pertenece.<sup>67</sup>

Los investigadores Quiceno y Vinaccia, en un estudio en adolescentes realizado en Colombia en el 2014 encontraron como resultado correlaciones positivas entre el bienestar con las dimensiones de CV.<sup>68</sup> Guerrero Castañeda y Lara Pérez, consideran, además que el proceso de autotranscendencia mejora la percepción global de CV.<sup>60</sup>

En tanto, Carrasco Reyes,<sup>69</sup> refiere que bajo nivel de autotranscendencia afecta la percepción de bienestar en su CV. Otros autores, como Guerrero Alcedo y colectivo, consideran que la autotranscendencia es un componente esencial para comprender las experiencias personales, de una manera holística. consideran que la puesta en práctica de planes de intervención integrales, que tengan en cuenta aspectos positivos favorecen el incremento de conductas positivas en pro de la CV, por lo que se deben planificar intervenciones dirigidas a potenciar la autotranscendencia para lograr el bienestar y la CV.<sup>70</sup>

La autora coincide con los autores anteriores en que la calidad de vida es un estado de bienestar y la relación entre la autotranscendencia, el bienestar, la CV y satisfacción del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD. Muchos cuidadores principales durante su desempeño sufren de afectaciones en su CV que hace que requieran de atención por parte del equipo de salud. Hablar y pensar en la salud como la promoción de la CV, requiere no solo pensar en la solución de los problemas relacionados con

su recuperación, sino en actividades de integración, capaces de transformar los entornos/espacios en saludables y armoniosos para vivir. <sup>71</sup>

La disciplina profesional guiada por el paradigma del cuidado es la Enfermería, está llamada entonces, a responder a las necesidades del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD y reconocerlo como sujeto de cuidado. <sup>72</sup> Desde esta perspectiva el conocer la habilidad de cuidado fortalecerá, el accionar de la disciplina en el abordaje de las necesidades del cuidador y el entrenamiento del mismo para asumir su función con menor afectación a su autotranscendencia, CV y satisfacción, justificante para desde la atención a cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, requerir la intervención de los profesionales de la Enfermería, sustentada en los fundamentos teóricos de su propia ciencia.

A criterio de *Raile Alligood*, las teorías y modelos propios de la profesión guían el pensamiento y la acción de la enfermera para procesar datos, evaluar los indicios y decidir la acción que hay que tomar en la práctica. <sup>73</sup> El personal de Enfermería al realizar intervenciones, debe fundamentar su desempeño entre otros en esos modelos y teorías, el siguiente epígrafe estará dedicado a analizar las bases de la Teoría de autotranscendencia de *Pamela Reed*,<sup>27</sup> que fundamentan su uso, en esta investigación.

### **1.3. La Teoría de la autotranscendencia para la intervención de Enfermería en cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD**

*Pamela G. Reed* (en lo adelante *Reed*), fue de las primeras impulsoras de la investigación de Enfermería. Sus principales campos de investigación son la espiritualidad, la filosofía de la Enfermería y las dimensiones éticas de los cuidados paliativos y en pacientes terminales por parte de los familiares y los profesionales de Enfermería que los cuidan. Elaboró dos instrumentos de investigación ampliamente utilizados, la Escala de Perspectivas Espirituales y la Escala de Autotranscendencia.<sup>73</sup>

Para el desarrollo de la teoría de la autotranscendencia *Reed*, parte de la utilización de la estrategia de la reformulación deductiva. La reformulación deductiva da lugar a teorías de nivel medio y utiliza el conocimiento derivado de teorías ajenas al campo de la Enfermería. Este conocimiento se reformula

deductivamente a partir de modelos conceptuales de la Enfermería. La teoría ajena al campo de la Enfermería de mayor uso por la autora fue la del ciclo vital sobre el desarrollo social-cognitivo y transpersonal de los adultos. <sup>73</sup>

*Raile Alligood*, refiere que *Reed* reformuló los principios de las teorías del ciclo vital desde la perspectiva de la Enfermería y utilizó para ello el modelo conceptual de *Martha Rogers* del ser humano unitario. Describe, además, que los orígenes de la teoría de *Reed* se encuentran en tres fuentes: la primera fuente es la conceptualización del desarrollo humano en términos de un proceso que dura toda la vida y que va más allá de la vida adulta para abarcar el envejecimiento y la muerte. Esta conceptualización representó un cambio de paradigma con respecto al punto de vista existente hasta entonces, según el cual el desarrollo físico y mental terminaba en la adolescencia. <sup>73</sup>

La segunda fuente de la teoría de *Reed*, fueron los primeros trabajos sobre teoría de la Enfermería realizados por *Martha Rogers*, en el que describe que el desarrollo humano depende de una serie de factores tanto humanos como contextuales y enfatiza en el papel que desempeña el desequilibrio entre la persona y el entorno como activador del desarrollo humano. Este desarrollo es innovador e impredecible, continuo a lo largo de toda la vida y varía de un individuo a otro. Es un movimiento que, si bien es impredecible, tiene un patrón y un propósito. La tercera fuente de la teoría de *Reed* fue la práctica clínica y la investigación. <sup>73</sup>

*Reed*, concibe a la persona como un ser en desarrollo a largo de todo el ciclo vital, en interacción con otros individuos y dentro de un entorno de complejidad y vitalidad variables que pueden contribuir tanto positiva como negativamente a la salud y al bienestar. <sup>73</sup> La investigadora Batallas Borja refiere que: "...el ciclo vital es un proceso continuo de evolución y desarrollo que atraviesa la familia desde la unión de la pareja para una vida en común hasta su muerte, que se expresa en etapas delimitadas por la ocurrencia de determinados acontecimientos de la vida familiar." <sup>74</sup>

Una serie de acontecimientos denominados normativos marcan el paso de una etapa a otra del ciclo vital. Este es el caso del matrimonio o emparejamiento, el nacimiento de un hijo, la salida de un hijo del hogar o la muerte de un cónyuge. Existen también acontecimientos que tienen carácter accidental denominados paranormativos. La familia en cada etapa del ciclo enfrenta un conjunto de tareas y también se le presenta un grupo de problemas y conflictos que le son propios a la etapa dado por los procesos que vive.<sup>75</sup>

La crisis vital es la expresión de contradicciones entre la organización estructural y funcional de la familia y las demandas derivadas de los nuevos acontecimientos de la vida que se afrontan y producen desorganización en el seno familiar. Las crisis no transitorias o paranormativas son las relacionadas con acontecimientos de carácter accidental, que no guardan relación directa con las etapas del ciclo vital y pueden ser de desmembramiento, incremento, desmoralización, cambios económicos importantes y por problemas de salud. La forma en que la familia maneja las crisis puede fortalecerla o debilitarla. En todas las familias, con independencia de su clasificación estructural, se presentan crisis. Un mismo acontecimiento puede generar más de una crisis paranormativa.<sup>74</sup>

Los cuidadores principales de los pacientes en tratamiento de HD de la muestra en estudio son adultos, generalmente, esposas o hijas, en las que confluyen varios factores que desencadenen una crisis vital paranormativa, como son: el diagnóstico de la ERC avanzada, el tratamiento con el método depurador, aspectos que pueden comprometer la vida de su familiar enfermo. Debido a complicaciones por la enfermedad o patologías asociadas, los pacientes en tratamiento de HD pueden sufrir hospitalizaciones prologadas, situación que se complejiza si el cuidador sufre un cambio económico importante por la pérdida del empleo producto del desempeño de su rol como cuidador. Estos son elementos que inciden negativamente en la salud del cuidador. La autora, desde su posición investigativa coincide con *Reed*,<sup>27</sup> y reconoce al cuidador principal del paciente en tratamiento de HD, como la persona que se encuentra en una crisis vital, en interacción con un entorno de naturaleza compleja que requiere de atención de Enfermería para el mantenimiento de su salud.

Para *Reed*, la salud es un proceso vital formado por experiencias tanto positivas como negativas que permiten al individuo crear una serie de valores y un entorno específico para mejorar el bienestar. El entorno lo conforman la familia, la red de relaciones sociales, el entorno físico y los recursos disponibles en el pueblo o ciudad en el que se vive, los cuales contribuyen significativamente a los procesos relacionados con la salud. <sup>27</sup>

A partir de los supuestos teóricos básicos sobre el proceso persona-entorno, *Reed*, identificó que los factores personales y del entorno funcionan como correlatos, moderadores o mediadores de la relación existente entre vulnerabilidad, autotrascendencia y bienestar. <sup>27</sup> La autora de la presente investigación, considera que la asunción del rol de cuidador principal, el desempeño de múltiples tareas y la tensión ante los cuidados con su enfermo, son situaciones que pudieran generar un desequilibrio entre cuidador-entorno y causar un estado de vulnerabilidad en el cuidador principal, que incida en su salud.

*Reed* describe la Teoría de la Autotrascendencia basada en tres conceptos fundamentales: vulnerabilidad, autotrascendencia y bienestar, los cuales están relacionados de una forma lógica y clara. Define la vulnerabilidad como la conciencia que tiene una persona sobre su naturaleza mortal, incluye la conciencia de la situación que tienen las personas que se encuentran en una crisis vital (discapacidad, enfermedad crónica, nacimiento de un hijo, asunción de las responsabilidades asociadas con la paternidad). Considera que la autotrascendencia es un patrón asociado con un desarrollo avanzado dentro de este contexto. <sup>27</sup> Inicialmente, definió la autotrascendencia como: "...una ampliación de los límites autoconceptuales de forma multidimensional: hacia dentro (a través de experiencias introspectivas), hacia fuera (al aumentar las relaciones con los demás) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro en el presente)." <sup>27</sup>

Más tarde, *Reed*, ofrece una definición ampliada y detallada de autotrascendencia: "La autotrascendencia se refiere a una fluctuación que el sujeto percibe en los límites que hacen que la persona (o el yo) se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento. Esta

fluctuación es multidimensional; es decir, se da hacia fuera (hacia los otros y el entorno), hacia dentro (mediante una mayor conciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente quede ampliado y reforzado).”<sup>27</sup>

Posteriormente, incorporó el patrón de ampliación de los límites auto conceptuales, por lo que ahora la autotrascendencia también es la capacidad de ampliar estos límites transpersonalmente (mediante la conexión con dimensiones que están más allá del mundo perceptible). Dado que la autotrascendencia es de naturaleza multidimensional, podrían añadirse otras dimensiones con el fin de describir la capacidad de ampliar los límites auto conceptuales. <sup>27</sup>

En sus primeros trabajos Reed, no definía explícitamente el concepto de bienestar, y lo asociaba únicamente con la salud mental, la cual, dependía de una serie de factores fundamentales del desarrollo, que actuaban en una etapa determinada del ciclo vital. <sup>73</sup> Más tarde, describió los mecanismos subyacentes del bienestar y describió el mismo, como proceso de Enfermería, en términos de síntesis de dos tipos de cambio: cambios en la complejidad de la vida (ejemplo; aumento de la fragilidad conforme se va envejeciendo o la pérdida de un ser querido) atenuados por cambios en la integración (capacidad para dar sentido a estos sucesos de la vida). <sup>27</sup>

Reed refiere, además, que los factores personales y contextuales interactúan entre sí y que influyen en el proceso de autotrascendencia y, por tanto, contribuir positiva o negativamente al bienestar. Estas factoras pueden fortalecer o debilitar la relación entre vulnerabilidad y autotrascendencia y entre autotrascendencia y bienestar. Las actividades de Enfermería pueden basarse en la facilitación del factor mediador de la autotrascendencia. <sup>27</sup>

La familia, la red de relaciones sociales, el entorno físico y los recursos disponibles en el pueblo o ciudad que se vive son entornos que contribuyen significativamente a los procesos relacionados con la salud. <sup>73</sup>

En el modelo de *Reed*, la salud se define implícitamente como un proceso vital formado por experiencias

tanto positivas como negativas que permiten al individuo crear una serie de valores y un entorno específico para mejorar el bienestar. El supuesto teórico de este modelo es que el trabajo de Enfermería debe centrarse en construir un conocimiento que permita mejorar los procesos relacionados con la salud.<sup>27</sup>

La Teoría de la autotranscendencia evolucionó desde la idea según la cual, la autotranscendencia es uno de los procesos relacionados con la salud y de que el objetivo último de la teoría debería ser proporcionar a las enfermeras una perspectiva distinta sobre las capacidades humanas para encontrar y promover el bienestar. Ofrece, conceptos específicos derivados de los constructos del modelo: salud (bienestar), persona (autotranscendencia) y entorno (vulnerabilidad), y propone una serie de relaciones entre estos conceptos, que sirven para orientar la actividad de la enfermera.<sup>73</sup>

A consideración de la teórica, el papel de la enfermera consiste en ayudar a las personas a desarrollar las habilidades que son necesarias para promover la salud y el bienestar. Aunque inicialmente la Teoría de la autotranscendencia fue elaborada y aplicada en la atención a la salud y el bienestar de los adultos mayores, varios investigadores la han empleado en otros grupos poblacionales y con diferentes finalidades.<sup>27</sup> Guerrero Alcedo y colectivo,<sup>70</sup> analizaron la relación entre la autotranscendencia, ansiedad y depresión en mujeres adultas jóvenes con cáncer; Rodríguez Puente y Alonso Castillo aplicaron la teoría en personas dependientes del alcohol en proceso de recuperación en alcohólicos anónimos.<sup>76</sup> Yañez-Castillo y colectivo, determinaron la relación existente entre espiritualidad, autotranscendencia y consumo de alcohol en jóvenes universitarios.<sup>77</sup>

En tanto, Almaraz Castruita,<sup>78</sup> valoró la factibilidad y efectividad de una intervención para la reducción del uso de tabaco; Blanco Enríquez, por su parte, desarrolló una intervención para la prevención del consumo de alcohol en adolescentes hijos de padres consumidores.<sup>79</sup> Los investigadores Quinceno y Vinaccia analizaron la autotranscendencia para comparar las relaciones de las fortalezas personales y las emociones negativas sobre la calidad de vida de adolescentes.<sup>68</sup>

*Sanders* y colectivo, valoraron la relación entre la espiritualidad, la religiosidad y el funcionamiento psicológico de adolescentes y adultos jóvenes.<sup>80</sup> *Raile Alligood*, refiere que *Zausniewski* y *Morris*, estudiaron el papel que desempeña la autotranscendencia en las personas que tienen que cuidar a un enfermo con demencia; en tanto, *Kim* y colectivo, encontraron interdependencia en las parejas coreanas de anciano-cuidador en cuanto a las variables de autotranscendencia y bienestar.<sup>73</sup>

La autotranscendencia y el bienestar tienen un carácter subjetivo y multidimensional, dependen de la capacidad individual, del significado de plenitud y salud y de los factores que pueden intervenir en la etapa del ciclo vital en que se encuentra el cuidador principal del paciente en tratamiento de HD. El investigador *Sperry*, citado por *Alligood*, demostró en su estudio, que existe una relación positiva entre autotranscendencia y bienestar o CV, en los pacientes infectados por VIH o Sida.<sup>73</sup> Se coincide en esta investigación con *Sperry*,<sup>73</sup> en la relación existente entre las categorías de autotranscendencia, bienestar y CV y se asume el bienestar como el estado de CV y satisfacción del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD.

La autotranscendencia es un proceso o mecanismo subyacente que explica por qué las personas pueden alcanzar el bienestar cuando se enfrentan a un aumento de la vulnerabilidad. En el 2003 *Reed*, realizó una actualización de la Teoría de autotranscendencia y propone tres conjuntos de relaciones siguientes: 1) el aumento de la vulnerabilidad, está relacionado con un incremento de la autotranscendencia; 2) la autotranscendencia está relacionada de forma positiva con el bienestar y actúa como mediadora entre la vulnerabilidad y el bienestar; 3) los factores personales y contextuales pueden influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotranscendencia y entre la autotranscendencia y el bienestar.<sup>27</sup> Para su mejor comprensión se presenta la figura 1, que muestra gráficamente la teoría de Autotranscendencia de Pamela Reed.

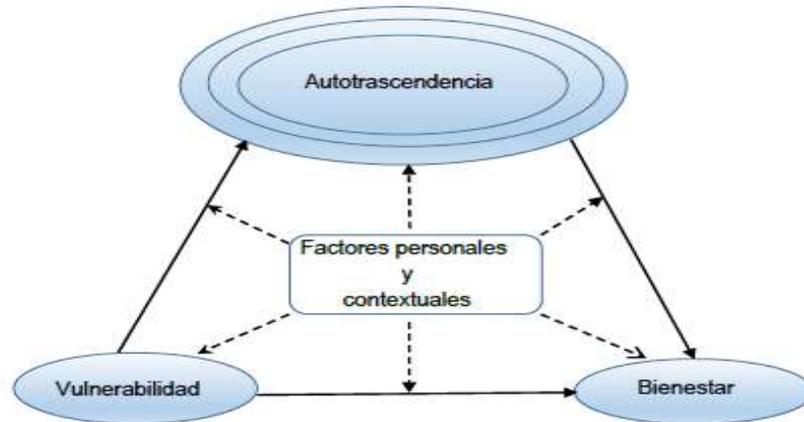


Figura1. Modelo de la teoría de la autotranscendencia de *Pamela Reed*. En *Modelos y Teorías de Enfermería*, 8va edición; 2015. Página 564.

En la representación gráfica del modelo (Figura1) *Reed*, describe que los factores personales y contextuales actúan como correlatos moderadores o mediadores de la relación existente entre vulnerabilidad autotranscendencia y bienestar.<sup>27</sup> Estos factores, a juicio de la investigadora guardan relación con las dimensiones de CV y satisfacción. Los factores personales engloban las dimensiones de CV relacionadas con: los cambios en la apariencia física, cambios en las emociones y conductas, síntomas físicos o afectaciones en la salud, autocuidado personal, limitaciones para mantener los proyectos de vida personal, afectación en el descanso y sueño. Los factores contextuales comprenden las afectaciones en las relaciones de pareja, las preocupaciones o limitaciones económicas, afectación en la vida social, afectación en las relaciones con otros familiares, satisfacción con los recursos materiales, satisfacción por la preparación recibida por el personal de salud, y satisfacción por la asistencia humana brindada.

La autora de esta investigación discierne que, en la descripción gráfica que realiza *Reed*, de la Teoría de autotranscendencia no queda explícita la relación lineal entre el estado de vulnerabilidad y el estado de bienestar.<sup>27</sup> Esto puede ser considerado como una contradicción, máxime, al hacer referencia la propia autora de la teoría, de la relación entre vulnerabilidad, autotranscendencia y bienestar, aspecto este

evidenciado en los estudios desarrollados por la teórica en el 2003 y 2008, donde deja explícito que la autotranscendencia es un elemento mediador entre la vulnerabilidad y bienestar, lo cual apoya la relación directa entre autotranscendencia y bienestar. <sup>27, 73</sup>

Blanco Enríquez y colectivo, <sup>79</sup> elaboraron una propuesta para la prevención del consumo de alcohol en adolescentes hijos de padres consumidores y en particular de los niños y adolescentes sustentada en la Teoría de Autotranscendencia (Figura 2). Dichos autores, realizan una adecuación a la representación gráfica original de la Teoría de autotranscendencia, donde incorporan los puntos de intervenciones de Enfermería que promueven la autotranscendencia desde la identificación y atención a los factores personales y contextuales, <sup>79</sup> para una mejor comprensión de la teoría de Reed. <sup>27</sup>

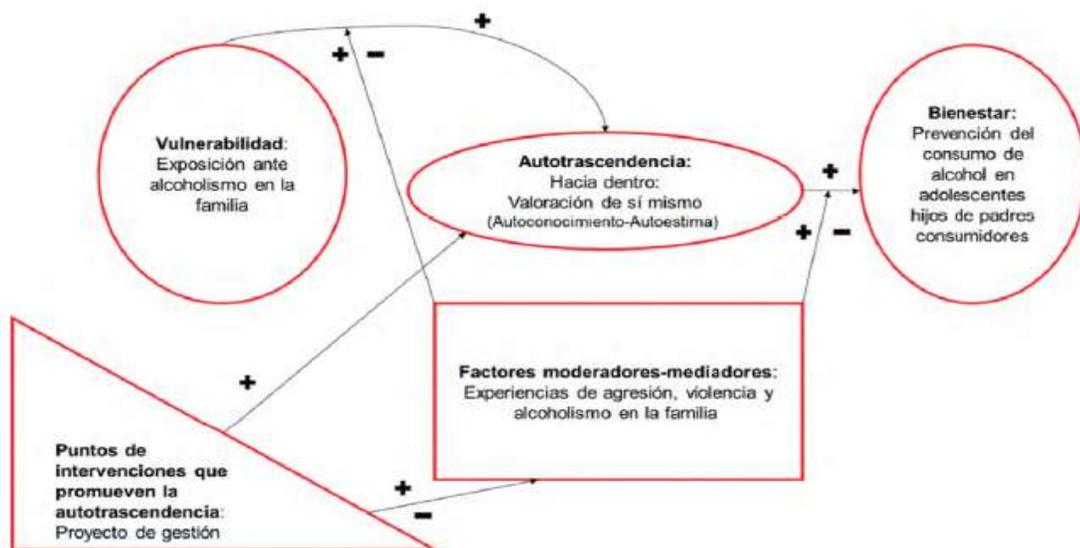


Figura 2: Adaptación de la Teoría de Autotranscendencia. De la Autotranscendencia en la prevención del consumo de alcohol en adolescentes hijos de padres consumidores 2019. Página 220.

Aunque la investigadora, valora como significativa esta adecuación, al permitir direccionar las intervenciones de Enfermería hacia el logro de la autotranscendencia, realiza algunas reflexiones al respecto. En primer lugar, Blanco Enríquez y colectivo, <sup>79</sup> establecen una relación directa entre los puntos de intervención de Enfermería y la autotranscendencia consideran, por tanto, que a través de

intervenciones de Enfermería se logra un cambio directo en la autotrascendencia, aspecto en el que no coincide la investigadora, al valorar que propiciar un cambio directo en la autotrascendencia sin tener en cuenta el efecto de los factores personales y contextuales en el individuo, dificultaría el logro del objetivo. En segundo lugar, no establecen relación directa entre los factores y la autotrascendencia como refleja el modelo original de la teoría de *Reed*. Se considera el justificar las razones de la contradicción con Blanco Enríquez y colectivo,<sup>79</sup> y para ello retoma lo descrito por *Reed* en su teoría, al plantear que los factores personales y del entorno funcionan como mediadores de la relación existente entre vulnerabilidad, autotrascendencia y bienestar. <sup>27</sup> Las razones anteriores evidencian, a juicio propio, la necesidad de que la intervención de Enfermería parta de la identificación y el tratamiento a los factores si se pretende modificar la vulnerabilidad, la autotrascendencia y lograr un estado de bienestar. En consonancia con lo expuesto *Reed*,<sup>27</sup> y al valorar la adecuación realizada por Blanco Enríquez,<sup>79</sup> sobre los puntos de intervención, la autora del presente estudio muestra la representación gráfica de la Teoría de la autotrascendencia adecuada, empleada en esta investigación (Figura 3).



Figura 3. Representación gráfica de la escala de autotrascendencia de *Pamela Reed* adecuada al objeto de estudio de la investigación que se presenta.

En la investigación que se presenta se tiene en cuenta la representación gráfica original de la teoría de la Autotrascendencia de Reed,<sup>27</sup> con adecuaciones a partir de las reflexiones descritas anteriormente por la autora de la investigación en relación al análisis de los fundamentos epistemológicos de la teoría. Se insertan los puntos de intervención identificados por Blanco Enríquez y col en su investigación,<sup>79</sup> que fueron expuestos anteriormente. La identificación e incorporación de los puntos de intervenciones de enfermería permite direccionar el accionar profesional hacia los factores personales y contextuales que actúan sobre la vulnerabilidad la autotrascendencia y el bienestar. El cuidador principal del paciente en tratamiento de HD se encuentra en una crisis vital normativa o paranormativa bajo la influencia de factores personales y contextuales que pueden producir un incremento del estado de vulnerabilidad de las personas, afectar su autotrascendencia y por ende su bienestar. Las actividades del personal de enfermería deben ir dirigidas hacia estos factores para facilitar el factor mediador de la autotrascendencia y lograr el bienestar del cuidador principal.

La Teoría de autotrascendencia facilita la puesta en marcha de varios tipos de intervenciones que pueden actuar en la promoción del bienestar de las personas. *Raile Alligood*, hace referencia a estudios realizados que abordan el estado de autotrascendencia en cuidadores de familiares coreanos y cuidadores de pacientes demenciados.<sup>73</sup> No se constatan evidencias en la sistematización y análisis realizados sobre el empleo de la Teoría de autotrascendencia de *Pamela Reed*, en investigaciones dirigidas a cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. No obstante, piensa que dicha teoría constituye un sustento teórico metodológico para reducir el estado de vulnerabilidad en los cuidadores principales, lograr la autotrascendencia y el bienestar; y por tanto la CV y satisfacción, lo que justifica su utilización en este estudio.

Conclusiones del capítulo:

\_ El análisis de antecedentes teóricos permitió sustentar que las condiciones del cuidado ofrecido, la presencia de factores personales, contextuales y el estado de vulnerabilidad pueden considerarse

predictores del nivel de afectación en la autotrascendencia, CV y satisfacción del cuidador principal del paciente en tratamiento de HD.

\_ La sistematización al concepto CV y las reflexiones realizadas, permitieron identificar regularidades y proponer una definición de CV en cuidadores de pacientes en tratamiento de HD, que se sustenta en su vinculación, en el momento de su evaluación, con el estado de autotrascendencia, durante el acto de cuidar y en su relación con factores personales y contextuales.

\_ El análisis crítico de la Teoría de la autotrascendencia de *Pamela Reed* favoreció su empleo como sustento para las decisiones teóricas y metodológicas en la investigación, contextualizado para el diseño de una intervención de Enfermería que parta de la identificación de afectaciones en relación a factores personales y contextuales, dirigir acciones que permitirían mejorar la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

## **CAPÍTULO II: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN**

## CAPÍTULO II: DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se explican las etapas que integraron la metodología para la evaluación del estado actual del objeto de estudio. Se describe el tipo y la población de estudio, el proceso de selección muestral, la operacionalización de las variables en estudio para cumplimentar las tareas científicas dos y tres, los métodos que posibilitaron su cumplimiento, así como la explicación por etapas: la de diagnóstico, con la fase de recogida y análisis de datos cuantitativos, la fase de recogida y análisis de datos cualitativos, y en conjunto los cuantitativos y cualitativos. La de diseño, con la intervención de Enfermería y los materiales educativos, la validación de estas propuestas; la de intervención y evaluación.

### 2.1. Tipo de estudio.

La investigación se realizó en el periodo comprendido entre diciembre 2017 y enero 2020 en el servicio de HD de Hospital Provincial Arnaldo Milian Castro de Villa Clara. Se realizó un estudio de métodos mixtos de tipo secuencial explicativo, pre-experimental desde el enfoque cuantitativo tipo pre-test, test y post-test a un solo grupo y fenomenológico desde el cualitativo en cuatro etapas (diagnóstico, diseño, intervención y evaluación). En la etapa de diagnóstico y evaluación se utilizó la estrategia secuencial explicativa que le otorga igual peso a lo cuantitativo y a lo cualitativo. Esta estrategia consta dos fases: una de recogida y análisis de datos cuantitativos y una de recogida, análisis de datos cualitativos y de análisis en conjunto de datos cuantitativo y cualitativo como se muestra en la Figura 3. <sup>38</sup>



Figura 4: Estrategia explicativa secuencial Creswell J W. *Proyecto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

Por razones de variada naturaleza, especialmente de carácter ético, resulta difícil diseñar y evaluar intervenciones con diseños experimentales o cuasi-experimentales que incluyan grupos de control previamente seleccionados (diseños controlados). Varios investigadores de las ciencias sociales,<sup>32, 64, 65</sup> especialmente ante estudios comunitarios que implican intervenciones complejas y multiplicidad de variables intervinientes, recomiendan diseños ex ante/ex-post, donde los sujetos son sus propios controles. En este caso, se decide realizar evaluaciones ex-post sin asignación aleatoria de sujetos a subgrupos porque interesa trabajar con un grupo único (unidad de análisis). A consideración de la autora esta situación, favorece poder contrastar los datos obtenidos antes y después de la intervención.

La selección de la metodología de métodos mixtos, permitió el diseño de un esquema que representa el algoritmo de estudio comprendido en cuatro etapas: diagnóstico, diseño, intervención y evaluación. Dicho algoritmo pautó el desarrollo de la intervención de Enfermería a cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, el cual se muestra a continuación (Figura 5).

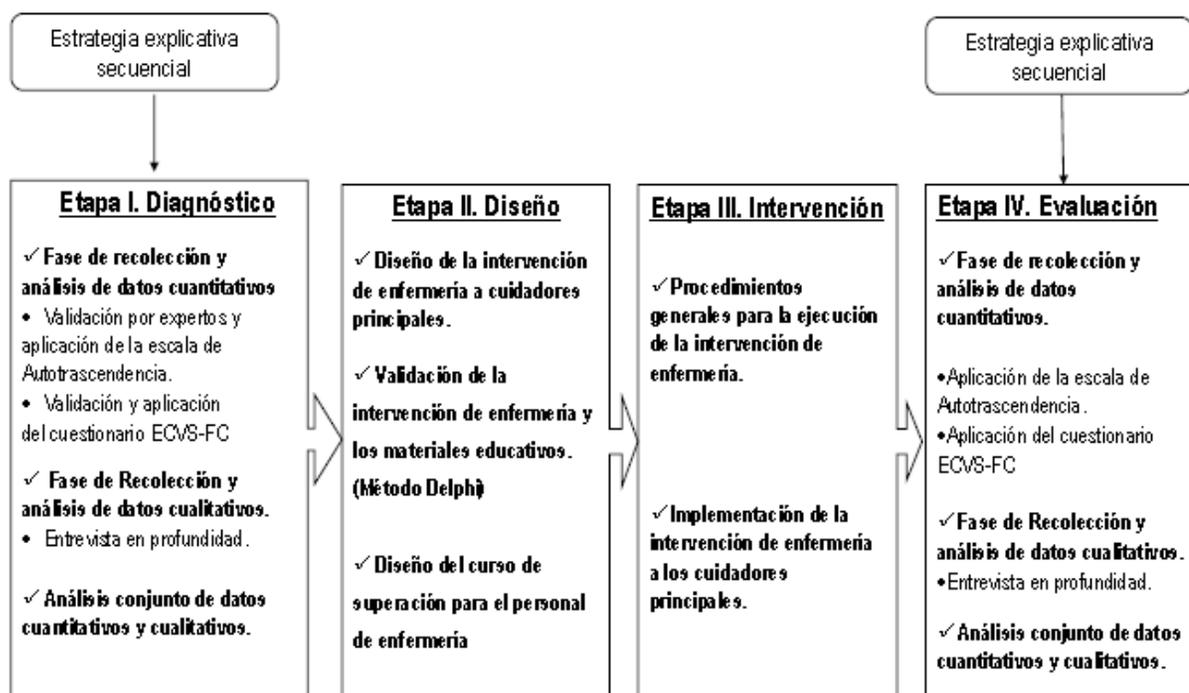


Figura 5. Algoritmo que permite el orden en la descripción dentro del informe de cada etapa.

## 2.2. Población de estudio

La selección muestral se realizó por muestreo homogéneo, de acuerdo a los criterios de Hernández Sampieri 2014, <sup>81</sup> que hace referencia a que, un muestreo homogéneo es aquel donde las unidades a seleccionar poseen un mismo perfil o característica o bien comparten rasgos similares. Las características comunes utilizadas para la selección de la muestra de los cuidadores: fuesen cuidadores principales de pacientes con tratamiento de HD pertenecientes al municipio de Santa Clara, cuyos familiares eran atendidos con el tratamiento al menos desde un año antes de empezar este estudio y no incorporados al programa de trasplante renal, así, evitar sesgos en la información y que aceptaron participar en el estudio. La muestra quedó constituida por 31 cuidadores principales.

## 2.3. Operacionalización de las variables

En la presente investigación para el análisis de los resultados se asumieron los criterios de Sampieri, <sup>81</sup> al referir que sin definición de las variables no hay investigación. Las variables deben ser definidas de dos formas: conceptual y operacionalmente. En consonancia con lo anterior se parte de la operacionalización de las variables (Cuadro 1) lo que facilita el establecimiento de procedimientos metodológicos para el análisis de los resultados.

**Cuadro 1. Operacionalización de las variables en estudio**

<b>Variables</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Escala</b>	<b>Indicador</b>
<b>Sociodemográficas</b>	Edad (Cuantitativa continua)	Años cumplidos por la persona desde el nacimiento hasta el momento del estudio	De 25 a 40, de 41-59, de 60 y más años	Frecuencias y porcentaje
	Sexo (Cualitativa nominal)	Según sexo biológico	Femenino Masculino	Frecuencias y porcentaje
	Escolaridad (Cualitativa ordinal)	Nivel de escolaridad terminada	Secundaria Bachiller o técnica Universitaria	Frecuencias y porcentaje

	Parentesco (Cualitativa nominal)	Según lazos de consanguinidad o afinidad con el paciente	padre, madre, abuela, tía, esposa, hijo (a).	Frecuencias y porcentaje
	Discapacidad o minusvalía del enfermo (Cualitativa nominal)	Consecuencia o resultado de la enfermedad del paciente cuidado	No Si ¿Cuáles? Cegueras, amputaciones, debilidad motora, pérdida de la audición entre otras.	Frecuencias y porcentaje
	Vínculo Laboral Cualitativa nominal	Ocupación que tiene el cuidador en el momento de la investigación	Trabajador Estudiante Jubilado Ama de casa	Frecuencias y porcentaje
	Lugar del cuidado (Cualitativa nominal)	Lugar donde realiza el cuidado	Casa del cuidador, otro	Frecuencias y porcentaje
Autotrascendencia	Entretenimientos e intereses	Inclinación o interés por algo que se considera importante	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1 punto Muy poco- 2 punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Cambios que se presentan con la edad	Transformaciones producidas por los años cumplidos	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1 punto Muy poco-2 punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Relaciones sociales	Establecimiento o unión entre dos o más personas o grupo social que tienen algo en común	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1 punto Muy poco- 2 punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Ajuste a la presente situación	Acomodarse o adaptarse a la situación actual	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1 punto Muy poco- 2 punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto

Cont. Autotrascendencia	Cambio en las aptitudes físicas y habilidades	Transformaciones en las capacidades y destrezas para realizar algo	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Compartir sabiduria y experiencia	Comunicar a otros conocimientos o algo que se sabe porque ya se ha vivido	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Significado a las experiencias pasadas	Sentido que le da a algo que ya ha vivido en el pasado	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Ayudar a los demás	Auxiliar a otros	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Interés en aprender	Motivación por intuirse	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Sobreponerse a cosas	Superar ciertos hechos o cosas sucedidas o dichas	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Aceptación de la muerte	Admitir o conformarse con el hecho de la muerte	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Significado las creencias espirituales	Sentido que le da a los credos o ideas subjetivas	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Aceptación de ayuda	Recibir de manera voluntaria ayuda	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Disfrute de la vida	Goce de la existencia	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto

	Enaltecimiento en sueños de ambiciones no realizadas	Ensalzar, resaltar en intereses no logrados	Para nada Muy poco Algo Mucho	Para nada-1punto Muy poco- 2punto Algo - 3 punto Mucho- 4 punto
	Elevación de autotranscendencia	Aumento de la capacidad para expandir los límites que hacen que la persona (o el yo) se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que posee en ese momento	Bajo Medio Alto	15 a 30 puntos bajo nivel de autotranscendencia 31 a 45 moderado nivel de autotranscendencia 46 a 60 alto nivel de autotranscendencia
Afectaciones de la calidad de vida. Cualitativa nominal	Apariencia física, emociones/ conductas, síntomas físicos, relaciones de pareja, autocuidado, proyecto de vida, descanso / sueño, apoyo social, dificultades económicas, vida social, relaciones familiares	Juicio subjetivo del cuidador primario de las afectaciones en las dimensiones de la CV evaluadas	No Sí Bajo Medio Alto Muy alto	No 5 punto Bajo 4 punto Medio 3 punto Alto 2 punto Muy alto 1 punto
Satisfacción con la calidad de vida	Recursos materiales, preparación recibida, asistencia humana y satisfacción global	Juicio subjetivo del cuidador primario de bienestar con las dimensiones de CV evaluadas	No Sí muy alta Alta media baja)	No 1 punto Baja 2 punto Media 3 punto Alta 4 punto Muy alta 5 punto

VARIABLES DE CONTROL (POSIBLES FUENTES DE SESGOS):

- influencia de otros profesionales de la salud que no se encuentren incluidos en el estudio (influencia externa),
- injerencia de vecinos y amigos con experiencias anteriores (variables culturales y sociales),
- medios de comunicación (variables culturales y sociales). No se pudo controlar totalmente la injerencia de los medios de difusión.

#### **2.4. Pautas metodológicas para la etapa I. Diagnóstico**

De acuerdo con el análisis realizado de la teoría de la autotranscendencia, en el capítulo 1, para la intervención de Enfermería en el estudio que se presenta, es necesario partir del diagnóstico y valoración de necesidades del cuidador, para la posterior planificación de la intervención. Esta etapa se extendió desde diciembre del 2017 a agosto de 2018 y estuvo conformada por dos fases: una primera, donde se recogieron y analizaron los datos cuantitativos, y una segunda, donde se recogieron y analizaron los datos cualitativos, para un posterior análisis conjunto de los datos cuantitativos y cualitativos.

##### **2.4.1. Primera fase. Recogida y análisis de datos cuantitativos**

Para realizar el diagnóstico de los cuidadores se tuvo en cuenta el horario y la frecuencia semanal en la que asistían los cuidadores principales al servicio de hemodiálisis. La recogida de los datos se realizó en el local utilizado como aula del servicio de Nefrología, el cual contaba con buena iluminación, ventilación, y condiciones adecuadas para el desarrollo de la investigación. En esta fase se aplicaron escalas autoadministrables, en consonancia con los sustentos teóricos de esta investigación descritos en el capítulo uno. Se considera utilizar la Escala de Autotranscendencia de *Pamela Reed*, Dicha escala había sido traducida por investigadores colombianos, adaptada y validada transculturalmente al contexto español en el 2018.<sup>82</sup> En la investigación que se presenta se toma como referente la escala inicial de

Reed la cual fue enviada por la propia autora en inglés y español para este estudio, previa solicitud de la investigadora de este estudio (Anexo 1).

La caracterización sociodemográfica de los cuidadores principales se estableció a través de la recolección de datos personales, durante la aplicación de las escalas. En tal sentido se registraron la edad, sexo, grado de escolaridad, ocupación y parentesco, el lugar donde cuidan y datos relacionados con el paciente como la presencia de secuelas o minusvalías por considerarlos relevantes para la investigación, porque guardan relación los factores personales y contextuales descritos por Reed en su teoría. Los resultados de esta caracterización facilitaron la aplicación de la escala de Autotrascendencia transculturada, la determinación de la magnitud y extensión de los contenidos a abordar, elaborar la propuesta, las acciones de la estrategia de intervención y de los materiales educativos en aras de garantizar la comprensión y adquisición de habilidades por parte de los cuidadores principales de los pacientes en tratamiento de HD. La escala permite identificar el estado de autotrascendencia que las personas presentan en una crisis vital en que se encuentran en el momento de administrarla. Por esta razón fue seleccionada para el estudio que se presenta, pero al no encontrarse evidencia de su aplicación en el contexto cubano, fue precisa su validación, para lo que se aplicaron metodologías que permitieron establecer su validez facial, de contenido y la consistencia interna, a través de la correlación entre sus ítems por *alfa* de *Cronbach*.

Como parte del proceso de validación de la escala, se procede a realizar validez facial, a través de la determinación de la comprensión y claridad de cada uno de los ítems y su consistencia interna. Para ello se trabajó con 15 cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis que asistían al servicio de HD, no incluidos en el estudio por ser residentes en otros municipios, (Ranchuelo, Manicaragua y Placetas), el total de los cuidadores principales dieron su consentimiento informado para participar en la validación del instrumento (Anexo 2).

A estos cuidadores les fue entregado un formato, que contenía los 15 ítems y tres casillas paralelas a cada ítem y se les solicitó leer detenidamente cada afirmación del cuestionario y calificarla como: entiendo

o no entiendo, y la opción de observaciones. Luego se les aplicó la Escala de Autotrascendencia transculturada (Anexo 3), para la determinación de su consistencia interna a través del *alfa* de *Cronbach*. Con tal propósito se les solicitó dar respuesta a la misma y marcar con una cruz (X) en la casilla correspondiente a afirmaciones cortas y sencillas en las categorías de para nada, muy poco, algo y mucho.

Se seleccionó un grupo de expertos, según los siguientes criterios: ser profesionales de la salud con más de 20 años de experiencia en el sector, con titulación académica de Máster en Ciencias o Doctor en Ciencia y con categoría docente superior de Profesor Auxiliar o Titular, que a través de los criterios *Moriyama* determinaron la validez de contenido de la escala de autotrascendencia, (Anexo 4).

Para el análisis de los resultados y su representación gráfica se aplicó un valor de 0 a 3 a las categorías establecidas por *Moriyama*: mucho 3, suficiente 2, poco 1, nulo 0. La confiabilidad de la encuesta se exploró mediante la determinación del coeficiente *alfa* de *Cronbach*, interpretándose como buena confiabilidad, a valores  $> 0,7$ .

La Escala de Autotrascendencia está constituida por 15 ítems que determinan el nivel de autotrascendencia de la persona, en el momento de su vida al administrarla. Es una escala *Likert* de cuatro puntos que varía desde 1 para nada, 2 muy poco, 3 algo, 4 mucho. *Reed*, la autora, refiere que es un indicador importante de los límites auto conceptuales de cada persona y que podían evaluarse en un momento determinado del desarrollo personal. <sup>27</sup>

La autotrascendencia debe ser considerada como cualquier otra capacidad evolutiva del individuo, necesaria para que la persona consiga tener una sensación continua de plenitud y de conexión consigo misma y con el entorno. Está relacionada de forma positiva con el bienestar y actúa como mediadora entre la vulnerabilidad y el bienestar. <sup>27</sup>

*Reed*, indica que el puntaje total de la escala lo conforman la sumatoria del puntaje obtenido en cada ítem (Anexo 7), el mismo puede oscilar entre 15 y 60 puntos y establece las categorías siguientes: de 15 a 30

puntos la persona tiene un bajo nivel de autotrascendencia, de 31 a 45 puntos moderado nivel de autotrascendencia y de 46 a 60 puntos alto nivel de autotrascendencia.<sup>27</sup>

Para evaluar las dimensiones de CV de los cuidadores principales, se utilizó el cuestionario de valoración de CV y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón y Y. Grau (2006),<sup>83</sup> contextualizado y aplicado para evaluar la CV de los cuidadores primarios de pacientes con Cáncer de Mama, por Expósito Concepción<sup>64</sup> en el 2008 (Versión 2, Anexo 5).

Esta versión fue utilizada y validada en Cuba, además, por Enríquez González para determinar la CV en cuidadores de infantes con Trastorno por déficit de atención e hiperactividad.<sup>65</sup> La autora del presente estudio realizó la validación del ECVS-FC versión 2, a través del criterio de *alfa* de *Cronbach* para ser empleada en la investigación. Se asumió el criterio temporal de: la última semana, para disminuir la posibilidad de sesgos por fallos amnésicos y seguir un requerimiento metodológico de los instrumentos de CV de situar en el tiempo la detección de las afectaciones.

El cuestionario ECVSF es una escala auto-clasificatoria, respondida por el propio cuidador. El instrumento se estructura en 14 preguntas con formato de respuesta dicotómica (Si/No), en el caso de que la respuesta sea afirmativa, se proporciona una escala de cuatro puntos (bajo, medio, alto, muy alto) para la cuantificación del grado o nivel de la afectación.

Las diez primeras preguntas evalúan dimensiones de la CV: a) cambios en la apariencia física por el cuidado brindado al paciente; b) cambios emocionales o conductuales desde que cuida al paciente; c) síntomas físicos o afectaciones de salud debido al cuidado del paciente; d) afectaciones en las relaciones con su pareja por el cuidado del paciente; e) afectaciones en las actividades de autocuidado personal; f) limitaciones para mantener sus propios proyectos de vida; g) interferencia en el descanso y el sueño; h) preocupaciones o dificultades económicas relacionadas con el cuidado del paciente; i) afectaciones en su propia vida social y j) afectaciones en sus relaciones con otros familiares.

Las cuatro últimas preguntas del cuestionario están relacionadas con la satisfacción del cuidador; las primeras tres se refieren a la satisfacción con la atención: k) la satisfacción con la disponibilidad de recursos para atender al familiar enfermo, l) la satisfacción con la preparación que han recibido de los profesionales para cuidar a su familiar enfermo, y m) la satisfacción con la atención humana que han recibido de los profesionales, basada en la comunicación empática, la solidaridad e implicación de los profesionales con el cuidador. Finalmente, se indaga sobre el nivel global de satisfacción con la vida en ese momento, como indicador global de CV, a través de cinco opciones de respuesta (nulo, bajo, medio, alto, muy alto). El cuestionario fue aplicado en el servicio de HD, en dependencia del horario de turno de asistencia de los pacientes a tratamiento.

En relación a la determinación de las dimensiones afectadas de CV y satisfacción a partir de la aplicación de la escala seleccionada (ECVS-FC), se parte de considerar que es una escala auto clasificatoria, respondida por el propio cuidador. Las diez primeras preguntas de la escala son negativas (los llamados ítems directos en las escalas de afectación) en cuanto a qué valores mayores en la escala, representan mayores niveles de afectación. Consecuentemente, rangos negativos (afectación después < afectación antes) representan mejoría en la afectación considerada, o sea, un cambio favorable. Se consideraron afectadas estas dimensiones siempre que el cuidador respondió: Sí, y el nivel de afectación estaba comprendido entre Medio, Alto y Muy alto.

Las cuatro últimas preguntas de la escala correspondientes a la satisfacción son positivas (ítems inversos en las escalas de afectación) porque valores mayores expresan mayor satisfacción y, por lo tanto, cambios favorables o de mejoría de la satisfacción. Se consideró como dimensión afectada siempre que la respuesta del cuidador fue: No o nivel de satisfacción Bajo.

Previo a la aplicación de los instrumentos se contó con el consentimiento informado de los cuidadores principales de la muestra en estudios. Cumpliendo así con los requerimientos éticos establecidos (Anexo 6). Los datos obtenidos, con la aplicación de ambas escalas se incorporaron en una matriz creada en

*Microsoft Excel* y se procesaron en el *Statistical Package for the Social Sciences* o Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (*SPSS* por sus siglas en inglés) versión 21.0. Incluyó un análisis con estadísticas descriptivas (frecuencia y porcentajes).

Según *Creswell*,<sup>38</sup> los métodos cuantitativos comprenden el proceso de recolección, análisis e interpretación de los resultados de un estudio. Delgado, citado en Sánchez Gómez 2015,<sup>84</sup> refuerza esta idea al señalar que combinan el rigor formal de la CUAN y la creatividad y plasticidad de la CUAL; no es una yuxtaposición, sino combinación flexible en etapas de la investigación de los componentes CUAN/CUAL. La recogida y análisis CUAN/CUAL tienen por objeto integrar resultados y hacer una discusión conjunta que permita realizar inferencias (meta inferencias) para comprender mejor y tener una visión más amplia del fenómeno estudiado.<sup>85-88</sup>

En la presente investigación en concordancia con lo expresado, se emplean en la recogida y análisis ambos métodos CUAN/CUAL, enfoque último que se describe en la siguiente fase de esta etapa en el subepígrafe que sigue, así como el análisis conjunto.

#### **2.4.2. Segunda fase. Recogida y análisis de datos cualitativos y análisis conjunto de los datos cuantitativos y cualitativos**

Para indagar y explicar los resultados cuantitativos obtenidos en la aplicación de las escalas descritas anteriormente, en concordancia con la estrategia secuencial explicativa, se administró una entrevista en profundidad guiada por la autora, sobre aspectos de interés ofrecidos por los cuidadores, con el objetivo de profundizar sobre el estado de autotrascendencia, las diferentes dimensiones afectadas de CV y satisfacción, y generar proposiciones para el diseño de la Intervención de Enfermería. La entrevista incluyó dos preguntas abiertas:

1) ¿Cuáles considera usted son las principales afectaciones a su bienestar y espiritualidad, relacionadas con el cuidado del familiar enfermo 2) ¿Qué elementos usted considera deben ser incluidos en una intervención para mejorar su salud?

Para el análisis de datos cualitativos obtenidos con la entrevista en profundidad, se realizó análisis de contenido según *Bardin Laurence* 2016,<sup>89</sup> que establece las etapas para el análisis categoría y se tuvo en cuenta con el empleo de sus tres fases correspondiente: 1) pre-análisis, 2) exploración del material y 3) tratamiento de resultados, inferencia e interpretación. Las respuestas relacionadas a la primera pregunta de la entrevista reflejaron las principales afectaciones que han sufrido los cuidadores en su estado de salud, a partir de su desempeño de rol.

Las respuestas a la segunda pregunta, además de ofrecer información sobre las dimensiones afectadas de CV de los cuidadores principales, informaron acerca de las necesidades de preparación para el cuidado, relacionadas con la satisfacción respecto a la atención recibida para el cuidado de su familiar, lo cual constituyó una dimensión a medir dirigida a la satisfacción con su CV. Con respecto al análisis de datos cualitativos relacionados con las necesidades de preparación para el cuidado, se establecieron subcategorías a partir de las respuestas de los cuidadores principales y frecuencia de las mismas, según eje temático. Las categorías y subcategorías respondieron al referencial teórico en relación a las variables evaluadas desde el enfoque cuantitativo.

En la fase de pre-análisis se organizó el cuerpo textual y se realizó lectura con la finalidad de apropiarse de las ideas iniciales. Se decidió utilizar el método colorimétrico para seleccionar las unidades de análisis. En la segunda fase las respuestas a la entrevista en profundidad se transcribieron y agruparon en un cuerpo textual para realizar el análisis de contenido desde la perspectiva inductiva, que afirma que las categorías emergen de los datos (categorías empíricas).<sup>90-92</sup> El análisis de contenido se efectuó mediante la lectura exhaustiva del cuerpo textual y fueron marcados en diferentes colores las unidades

de registro, después se identificaron los núcleos de sentido, que permitieron que emergieran las categorías y se calculó la frecuencia ponderada para identificar la de mayor peso.<sup>93</sup>

Después de realizadas las dos fases (CUAN/CUAL), se procedió a la tercera fase donde se realizó la interpretación de los resultados en conjunto, para ello se efectuó un análisis integral de ambos resultados basados en el referencial teórico.<sup>38, 93</sup> En la investigación fueron considerados los datos de naturaleza cuantitativa y cualitativa aportados por un mismo grupo de informantes (los cuidadores principales), los cuales se obtuvieron mediante las dos escalas aplicadas y los resultados de la entrevista en profundidad. En el análisis conjunto de los datos cuantitativos y cualitativos se tuvo en cuenta el método de triangulación metodológica al establecer las concordancias entre las mayores afectaciones en relación a las variables de autotranscendencia, CV y satisfacción desde los enfoques cuantitativo y cualitativo.

## **2.5. Pautas metodológicas para la etapa II. Diseño**

La etapa de diseño de la intervención tuvo como objetivo: elaborar una Intervención de Enfermería dirigida a la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD y se extendió desde septiembre 2018 a febrero 2019. El diseño de la intervención, con tales fines, tuvo en cuenta la elaboración de una estrategia como alternativa de intervención de Enfermería y de materiales educativos como medios de enseñanza.

Esta etapa de la investigación contó en su planificación con dos momentos. Uno primero dirigido al diseño de la estrategia de intervención de Enfermería y materiales educativos, y el segundo de validación por criterio de expertos, de ambas propuestas.

### **2.5.1. Diseño de la intervención de Enfermería y materiales educativos**

El diseño de la estrategia de intervención de Enfermería parte del concepto general de estrategia como el arte o habilidad de imaginar, organizar y dirigir acciones encaminadas a solucionar de una forma nada rígida las contradicciones que surgen producto de la separación del modelo ideal y actuante. El resultado

debe ser previsto en todo momento, con el ánimo de efectuar cualquier variación en el momento adecuado.<sup>94</sup>

Las acciones en la estrategia están encaminadas a resolver los problemas detectados en un determinado segmento de la actividad humana. Su diseño implica la articulación dialéctica entre objetivos (metas perseguidas) y metodología (vías instrumentadas para alcanzarlas).<sup>94</sup> Fernández J., refiere que las definiciones de estrategia contienen expresión de cambio, creación, visión, conjunto de acciones, relaciones con el entorno o campos de fuerzas; son dinámicas, conscientes, flexibles, creativas, contextualizadas que pueden generar los cambios necesarios para alcanzar un objetivo.<sup>95</sup>

La autora, coincide con los criterios emitidos por los investigadores anteriores,<sup>94,95</sup> entre los cuales no se perciben contradicciones. En relación a lo expuesto anteriormente, las estrategias de intervención poseen un enfoque científico con el propósito esencial de dirigir el trabajo hacia la transformación del objeto temporal y espacialmente ubicado, desde un estado real hasta un estado deseado, mediante la utilización de determinados recursos y medios que responden a determinadas líneas directrices.

Las estrategias incluyen dos procesos básicos: la intencionalidad, porque se inducen procesos inexistentes e imprescindibles y se potencian otros inoperantes; busca efectos predecibles que aparecen asociados a las particularidades de la estrategia concebida. El otro elemento es la autoridad, asociada al reconocimiento por parte del objeto de la capacidad técnica, profesional, moral que tiene el agente de intervención de implementar la estrategia para incidir en el cambio.<sup>94</sup>

En las estrategias se parte de un diagnóstico en el que se evidencia un problema, la proyección y ejecución de un sistema de acciones intermedias y progresivas que permitan alcanzar los objetivos propuestos. Estos criterios son coherentes con la concepción de intervenciones de Enfermería. Las intervenciones de Enfermería comprenden todo tratamiento basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de Enfermería para favorecer el resultado esperado en el paciente.<sup>96</sup> En esta investigación se considera a los cuidadores principales.

La investigadora Enriquez González, afirma, que una de las cuestiones que limita la eficacia de intervenciones es no tener en cuenta un modelo teórico que las respalde. <sup>65</sup> En correspondencia con todo lo anteriormente expuesto, la autora de esta investigación para el diseño de la intervención de enfermería, parte en primer lugar del análisis de referentes teóricos, sistematizados en el primer capítulo de la tesis, lo que permitió la utilización de la Teoría de la autotranscendencia de *Pamela Reed*,<sup>27</sup> como eje conductor de la propuesta.

Resultante de la sistematización y en orden operativo, la autora define el término de Intervención de Enfermería dirigida a la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD como: una secuencia integrada de procedimientos y acciones intencionadas, sustentadas teóricamente en la Ciencia de Enfermería, con la finalidad de contribuir a mejorar la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodiálisis.

Con vistas a la posterior implementación de la Intervención de Enfermería y con la finalidad de facilitar la apropiación de conocimientos y habilidades en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, que permitan el alcance de los objetivos de la estrategia, se procedió al diseño de materiales educativos, con el establecimiento de procedimientos metodológicos se contempló la planificación secuencial de pasos a seguir.

Para el diseño de la intervención se contemplaron: la revisión bibliográfica, estructuración de la estrategia de intervención de acuerdo con referentes teóricos–metodológicos y los resultados del diagnóstico e intereses de los cuidadores. Desde el punto de vista conceptual se desarrolla un análisis multifactorial con los miembros del proyecto, del objeto de investigación, que tiene en cuenta fundamentos filosóficos, sociales, psicológicos y educativos para el diseño de la estrategia, en dos sesiones de dos horas de duración cada una.

El fundamento filosófico se condiciona a partir de que la estrategia tiene como base teórica y metodológica la dialéctica. Considera la práctica socio histórica como punto de partida para el establecimiento de la relación y transformación del ser humano con el mundo, lo que a efectos de la investigación presupone la posibilidad de modificar el estado real de la muestra, al transitar de lo general a lo particular y establecer un cambio de lo cualitativo (mayores conocimientos que se adquieren por la implementación de la intervención), a lo cualitativo (mejora de la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales).

Desde lo sociológico se aprecia la influencia de las dinámicas en el análisis de los modelos y teorías que facilita la identificación y la atención de las necesidades grupales e individuales identificadas. Es necesario tener en cuenta la articulación dialéctica de la relación individuo-sociedad y la imprescindible integración de los factores que intervienen en el desarrollo de la intervención (instituciones del sistema salud, profesionales involucrados) y su cooperación para poder ejecutarla, en función de la satisfacción de las necesidades identificadas. Esta interrelación favorece un enfoque acorde con las exigencias sociales del contexto y con las aspiraciones y objetivos planificados. La utilización de métodos y técnicas participativas es una vía importante para el desarrollo educativo del cuidador como sujeto del aprendizaje, al favorecer la socialización de vivencias y experiencias colectivas que contribuyen al desarrollo personal.

Por su parte, lo psicológico se muestra desde el objeto en el mejoramiento de la autotranscendencia, las dimensiones de CV y satisfacción de los cuidadores principales. El vínculo de lo cognitivo y afectivo, a partir de considerar las vivencias de los propios cuidadores y las relaciones interpersonales que se establecen durante el desarrollo de la estrategia. Se manifiesta, además, el principio de la comunicación y la actividad manifiesto en la intervención, que permite la transformación del objeto de estudio.

A continuación, se procedió a la selección de temas y actividades participativas, así como, la contextualización para el estudio en cuestión. Se realizó análisis con miembros del proyecto del contenido a tratar en los trípticos y en el manual de consejos prácticos, en dos sesiones de trabajo con dos horas

de duración cada una. Los resultados son sometidos a valoración por criterio de expertos, como se describe en el siguiente subepígrafe.

### **2.5.2. Validación de la estrategia de intervención y de los materiales educativos**

Para su validación, la intervención de enfermería para cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD y los materiales educativos, se sometieron a valoración mediante el empleo del método Delphi. Diversos autores cubanos como Enriquez González, Blanco Fleites, Blanco Barbeito, Alonso Ayala y Elejalde Calderón han utilizado el método Delphi en sus investigaciones.<sup>65,97-100</sup>

Estos investigadores describen la existencia de diferentes procedimientos para hacer objetiva la selección de expertos: procedimientos fundamentados en la autovaloración de los expertos, valoración realizada por un grupo, o alguna evaluación de las capacidades del experto. Para la presente investigación se consideró la autovaloración de los expertos, coincidiendo con Blanco Barbeito, al plantear que el propio experto es la persona más indicada para evaluar su competencia en un tema.<sup>98</sup>

En tanto en esta investigación se asume la definición de expertos descrita por Crespo Borges 2016,<sup>101</sup> donde plantea *“Se entiende por experto a un individuo, grupo de personas u organizaciones capaces de ofrecer con un máximo de competencia, valoraciones conclusivas sobre un determinado problema, hacer pronósticos reales y objetivos sobre efecto, aplicabilidad, viabilidad, y relevancia que pueda tener en la práctica la solución que se propone y brindar recomendaciones de qué hacer para perfeccionarla.”*

Para la selección de expertos además de la definición anterior, se tuvo en cuenta los criterios de Hernández Sampieri, al considerar que uno de los esquemas para la selección de los mismos puede ser a través del método de: expertos (denominados también políticamente importantes, por algunos autores) descrito como: *“...elección de individuos que conocen a fondo el problema investigado o están conectados con este”*.<sup>81</sup>

Como criterios de selección para los expertos se tuvo en cuenta que: fueran profesionales de la salud, con más de 20 años de experiencia en el sector, con titulación académica de Máster o grado de Doctor

en ciencia y categoría docente superior de Auxiliar o Titular, con experticia en la validación por criterio a través del método Delphi.

Posteriormente, a esta preselección conformada por 20 posibles expertos, se les proporciona un cuestionario para obtener el coeficiente de competencia de cada experto, a través de la aplicación de la fórmula  $K = (K_c + K_a) / 2$ . En este caso  $K_c$  representa el coeficiente de conocimiento y  $K_a$  el coeficiente de argumentación. Para la valoración del coeficiente de competencia se asumieron los siguientes rangos de clasificación: ( $0.8 \leq K \leq 1$  competencia alta), ( $0.5 \leq K < 0.8$  competencia media), ( $K < 0.5$  competencia baja).

Luego de la determinación del coeficiente de competencia en los expertos y la conformación del grupo de expertos se procedió a entregarles a estos la intervención de enfermería para cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD y los materiales educativos. Para facilitar su valoración se proporcionó una guía con 22 aspectos a evaluar y las categorías de muy adecuado, bastante adecuado, poco adecuado e inadecuado, reflejados en una tabla de contingencias. Los aspectos a evaluar y las categorías para su evaluación aparecen en anexos de este informe (Anexo 7). Se realizaron dos rondas. Con los señalamientos y recomendaciones de la primera ronda se conformó una propuesta más acabada de tecnologías educativas, para ser sometidas a una segunda ronda de valoración por expertos. Los resultados se procesaron por el software PROCESA\_CE (2013), con empleo de la lógica difusa.

A partir de los resultados obtenidos en la validación de la intervención se concibió la elaboración de un curso de superación para el personal de Enfermería en correspondencia con los objetivos de la intervención de enfermería para cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, que tuvo en cuenta la teoría de autotranscendencia de *Pamela Reed*.<sup>27</sup> En el diseño se sigue la metodología establecida para la superación postgraduada en Enfermería declarada en la resolución 140/2019.<sup>102</sup> El objetivo fundamental es dar continuidad a la intervención de Enfermería y elevar el nivel científico técnico del personal de Enfermería. Su programa cuenta con un total de 196 horas, distribuidas en cuatro temas

que son afines con los objetivos de la intervención de enfermería, de ellas 20 horas teóricas, 28 horas prácticas a desarrollar en el servicio asistencial, 146 horas de estudio independiente y 4 horas de evaluación final. Se presentó para su aprobación y acreditación al Consejo Científico de la Facultad. El curso otorga 4 créditos académicos. Abordada la validación, se procede a describir en el epígrafe siguiente la etapa de intervención.

### **2.6. Pautas metodológicas para la etapa III. Intervención**

Para el desarrollo de intervención de enfermería para cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD se tuvo en cuenta el establecimiento de procedimientos generales para su ejecución. Se procedió al control de variables interferentes, se realizaron las coordinaciones pertinentes con la dirección del servicio de HD del hospital Arnaldo Milian Castro con el objetivo de evitar la inclusión en otros estudios, tanto del personal de Enfermería como, los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, que pudiesen interferir y falsear los resultados en esta investigación.

En esta etapa se lleva a cabo la Intervención de Enfermería en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, a partir de los resultados de su diseño. La etapa de intervención se planificó de marzo de 2019 a agosto de 2019. Se valoró el horario y los días en que asistían los cuidadores con sus pacientes a recibir el tratamiento de HD. La intervención se desarrolló en un aula del servicio de Nefrología, que contaba con las características necesarias para la entrevista individual y usado por su amplitud para las sesiones en grupo. Descrita la etapa de intervención, corresponde explicar la etapa de evaluación en consonancia con el diseño explicativo secuencial declarado y que se aborda en el próximo epígrafe.

### **2.7. Pautas metodológicas para la etapa IV. Evaluación**

En etapa se realiza la valoración de los resultados de la implementación de la Intervención en la autotranscendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. Al igual que la primera etapa en esta, se sigue una estrategia secuencial explicativa, por lo que se divide

en dos fases: una primera de recogida y análisis de los datos CUAN, una segunda de recogida y análisis de los datos CUAL y del análisis en conjunto de los datos CUAN/CUAL. Esta etapa se extendió desde septiembre 2019 a enero del 2020. Los datos CUAN se obtuvieron a través de las mismas escalas auto administradas utilizadas en la primera etapa.

La recogida y análisis de los datos cualitativos, se obtuvieron en una segunda entrevista en profundidad constituida por dos preguntas abiertas: ¿cómo valora usted la intervención? y ¿Cómo ha incidido la intervención en su bienestar y su espiritualidad?

En la fase de análisis de datos cuantitativos de esta etapa, se incluyó un análisis con estadísticas descriptivas (frecuencia y porcentajes) y varios análisis de significación univariado sobre la base de la necesidad en cada parte. En todos los procesamientos se utilizó el test no paramétrico de los signos con rangos de *Wilcoxon*. En el caso del procesamiento de datos cualitativos de la segunda entrevista en profundidad se realizó igualmente análisis de contenido según el referencial teórico y temático.

Aspectos éticos:

Se siguieron las regulaciones éticas a que rigen las investigaciones en la salud humana. Se contó con la aprobación del Comité de Ética de la institución y con la constancia escrita del consentimiento informado de la voluntariedad de todos los participantes en el estudio (anexos 2, 6). Este estudio no implicó afectaciones ni daños para la salud de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. La información fue solo utilizada siguiendo el objetivo de esta investigación y analizada y procesada estadísticamente bajo estricta confiabilidad.

Limitaciones del estudio:

Dado que en la investigación no se implementa el curso de superación diseñado para el personal de Enfermería por condiciones de factibilidad y términos establecidos en el proyecto de investigación, se considera este aspecto una limitación del estudio. La identificación de esta limitación conlleva a que se proponga como recomendación para investigaciones futuras.

#### Conclusiones del capítulo:

La aplicación de la estrategia secuencial explicativa, con sus etapas y fases en la primera y cuarta etapa de investigación en un estudio mixto fue favorable, al permitir la creación de un algoritmo metodológico que facilitó el diseño de la Intervención de Enfermería a cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. El diagnóstico de las dimensiones de autotrascendencia, CV y satisfacción desde ambos enfoques; así como, la identificación y control de variables interferentes, propició demostrar relaciones entre estas categorías y según criterio de expertos la validez de los resultados de su implementación, los cuales se exponen en a continuación.

**CAPÍTULO III: INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES  
EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS**

## **CAPÍTULO III: CAPÍTULO III: INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA A CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS**

La Intervención de Enfermería a cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD como se refirió en el capítulo anterior se basó en el referencial teórico metodológico con la utilización de un algoritmo metodológico en correspondencia con un estudio mixto secuencial explicativo CUANTI/CUALI con igual peso en cada etapa, lo que facilitó la comprensión de las conexiones e integraciones de los resultados de estas en el estudio. En este capítulo se muestra el análisis de los resultados obtenidos con la implementación de la intervención, en relación a la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

### **3.1. Resultados de la etapa I. Diagnóstico**

En el capítulo precedente se describieron los procedimientos metodológicos seguidos a través de la estrategia explicativa secuencial para la identificación del diagnóstico de necesidades de los cuidadores principales de los pacientes en tratamiento de HD, lo que propició su caracterización sociodemográfica, la identificación del estado de autotrascendencia, así como la determinación de las dimensiones afectadas de CV y satisfacción. Para mejor comprensión del análisis de los datos y en consecuencia con el tipo de estudio utilizado, se presentan los resultados cuantitativos y cualitativos por cada dimensión estudiada.

#### **3.1.1. Caracterización de variables sociodemográficas**

La caracterización sociodemográfica de los cuidadores principales determinó que en cuanto a género predominó el femenino con un 80,65%, (Anexo 8 Tabla 1). Resultados similares se obtuvieron en investigaciones internacionales,<sup>103-106</sup> y en el contexto cubano,<sup>35, 64, 65,107</sup> estas características pudieran estar asociadas al rol que asume este género, para el cual se prepara desde la infancia, independientemente de factores culturales influyentes, de manera particular en diferentes países y contextos.<sup>65</sup>

El 61,29 % de los cuidadores principales se encuentran en el rango de edad de 41 a 59 años, seguidos de los mayores de 60 años y de los de 25 a 40 años, ambos grupos con igual porcentaje (19,35 %) (Anexo 8 Tabla 2). Varios estudios, <sup>106-109</sup> reportan cifras similares a las obtenidas, evidencian que es la generación intermedia, quien con frecuencia asume el desempeño del rol del cuidador y la que sufre la repercusión del cuidado.

El 48,39 % de los cuidadores principales tiene nivel bachiller y 29,03 % nivel universitario (Anexo 9, tabla 3). Resultados coincidentes con los obtenidos en Puerto Rico por Rivera Moret y colectivo, <sup>110</sup> en Colombia por Ávila Toscano <sup>111</sup> y en el contexto cubano por Enríquez González. <sup>65</sup> El nivel escolar de la muestra guarda relación con el nivel educacional alcanzado en el país, lo cual favorece el desarrollo de la intervención al facilitar la comprensión de los instrumentos aplicados para su diagnóstico y evaluación, así como la adquisición de conocimientos y habilidades durante la intervención de Enfermería.

La distribución de acuerdo al grado de parentesco (Anexo 8, Tabla 4) reflejó un predominio de la esposa (35,48 %), seguidas de las hijas (22,58 %) en el papel como cuidadoras principales. Estos datos concuerdan con los obtenidos por Arroyo Priego, Matos Trevín y por Rizo Vázquez <sup>28, 42, 111</sup> y pudieran estar relacionados con el grupo de edad y sexo de los pacientes en tratamiento de HD atendidos por los cuidadores principales que conforman la muestra de estudio donde existió un predominio del sexo masculino en las edades comprendidas entre 45 y 60 años.

Los resultados evidenciaron que el 45,16 % de los cuidadores principales tenían vínculo laboral (Anexos 8, Tabla 5), resultados similares a los obtenidos por Navarrete Borrero, Tejada Tayabas y Romero Massa 2018. <sup>9, 12, 113</sup> Los datos anteriores describen las dificultades de una generación activa socialmente, sobre la cual recae, la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes, el cumplimiento de proyectos de vida, aspiraciones estudiantiles y laborales, lo que reafirman la pluriactividad y la sobrecarga que presentan estos cuidadores. Urge entonces la

necesidad de su atención por la susceptibilidad a sufrir afectaciones en autotrascendencia, CV y satisfacción.

La mayoría de los cuidadores cuidaban a su familiar enfermo (96,8%) en su propia casa (Anexo 8, Tabla 6), hecho que está relacionado con que son las esposas y las hijas las que generalmente asumen el cuidado del paciente en tratamiento de HD. Coinciden con los obtenidos por varios investigadores como López Erika, Correa Loayza, Landínez Parra y colectivo, al describir que la mayoría de los cuidadores cuidan en su propia casa al familiar enfermo.<sup>114 - 116</sup>

Se constató que el 51,6% de los pacientes en tratamiento de HD presentaban discapacidades o minusvalías, en su mayoría motoras relacionadas con amputaciones o trastornos circulatorios, seguidas de cegueras y pérdida de audición (Anexo 8, Tabla 7), consideradas como esenciales para determinar la dependencia y la sobrecarga del cuidador que pudieran incidir en su autotrascendencia, CV y satisfacción. Varios son los investigadores que coinciden en que la presencia de discapacidades o minusvalías generan un estado de dependencia del enfermo sobre el familiar cuidador. Esta situación complejiza las labores del cuidador principal, al generar sobrecarga y afectación de su salud y su CV.<sup>64, 49, 117</sup>

Los resultados expuestos permiten resumir que los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD en su mayoría eran mujeres, esposas o hijas, en rango de edades entre 41 y 59 años. Poseían grado escolar de bachiller, eran trabajadores que cuidaban en su propia casa al familiar enfermo, portador de discapacidades o minusvalías.

### **3.1.2. Identificación del estado de autotrascendencia**

En el capítulo anterior se dejó explícito los procedimientos metodológicos necesarios para la validación de la Escala de Autotrascendencia y su posterior aplicación. En el mismo orden en que se describieron se darán los resultados en este subepígrafe.

La escala fue elaborada en otro contexto y para personas hablantes de otro idioma, pero la adaptación cultural realizada en la investigación que se presenta y sometida a valoración por la

muestra de cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD de otros municipios permitió demostrar su validez facial lingüística. El 100% de los cuidadores principales respondió que entendían los 15 ítems que conforman la escala.

La validez facial lingüística fue analizada en su versión original por Guerrero Alcedo y colectivo,<sup>70</sup> quienes obtuvieron resultados similares en mujeres jóvenes con Cáncer de mama, pero en el contexto venezolano. De igual manera una versión transculturada de dicha escala fue validada con resultados satisfactorios en adultos mayores de 20 años por Peña Gayo y colectivo, en España.<sup>82</sup> A criterio de la autora de la presente investigación estos resultados reflejan que es una escala sencilla, adaptable culturalmente, de fácil comprensión y que puede ser aplicada en estudios diversos.

9, Gráfico 1), con predominio de categoría de suficiente y mucho, respecto a los diferentes criterios valorados, ningún ítem de la escala con categoría de poco o nada. Similares resultados fueron obtenidos por Peña Gayo y colectivo en el contexto español.<sup>82</sup>

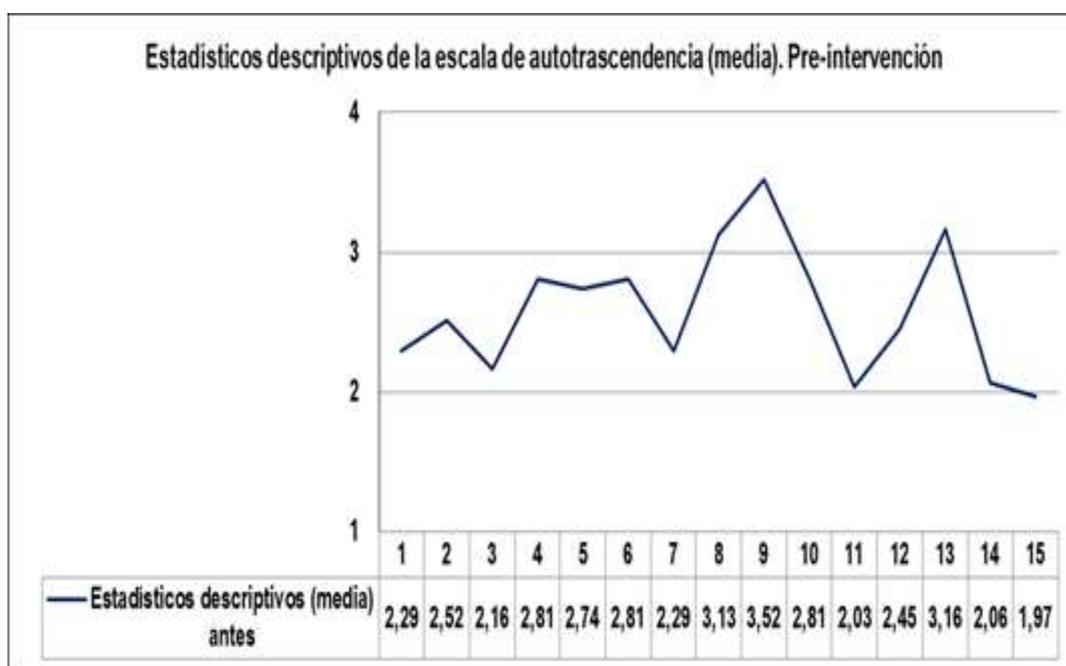
Los resultados de la aplicación de la escala a la muestra en el proceso de validación, permitieron a través del *alfa* de *Cronbach* establecer su consistencia interna con resultados superiores a 0.86, (Anexo 9, Tabla 8).

El investigador chileno Oliva Ramos, determinó la consistencia interna de la Escala de Autotrascendencia a través del *alfa* de *Cronbach* y obtuvo un valor de 0.80, además refiere que, en 2018 investigadores colombianos lograron 0.85.<sup>118</sup> Similares resultados obtuvieron Guerrero Alcedo y colectivo, para su estudio en pacientes con Cáncer de mama.<sup>70</sup> Igualmente Peña Gayo y colectivo en el contexto español determinaron una validez de 0,83 para estudio de una población adulta media.<sup>82</sup> En México Guerrero Castañeda y Lara Pérez encontraron una validez de 0.80.<sup>60</sup> Los resultados obtenidos a través del *alfa* de *Cronbach* en esta investigación, son superiores a los obtenidos en las validaciones mencionadas. Esto demuestra la eficacia de la escala y su

aplicabilidad en estudios con grupos poblacionales no propiamente adultos mayores, para la cual fue inicialmente diseñada, lo que justifica su utilización en el estudio que se presenta.

Los resultados de la media del estado de autotranscendencia en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD por cada uno de los ítems, a partir de la aplicación de la Escala de Autotranscendencia transculturada, osciló entre 2,5 y 3 en la pre- intervención. (Grafico 2).

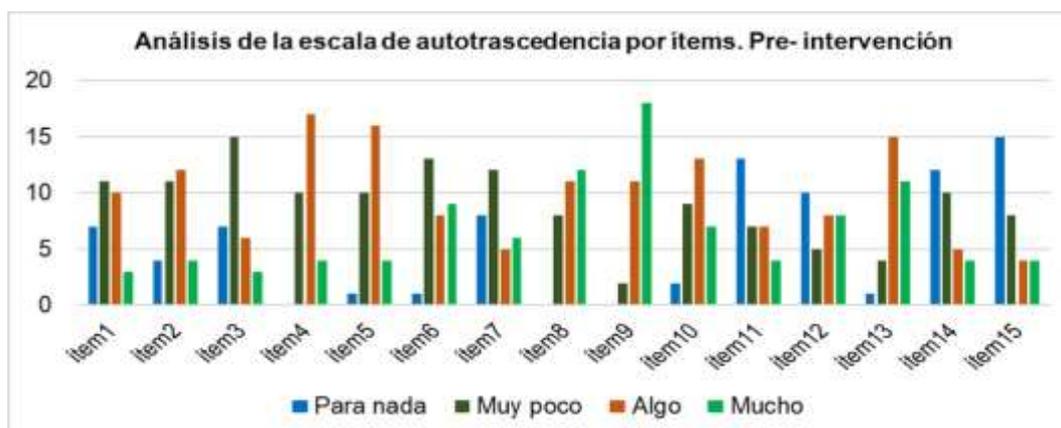
**Gráfico 2.** Resultados descriptivos de la escala transculturada de autotranscendencia, pre intervención.



Fuente: Base de datos de la Escala de Autotranscendencia de *Pamela Reed* transculturada en la pre intervención.

El análisis de los resultados por ítems, permitió mostrar las puntuaciones más bajas por cada uno. En primer lugar, emerge el ítem 15 (48,30%) relacionado con el enaltecimiento en sueños de ambiciones no se realizadas en el pasado, seguido del ítem 11 (41,90%) referido a la aceptación de la muerte y el ítem 14 (38,70%) relativo con el disfrute de la vida. (Gráfico 3).

**Gráfico 3.** Resultados de la escala de autotranscendencia por Ítems. Pre intervención.



Fuente: Base de datos de la Escala de Autotranscendencia de *Pamela Reed* transculturada en la pre intervención.

En orden de afectación: el ítem 12 relacionado con encontrarle significado a las creencias espirituales (32,30%), el ítem 7 (25,80) encontrándole significado a las experiencias pasadas. Con iguales resultados (22,60%) le siguen los ítems 1 y 3 referidos a contar con entretenimientos e intereses y a compartir con otras personas en la comunidad.

En menor orden de afectación aparecen el ítem 2 (12,90%) y el 10 (6,50%). Con iguales por ciento los ítems 5, 6 y 13 (3,20%). Por último, los ítems 4, 8 y 9 donde los cuidadores no presentaron afectación en la categoría para nada, pero sí en la categoría muy poco en el caso del ítem 4 con un (32,30%) y en los ítems 8 y 9 (25,80%). Los resultados anteriores difieren de los obtenidos por los investigadores mexicanos Guerrero Castañeda y Lara Pérez, quienes consideran estos ítems altamente significativos en los adultos mayores.<sup>60</sup>

La diferencia entre los resultados del ítem 15, en el estudio mexicano<sup>60</sup> y los obtenidos en la investigación que se presenta, pudieran estar determinados porque el estudio mexicano comprende una población adulta mayor que muestra satisfacción con lo vivido, pero ponderan el presente. En el caso de los cuidadores principales de los pacientes en tratamiento de HD, estos se encuentran en un rango de edad medio, activos socialmente, con ambiciones, metas y sueños

por cumplir, los cuales en ocasiones ven como imposibles de lograr, debido al desempeño del rol como cuidador principal.

Los datos obtenidos en el ítem 11, pudieran estar relacionados con las características socioculturales y la idiosincrasia del país del estudio, la forma de significar la vida y la muerte por los cubanos, la escasa resignación ante la muerte de un ser querido, aun con conocimiento que la persona está en estadio final de la vida.

En relación con el disfrute de la vida, ítem 14, los resultados obtenidos pueden corresponder a la sobrecarga de los cuidadores principales que, en esta investigación, en mayoría mujeres jóvenes aún, esposas, que alternan las labores hogareñas y compromisos sociales, unido a su rol como cuidadoras, situación influyente en sus perspectivas y en el disfrute de la vida.

En el gráfico 4 se muestra el nivel de autotranscendencia alcanzado por los cuidadores principales. En los resultados predominó el nivel moderado de autotranscendencia en un 64,52%, seguido de un 19,35% de alto nivel y 16,13% con bajo nivel.

**Gráfico 4.** Nivel de autotranscendencia en la pre intervención



Fuente: Base de datos de la Escala de Autotranscendencia de *Pamela Reed* transculturada en la pre intervención.

Estos resultados coinciden con los obtenidos por Guerrero Alcedo y colectivo y por Yañez-Castillo y colectivo los cuales obtuvieron un predominio de nivel moderado de autotranscendencia.<sup>70,77</sup> A su vez difieren de los obtenidos por Oliva Ramos y de los investigadores Guerrero Castañeda y

Lara Pérez, con predominio de alto nivel, pero en una muestra de adultos mayores con características sociodemográficas diferentes.<sup>118, 60</sup>

Oliva Ramos en su estudio,<sup>118</sup> refiere que el incremento de la edad guarda relación con el alto nivel de autotranscendencia. Los investigadores Guerrero Castañeda y Lara Pérez,<sup>60</sup> encontraron diferencias entre los sexos, donde la muestra del sexo masculino mostró mayor nivel de autotranscendencia en relación al femenino. Estos aspectos no sufren variación en la investigación que se presenta, relacionado por las características homogéneas de los cuidadores principales con predominio del sexo femenino (solo 6 cuidadores fueron del sexo masculino) y rango de edad que los ubica en una generación intermedia. Constituye una limitante para la discusión y establecer estados comparativos de los resultados, la carencia de investigaciones en las cuales se determine el nivel de autotranscendencia en cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, hasta donde pudo explorar la autora.

El análisis del estado de autotranscendencia de cada uno de los cuidadores principales en relación a los ítems evaluados y nivel alcanzado, evidenció que los cuidadores principales con número 1, 10, 17, 23 y 30 fueron los de menor puntuación en los ítems con mayor nivel de afectación 15, 11 y 14 respectivamente y a su vez los de más bajo nivel de autotranscendencia. (Anexo 10 Gráfico 5) Varios son los investigadores que han determinado los efectos negativos del bajo nivel de autotranscendencia para el bienestar del individuo. Heredia y Sánchez evidenciaron que las personas con baja autotranscendencia presentaban mayor vulnerabilidad y menor bienestar psicosocial.<sup>119</sup>

Rodríguez Puente y Alonso afirman que: "...la espiritualidad y los valores están relacionados de manera positiva con el bienestar psicológico y físico".<sup>76</sup> Haugan y colectivo, demostraron relaciones directas significativas entre la autotranscendencia y el bienestar espiritual.<sup>120</sup> En tanto, Medina y colectivo, refieren que la autotranscendencia posibilita el bienestar espiritual.<sup>121</sup>

Los resultados obtenidos por estos autores en otros contextos y grupos poblacionales diferentes, guardan similitud con los emanados del presente estudio, al identificar la relación entre el estado de autotranscendencia y el estado de bienestar físico, psicosocial y espiritual. En la literatura consultada no se encontraron investigaciones que abarquen en un mismo estudio el análisis de la media, de los ítems más afectados y el nivel de autotranscendencia, como en la presente investigación, lo que limitó la discusión de sus resultados.

Para corroborar y dar explicación a los resultados obtenidos, se realiza el análisis de contenido de la pregunta abierta de la entrevista en profundidad y se tuvo en cuenta además los criterios emitidos en la escala de autotranscendencia aplicada a los cuidadores principales. En tal sentido emergió la categoría Autotranscendencia y sus subcategorías en relación al referencial teórico, las cuales se presentarán en orden de afectación.

Categoría Autotranscendencia.

Subcategoría; enaltecimiento en sueños de ambiciones no realizadas en el pasado: “he perdido mis sueños y ambiciones (C1), ...esta situación lo ha cambiado todo (C21), ... no hay ni tiempo ni ánimos para soñar (C23), ... sería un egoísmo pensar ahora mismo en mis sueños (C27), ...tal vez lo pueda lograr en el futuro (C4), ...si se pierden los sueños, se pierden las ganas de vivir (C30)”.

Subcategoría: aceptación de la muerte como parte de la vida: “nadie está preparado para la muerte de un familiar (C1), ... no la aceptas, solo te resignas una vez que sucede (C10), ...nunca te preparas para eso (C3), ... aunque sepas que está enfermo, esa idea no la aceptas (C28)”.

Subcategoría; disfrute de la vida: “...antes de enfermarse salíamos casi todos los fines de semana, ahora ya no salimos a ninguna parte (C1), ...de qué manera voy a disfrutar (C6), ...no hay motivos para el disfrute de la vida (C9), ...no tengo tiempo para disfrutar de nada (C10), ... ¿en qué tiempo vamos a disfrutar? (C17), ... a veces me deprimó porque no tengo alegrías ni nada que disfrutar

(C13), ... necesito salir y poder disfrutar algo (C23)", ... a veces leo un poco pero no tengo tiempo para más nada (C18), ... hace años que no sé lo que es disfrutar de la vida (C23)".

Subcategoría; encontrarle significado a mis creencias espirituales: "no creo que Dios exista, sino mi familia no estaría pasando por esto (C2), ... no creo en Dios (C13), ...esta situación es un castigo de Dios (C23), ...que habré hecho para merecer este castigo (C10), ...he desatendido mi fe y creo que por eso mi familia está pasando por esto (C27), ... confió en que Dios y la virgen me van a ayudar (C30)".

Subcategoría; encontrándole significado a las experiencias pasadas: "nunca había pasado por algo parecido (C1), ...no tengo experiencias que me ayuden a enfrentar esto (C5), ...mi tío murió con esta enfermedad, pero yo era pequeña no tengo recuerdos que me ayuden a superar esta etapa (C16)".

Subcategoría; comparto con otras personas en mi comunidad: "...con los que más comparto son con los otros cuidadores de mi turno, cuando llego a la casa no tengo tiempo para más (C8), ...muy poco, casi no tengo tiempo (C1), ...a veces hablo con mis vecinos por teléfono, porque visitarlos no puedo (C30)".

Subcategoría; acepta los cambios que se presentan con la edad, aptitudes físicas y habilidades: "es difícil aceptar que vamos envejeciendo (C10), ...la carga de cosas que tengo arriba me acelera el envejecimiento (C21), ...todos los días tengo algo (C22), ...ya ni tiempo tengo de hacer ejercicios (C25), ...hasta he engordado (C1), ...hay que resignarse al cambio, es la ley de la vida (C20), ...lo aceptes o no, es inevitable (C15)".

Subcategoría; me sobrepongo a ciertas cosas que alguna vez pensé que eran importantes y ahora no lo son: "es difícil dejar a un lado tus planes (C1), ...no queda de otra, la vida te obliga (C26), ...ahora lo único importante es que él esté mejor (C23)".

Subcategoría; comparto mi sabiduría y experiencias con otras personas: "...siempre trato de transmitirle a las personas mis experiencias (C17), ...no es bueno opinar, no sabes cómo será recibida tu opinión (C23), ...cada vez que puedo lo hago, creo que así ayudo a los demás (C21)".

Subcategoría; acepto ayuda si es necesario: "a quien le voy a pedir ayuda (C23), ...este problema es solo mío (C30), ...creo que esto es lo que me toca (C17), ...los primeros tiempos recibí ayuda, con el tiempo por una cosa u otra me quedé sola (10)".

Subcategoría; me ajusto a la presente situación de mi vida: "es la tarea que toca (C 23), ...es difícil, pero hay que hacerlo (C10), ...poco a poco te vas adaptando (C21)".

Subcategoría; ayudo a los demás de algún modo: "cuidar de otro es una forma de ayudar (C1), ...no tengo mucho tiempo para ayudar a otras personas (C23), ...cada vez que puedo lo hago (C5)".

Subcategoría; tengo interés continuo en aprender: "quisiera poder terminar mis estudios (C30), ...quisiera saber más cosas de esta enfermedad (C8), ...me gustaría saber cómo puedo ayudarlo más (C19)".

Los resultados cualitativos estuvieron en correspondencia con los obtenidos desde el enfoque cuantitativo, al no existir contradicción entre los ítems más afectados cuantitativamente y las subcategorías, relacionadas con ellos desde el estudio cualitativo. Desde ambos enfoques se identifican afectaciones en el estado de autotranscendencia de los cuidadores principales y coinciden como más afectados los cuidadores 1, 10, 17, 23 y 30, a la vez que el análisis de los resultados cualitativos permitieron una mejor comprensión de la naturaleza de las afectaciones en relación al estado de autotranscendencia.

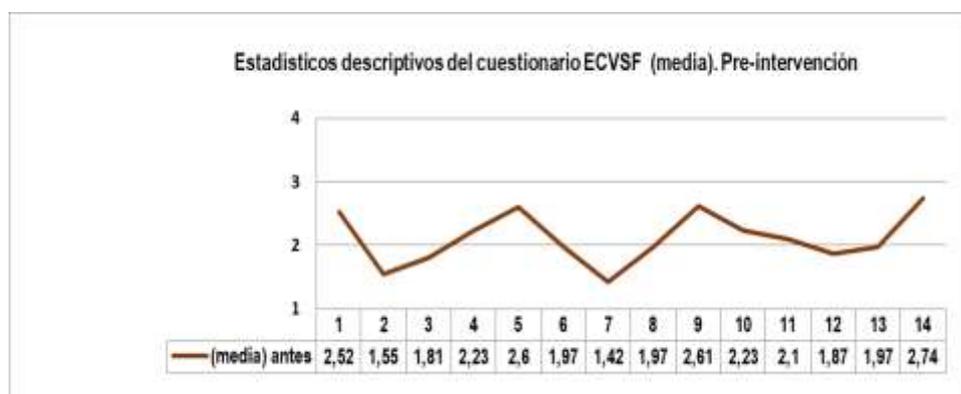
En las voces de los cuidadores se advierte la relación entre la autotranscendencia y el estado de bienestar y satisfacción vinculado con el acto de cuidar, lo que corrobora los criterios de *Pamela Reed* <sup>27</sup> y de otros investigadores en la correspondencia establecida entre el estado de autotranscendencia y el bienestar de la persona. <sup>76, 118-120</sup>

### 3.1.3. Identificación de las dimensiones afectadas de calidad de vida y satisfacción

Para la identificación de las dimensiones de CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD se utilizó el cuestionario de CV y satisfacción familiar (ECVS-FC) de Grau y Chacón versión 2, se le calculó el coeficiente *alfa* de *Cronbach* con el objetivo de determinar su confiabilidad (Anexo10, Tabla 9). Como resultado se obtuvo un índice superior de 0.7. El resultado demuestra la confiabilidad del test para el estudio que se presenta.

Los resultados del estadístico descriptivo (media) del cuestionario (ECVS-FC) en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD por cada uno de los ítems, con la aplicación de la escala muestran como resultado un valor entre 1,5 y 2,5 en la pre- intervención. Estos resultados se reflejan en el gráfico 6 que a continuación se presenta.

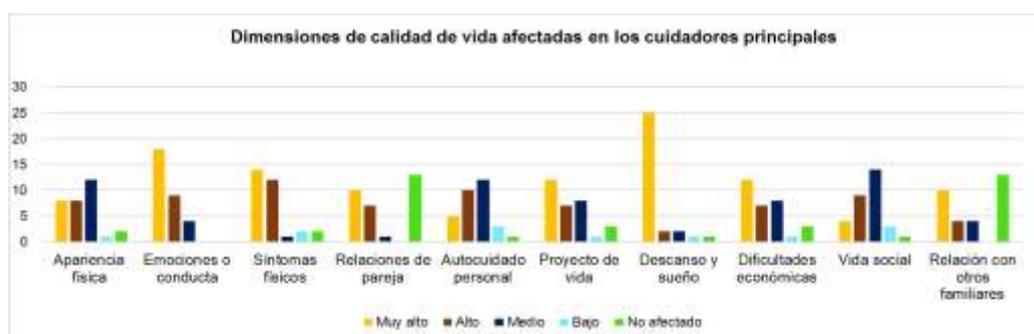
**Gráfico 6.** Resultados estadísticos de la aplicación del cuestionario de calidad de vida y satisfacción familiar, pre intervención.



Fuente: Datos generales de la ECVS-FC (versión 2), en la pre intervención.

El cuestionario ECVS-FC (versión 2) permitió la identificación de las dimensiones de CV afectadas en los cuidadores principales de tratamiento en HD y el estado de satisfacción presentes en los mismos. Como se muestra en el gráfico 7, la totalidad de los cuidadores principales (100%) presentaban afectación en mayor o menor medida de las dimensiones de CV y satisfacción.

**Gráfico 7. Afectación en las dimensiones de calidad de vida y satisfacción por cuidadores.**



Fuente: Datos generales de la ECVS-FC, (Versión 2) en la pre intervención.

Como dimensión más afectada emerge la relacionada con el descanso y el sueño, en un 80,6 % de los cuidadores principales se evidenció un nivel muy alto de afectación y en un 6,5% un nivel alto. En segundo lugar, las emociones o conductas con nivel muy alto el 58,1% y 29 % nivel alto. Le siguen en orden de afectación el estado de salud física con 45,2% de nivel muy alto y 38,7 % de nivel alto. Los proyectos de vida, las preocupaciones económicas y en las relaciones de pareja en un 38,7%, en los tres casos los cuidadores principales presentaban afectaciones. A continuación, se ubica las relaciones con otros familiares con 32,3 % de afectación. En menor grado de afectación se encuentra en 25,8 % la dimensión relacionada con la apariencia física, en 16,15% el autocuidado y en 12,9 % la vida social.

El investigador Viveros Arturo, refiere que la CV de los cuidadores principales en la mayoría de las ocasiones se ve afectada por el desempeño de su rol, generalmente se destaca la pérdida de interacciones sociales, la necesidad de apoyo y de tiempo de ocio.<sup>56</sup> Ruiz Céspedes y Silva Pita, consideran que los cuidadores principales sufren grandes repercusiones biopsicosociales al afectar drásticamente su CV.<sup>58</sup> En tal sentido, Puerto Pedraza y Pinzón encontraron en sus estudios que las dimensiones más afectadas de CV fueron la psicológica, la social y la física, este último autor considera que la dimensión espiritual cumple un papel amortiguador en el cuidador.

En el estudio que se presenta, se determinó el estado de satisfacción de los cuidadores principales. La principal insatisfacción es la relacionada con la preparación recibida por parte de los profesionales para el cuidado del familiar. El 9,7% presentó muy alto y alto nivel de insatisfacción. Le sigue la insatisfacción por la asistencia humana recibida en igualdad de 6,5% en muy alto y alto, y en 19,4% medio. Por último, el nivel de insatisfacción con los recursos materiales es de 6,6% muy alto y alto, y en 29% medio.

Al explorar el nivel de satisfacción global de los cuidadores principales al momento de aplicar el cuestionario, según se muestra en el gráfico 8, se determinó que en el 54,84% predominó nivel medio, seguido de 29,03% que presentaron nivel bajo. Solo el 6,45% mostraron un nivel muy alto y 6,45% refirieron tener nulo nivel de satisfacción.

**Gráfico 8.** Satisfacción global de los cuidadores en la pre intervención.



Fuente: Datos generales de la ECVS-FC (Versión 2) en la pre intervención.

En Cuba, se ha empleado con anterioridad el cuestionario de Grau y Chacón para medir la CV de los cuidadores primarios. La investigadora Expósito Concepción lo aplicó en cuidadores de Cáncer de mama, Enríquez González en cuidadores de infantes con déficit de atención e hiperactividad y Lorenzo Velázquez y colectivo, en cuidadores primarios de pacientes con Cáncer.<sup>64, 65, 122</sup> Estos estudios determinaron que los cuidadores presentaban afectaciones en todas las dimensiones de CV, en mayor grado referido a las emociones o conductas y el descanso y sueño.

Como principal insatisfacción en los cuidadores encontraron, la preparación recibida para el cuidado de su paciente y un nivel moderado de satisfacción global en el momento de la aplicación del cuestionario. Estos datos coinciden con los obtenidos en esta investigación, lo que demuestra la similitud en los resultados, aspecto que pudiera estar determinado por tratarse de estudios realizados en un mismo contexto sociocultural.

En relación a la satisfacción global, Lorenzo Velázquez, Teles de Cruz y colectivo, consideran que la satisfacción general está íntimamente relacionada con la manera en que se provee el cuidado y la orientación efectiva para el logro de la atención óptima al familiar enfermo.<sup>122, 123</sup> A criterio de la autora, estos aspectos se deben tener en cuenta al desarrollar intervenciones de Enfermería dirigidas a mejorar la CV de los cuidadores principales.

Cuantitativamente el estado de las dimensiones de CV y satisfacción alcanzados por los cuidadores principales evidenciaron que los cuidadores principales con números 9, 17, 23, 27 y 30 son los que poseían mayor afectación en su CV y satisfacción. Se destaca que, de los cinco cuidadores que presentaron más baja autotranscendencia (1, 10, 17, 23 y 30), tres de ellos (17, 23 y 30) coincidieron con mayor afectación en la CV y satisfacción. Estos datos infieren que existe una relación entre ambas categorías en esta investigación (Anexo 11, Gráfico 9).

El comportamiento de la Escala de Autotranscendencia y del cuestionario ECVS-FC (versión 2) en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD en la pre intervención, evidencia la relación en el estado de afectación de cada uno de ellos con respecto a las dimensiones valoradas, comportamiento entre ambas variables por cuidador, que a juicio de la autora, manifiesta que la autotranscendencia de los cuidadores principales, influye positivamente en el estado de bienestar, CV y satisfacción de estos. Estos datos son coincidentes con la literatura y se muestran a continuación en el gráfico 10.

**Gráfico 10.** Comparación entre la autotrascendencia, la calidad de vida y satisfacción por cuidadores en la pre intervención.



Fuente: Base de datos de la Escala de Autotrascendencia transculturada y la ECVS-FC (Versión2).

Diversos autores hacen referencia a la relación de la autotrascendencia en el bienestar de las personas y en su CV. Guerrero Castañeda y Lara Pérez,<sup>60</sup> consideran que la autotrascendencia es un proceso personal, que le permite al individuo contrarrestar efectos declinantes y favorecer un mejor bienestar. Por su parte Rodríguez Puente y Alonso Castillo,<sup>76</sup> afirman que uno de los mecanismos usados para contrarrestar los efectos negativos tanto de la ansiedad como la depresión podría ser la autotrascendencia, y describe que la espiritualidad es una fortaleza que influye sobre la salud y el bienestar, a su vez promotora de comportamientos saludables, lo que mejora la percepción global de CV.

Los resultados cuantitativos obtenidos se explicaron cualitativamente mediante el análisis de contenido en la entrevista en profundidad. El análisis del contenido de las respuestas a la primera interrogante de la entrevista en profundidad relacionada con la identificación de las principales afectaciones a su salud, relacionadas con la atención a su familiar enfermo, emergen la categoría CV y satisfacción, y sus subcategorías en relación al referencial teórico, las cuales se muestran a continuación.

Categoría calidad de vida.

Subcategoría; descanso y sueño: "...cada día duermo menos (C5), ...me cuesta trabajo dormir (C9), ...se pasa la noche caminando no me deja dormir y de día tengo que atenderlo (C20), ...paso

noches sin dormir (C23, C27, C30), ... entre el hospital, la casa y el trabajo casi ni duermo ni descanso (C23).”

Subcategoría; emociones y conductas: “...a veces me pongo muy triste (C5), ...estoy muy alterada (C4), ...me irrito con frecuencia (C5), ...me altero con frecuencia y sin querer doy malas contestas (C19), ...tengo estrés (C17), ...he cambiado mi comportamiento (C13), ...tengo sentimientos de abandono, sensación de que todo el mundo se ha olvidado de mi (C14)”.

Subcategoría; síntomas físicos o afectaciones de salud: “...me siento cansada físicamente (C8), ...he tenido crisis de columna (C3), ...tengo dolores musculares (C12), ...la presión no se me controla (C9), ...me duelen mucho las piernas (C17)”.

Las categorías descanso y el sueño, emociones y conductas y afectaciones en el estado de salud son los indicadores que denotan la CV física y psicológica de los cuidadores principales. El análisis de los resultados obtenidos indica la necesidad de desarrollar intervenciones de Enfermería direccionadas hacia dichas dimensiones.

Subcategoría; conformación de proyectos de vida: “...tuve que dejar a un lado mi trabajo porque la prioridad es atenderlo a él ahora (C1), ...desde que mi esposo enfermó no puedo cumplir bien con el trabajo, he tenido que faltar mucho (C13), ...no pude terminar la maestría, no tengo concentración ni tiempo para eso (C30)”.

Subcategoría; preocupaciones o dificultades económicas: “...la dieta que requieren estas personas es costosa (C17), ...casi nunca cobro el salario completo porque no logro trabajar el mes completo (23), ...vivimos de mi pensión es difícil la situación económica (C10)”.

Subcategoría; relación con su pareja: “...sé que me quiere, pero desde que se enfermó se ha vuelto hostil conmigo (C10), ...le ha dado por celarme y pelear por todo (C14), ...la relación de pareja cambio completamente (C21), ...como no puede ver, se ha puesto alterado y muy celoso (C23), ...está obsesivo conmigo, no me puedo separar ni un momento de él (C31)”.

Subcategoría; relaciones con otros familiares: "...casi no hay tiempo ni para atender al resto de la familia (C5), ... no puedo ver a mi hija y a mis nietos porque viven en otra provincia y no puedo visitarlos (C10), ...nunca puedo contar con el apoyo de sus hermanos, parece que este problema es solo mío (C23)".

Subcategoría; apariencia física: "...me tuve que dejar las canas no tengo tiempo de ir a arreglarme el pelo (C3), ... la suerte es que aquí hay otra cuidadora que a veces trae sus cosas y nos arreglamos las uñas mientras esperamos termine el turno de hemodiálisis (C9), ... por suerte mi hija me ayuda, pero no tengo tiempo para maquillarme (C18)".

Subcategoría; actividades de autocuidado personal: "...a veces no me alcanza el tiempo ni para comer sentada en la mesa (C7), ...muchas veces me baño y como bien tarde en la noche, cuando él ya está durmiendo (C17), ...son muchas tareas, pero siempre tratamos de cenar todos juntos (C24)".

Subcategoría; vida social: "...casi no tengo tiempo para hablar con vecinos y amigos (C2), ...converso mucho con los otros acompañantes somos una gran familia aquí (C29), ...ya no salimos a ninguna parte, él prefiere quedarse en casa (C18)".

Aunque las dimensiones de CV analizadas mostraron menos afectaciones que el descanso y sueño, las emociones y conductas, o la salud física. La suspensión de los proyectos de vida puede complejizar la situación económica a la que se enfrentan los cuidadores principales pues al no tener remuneración se limita el acceso a los recursos. Si confluyen al unísono dificultades en las relaciones familiares o con su pareja, el pobre vinculo social, el deterioro físico y el déficit de autocuidado, evidentemente el deterioro en la CV del cuidador será significativo.

Para explicar los datos cuantitativos obtenidos en relación con el estado de satisfacción de los cuidadores principales se parte del análisis de la respuesta a la segunda pregunta de la entrevista en profundidad la cual buscaba identificar los elementos que a criterio de los cuidadores principales debían ser incluidos en la intervención para mejorar su salud y CV. De las voces de los cuidadores

principales se identifica la categoría satisfacción del cuidador y subcategorías derivadas del análisis temático, que se muestran a continuación.

Categoría satisfacción del cuidador.

Subcategoría; satisfacción respecto a la atención recibida de los profesionales para el cuidado a su familiar: “los médicos son muy atentos, pero solo nos ven como el familiar del enfermo (C1), ...nadie se preocupa por el familiar (C4), ....unas veces tiene fatiga, otras sudoraciones, quisiera me explicaran si es normal (18), ...el personal de salud anda siempre atareado si preguntas te responden, pero hasta ahí (C9), ...los médicos solo se ocupan del enfermo (C15), ...tengo miedo que se me complique en la casa, no sé qué pueda pasar (C15), ... solo nos hablan del cuidado con el enfermo, nadie sabe cómo nos sentimos (C31)”.

Subcategoría; satisfacción con la preparación recibida para la alimentación del paciente: “nunca nos han explicado bien la dieta que deben llevar (C4), ...nos orientan cuidados con la fístula, solo eso, pero hay otras cosas que son importantes (C9), ...a veces cuando lo pesan dicen que se pasó porque comió de más, ya no se ni que hacer (C17), ...me tiene loca come cualquier cosa y luego hay que venir corriendo a urgencias (C 26)”.

Subcategoría; necesidad de atención personal: “quisiera que me ayudaran, para poder dormir (C10), ...quisiera me enseñaran como relajarme, estoy muy estresada (C1), ...me gustaría sentirme mejor para poder tener fuerzas y seguir cuidándolo a él (C17), ...que hacer para controlar estas arrancadas (C19), ...me gustaría dormir (C23), ....necesito ayuda estoy muy alterada (C 30)”.

El análisis de los resultados hasta el momento evidencia afectación en todas las dimensiones de CV y en el estado de satisfacción de los cuidadores principales. Desde lo cuantitativo se determinó nivel moderado de satisfacción global en los cuidadores principales en el momento de la aplicación del cuestionario, lo cual se comprueba y explica desde lo cualitativo con las voces de los cuidadores principales.

Subcategoría; satisfacción global: “la enfermedad de mi esposo ha cambiado la vida de mi hijo y la mía, esta situación hace que no me sienta totalmente satisfecha (C14), ...aunque tengo hijos y nietos, esta situación no me deja ser feliz (C8), ...Cuando hay un familiar enfermo en este estado no podemos sentir plena satisfacción (C31)”.

Similar resultado en relación al estado de satisfacción global del cuidador encontró el investigador Puerto Pedraza, en el año 2015 en Arequipa, en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el Cáncer. <sup>109</sup> Delgado y colectivo, encontraron que cuidadores de personas sometidas a HD presentaban un deterioro general de su CV con déficit marcado en la esfera relacional. <sup>5</sup> Mediante el análisis y comparación de los datos obtenidos a nivel CUAN/CUAL, se determinó que existe afectación en la CV y satisfacción del cuidador principal y se explicaron sus causas. A mayores niveles afectación en la CV, menor bienestar y satisfacción.

El abordaje de fenómenos relacionados con el cuidador del paciente en tratamiento de HD y los hallazgos encontrados se convierten en un escenario disciplinar que plantea la posibilidad de diseñar intervenciones enfocadas al mejoramiento de la CV del cuidador, con repercusión en la calidad del cuidado que este brinda. Además, este tipo de estudio desde la Ciencia de la Enfermería, vislumbra un panorama que enriquece la práctica interdisciplinar, toda vez que permite conocer el comportamiento de variables de interés a la hora de brindar atención holística al cuidador principal.

Rodríguez Martín, refiere que, las intervenciones de Enfermería han de estar dirigidas a potenciar apoyo al cuidador principal, contemplar tanto la necesidad de información y formación, como la valoración del estado del cuidador. <sup>57</sup> Chaparro Díaz y colectivo, consideran que las intervenciones de Enfermería en cuidadores de pacientes renales contribuyen a la mejora de la CV del cuidador, al promover el bienestar y el adecuado acompañamiento en la labor del cuidado, estos autores afirman que: “...las intervenciones de Enfermería logran acortar la percepción de sobrecarga del cuidado.” <sup>124</sup>

El análisis en conjunto de los datos cuantitativos y cualitativos en la segunda fase de la estrategia explicativa secuencial permitió que los resultados del diagnóstico cualitativo explicaran la naturaleza de los resultados cuantitativos. A su vez la utilización de la triangulación metodológica en el análisis conjunto de los resultados obtuvo como regularidades que las principales afectaciones en relación a la autotrascendencia estuvieron dadas en el enaltecimiento en sueños de ambiciones no logrados en el pasado, la aceptación de la muerte como parte de la vida y relacionadas con el disfrute de la vida.

Las principales afectaciones en relación a la calidad de vida fueron el descanso y sueño, las emociones y conductas y la salud física. Como principal insatisfacción en los cuidadores esta la relacionada con la atención recibida de los profesionales para el cuidado a su familiar. Coincidentemente los cuidadores 17,23 y 30 resultaron los más afectados tanto en la autotrascendencia como en la calidad de vida y satisfacción.

En el diagnóstico de ambas dimensiones objetos de investigación a partir del estudio mixto, <sup>38, 85,</sup> <sup>86</sup> se constata mayores afectaciones en las dimensiones que se relacionan con los factores personales. Este resultado se tuvo en cuenta para la priorización de acciones en el diseño de la intervención de Enfermería presentado en el próximo epígrafe.

### **3.2. Resultados de la etapa II. Diseño**

Los resultados obtenidos de la aplicación de la Escala de Autotrascendencia y del cuestionario ECVS-FC (versión dos), justificaron el diseño de una intervención de Enfermería para atender las necesidades identificadas en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. Se tienen en cuenta los referentes teóricos metodológicos descritos en el capítulo anterior se procede al diseño de la intervención de Enfermería con referente fundamental de la Teoría de la Autotrascendencia de *Pamela Reed*, está compuesta de una estrategia para su implementación por factores personales y contextuales, y materiales educativos. Las acciones están destinadas a promover conductas y puntos de vista basados en auto reflexión, altruismo, esperanza y fe.

Para el diseño de la intervención y de los materiales educativos se parte del análisis del estado actual de la temática a través de la búsqueda y revisión de literatura actualizada. Estudios realizados por autores como Fernández J, Blanco Feites y Ramos Rodríguez, fueron de gran validez para la concepción de la intervención.<sup>95, 97, 107</sup>

Para Fernández J,<sup>95</sup> las definiciones de estrategia contienen expresión de cambio, creación, visión, conjunto de acciones, relaciones con el entorno o campos de fuerza. Considera que las estrategias son dinámicas, conscientes, flexibles, creativas, contextualizadas y asume que a partir del conocimiento de la situación existente y de un conjunto de acciones que armonicen un sistema y su entorno para alcanzar un objetivo con el fin de contribuir a promover, mantener y restaurar la salud. Ramos Rodríguez,<sup>107</sup> considera que las estrategias de intervención presuponen, a partir de un diagnóstico en el que se evidencia un problema, la proyección y ejecución de un sistema de acciones intermedias, progresivas y coherentes que permitan alcanzar los objetivos propuestos; criterios que se asumen en la presente investigación.

La intervención de Enfermería por factores personales y contextuales quedó conformada por una estrategia de intervención (Anexo 11), materiales educativos tales como: el tríptico Cuidados y precauciones con el paciente en tratamiento de HD (Anexo 12), y el tríptico Preparemonos para cuidar (Anexo 12), así como el Manual de para el cuidador principal del paciente en tratamiento de HD (apéndice 1).

### **3.2.1. Resultados del diseño de la estrategia de intervención**

Se elaboró una estrategia de intervención constituida por un sistema de acciones lideradas por el personal de Enfermería que responden a una atención holística, personalizada según las características de cada cuidador y tiene en cuenta el carácter subjetivo de los constructos Autotrascendencia, CV y satisfacción y los factores personales y contextuales descritos por *Pamela Reed* que inciden en los mismos.

La intervención se realizó con una frecuencia de 16 encuentros (dos actividades por cada frecuencia semanal de HD) con duración ocho semanas, en el aula del servicio de HD. El último encuentro consistió en la evaluación de los conocimientos adquiridos por los cuidadores principales.

En la literatura se presentan diferentes esquemas para ordenar las etapas de la estrategia, a los efectos de este análisis, la autora asume la metodología utilizada por Arteaga González,<sup>94</sup> que describe que la estrategia se desarrolla en tres fases que se denominan: preparatoria, ejecutiva y evaluativa.

I-Fase preparatoria: En ella se determinan las vías, métodos, técnicas e instrumentos a utilizar. Para el desarrollo de esta etapa es necesario la motivación y cooperación de los participantes con la explicación de los objetivos de la estrategia, la forma en que se procederá para su realización y la importancia que tienen en el desarrollo de las acciones. Se planifica un taller final para debatir en torno a los temas tratados, contribuir a inducir el análisis reflexivo de modo que se contribuya al mejoramiento de su salud. Se propone un balance de los elementos positivos y negativos e interesantes desde la técnica empleada para este fin (en lo adelante PNI) registrados durante el desarrollo de las actividades.

II -Fase ejecutiva: En esta etapa se ponen en práctica las acciones previstas en la planificación dirigidas hacia los cuidadores principales de paciente en tratamiento de HD, para ello se tuvo en cuenta los factores que inciden en la autotrascendencia, CV y satisfacción y el orden de prioridad identificado en las necesidades educativas de los cuidadores principales. En el bloque A, el mayor bloque de acciones, incluye los factores personales y psicológicos descritos en el epígrafe 1 y comprende acciones para desarrollar las capacidades cognitivas y para las dimensiones: descanso y sueño, emociones y conductas, problemas de salud físico, las relaciones de pareja, el autocuidado, estima y autoestima. En el bloque B que incluyen los factores contextuales se planificaron acciones para las dimensiones proyectos de vida, vida social y relaciones familiares.

El bloque A comprende las actividades de la uno a la doce. La primera actividad se dirigió a la conformación del grupo, establecimiento de empatía y normas presentación de los objetivos de la intervención. Duración y horarios del taller. Temáticas a tratar en las distintas actividades, sistema de evaluación y los resultados de la evaluación diagnóstica en la investigación.

-La segunda actividad estuvo dirigida a la adquisición de conocimientos sobre la ERC, el tratamiento y los cuidados con el paciente. El empleo de dinámicas grupales unido al uso de materiales educativos favoreció la apropiación de conocimientos a los cuidadores principales para brindar un mejor cuidado a su familiar enfermo.

-La actividad tres comprendió la definición de autotranscendencia y la necesidad de alcanzarla en aras de conseguir el estado de bienestar. La actividad fue bien acogida por los cuidadores principales ante el desconocimiento de este constructo y su implicación en el bienestar.

-La actividad cuatro dedicada a definir CV, sus dimensiones y las repercusiones del acto de cuidar en la salud del cuidador. El uso de técnicas reflexivo-vivenciales y cognitivas apoyadas por materiales educativos, contribuyeron al interés de los cuidadores principales por participar en la intervención.

-Las actividades comprendidas de la cinco a la doce fueron diseñadas para la atención a las dimensiones de CV comprendidas dentro de los factores personales (descanso y sueño, emociones y conductas, problemas de salud físico, las relaciones de pareja, el autocuidado, estima y autoestima).

Estas actividades se establecen según orden de afectación identificados en el diagnóstico realizado a los cuidadores principales. La dinámica grupal, el uso de técnicas reflexivas y participativas, unido a la enseñanza en resolución de problemas propiciaron adecuados conocimientos y vías a los cuidadores principales para mejorar la salud.

El bloque B comprende las actividades 13, 14 y 15 dirigidas a los proyectos de vida, las relaciones familiares y el apoyo familiar y social. Como objetivo fomentar la comunicación, la fe, la esperanza

y el mejoramiento de las relaciones humanas y sociales en los cuidadores principales. Propició el diálogo, la reflexión, el altruismo, la mejora de la autoestima de los cuidadores principales.

Para el desarrollo de todas las actividades se utilizan medios de enseñanza que favorecen la asimilación de los contenidos por parte de los cuidadores principales, cada temática es auxiliada por el uso de presentaciones en *Power points*, trípticos, imágenes, y actividades descritas en un manual para cuidadores principales elaborado por la autora de esta investigación a partir del análisis de necesidades identificadas.

III- Fase Evaluativa: Comprende la actividad número 16. Se desarrolla una vez ejecutada las acciones previstas en la primera y segunda etapas de la estrategia, se hace necesario conocer su efectividad, para lo cual se propone la evaluación de los resultados.

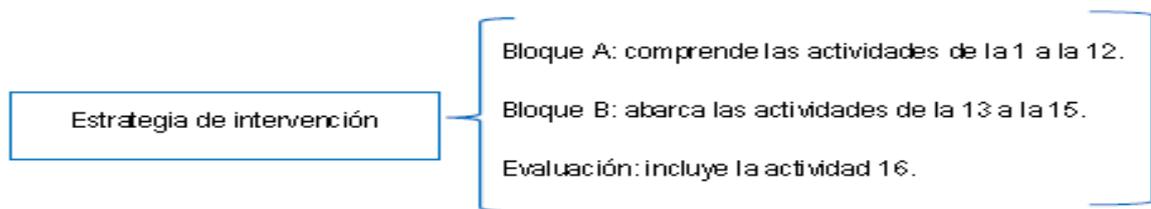
La presente etapa tiene como objetivos parciales los siguientes:

1. constatar el nivel logrado con la ejecución de las acciones previstas en las etapas anteriores de la estrategia,
2. caracterizar el estado final de autotrascendencia, CV y satisfacción en los cuidadores principales,
3. proyectar nuevas acciones para dar continuidad a la estrategia a partir de las dificultades detectadas.

Cada sesión desarrollada termina con la valoración de la actividad a través del PNI, sus resultados se tienen en cuenta para perfeccionar la estrategia en su propio desarrollo. El carácter sistémico de la propuesta permitió que el resultado final de cada una de las sesiones, fuera utilizado como punto de partida y diagnóstico inicial de la siguiente. Aunque se considera como una etapa de la estrategia, el control se desarrolla desde que comienza el diagnóstico, está presente en la orientación, ejecución y al finalizar la aplicación de la misma, se realiza por medio de la valoración de la calidad de los indicadores previstos, valiéndose de métodos como: la entrevista, la encuesta, la observación.

Al finalizar la intervención se procede a aplicar nuevamente la Escala de Autotrascendencia transculturada, el ECVS-FC versión dos y una entrevista en profundidad a los cuidadores principales, a fin de complementar la información obtenida a través de todas las actividades. Se realiza un balance de los elementos positivos y negativos registrados, y se valoran sus causas para determinar aquellos que constituyen regularidades por su nivel de incidencia e importancia y comparar los resultados obtenidos con el diagnóstico, con la precisión de logros y dificultades en el trabajo realizado durante la implementación de la estrategia.

En la etapa de control participan tanto el enfermero como los cuidadores principales; estos resultados deberán ser del conocimiento de todos los factores que intervienen en el mejoramiento de la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales. Para la mejor comprensión de la secuencia de la estrategia de intervención, se muestra la figura 5.



**Figura 6.** Descripción de la estrategia de intervención

La estrategia de intervención fue diseñada con un enfoque grupal dado por las potencialidades de esta técnica para favorecer la socialización, intercambiar experiencias, mejorar la comunicación. Además, facilita la apropiación de métodos, técnicas y habilidades que le permiten al cuidador mejorar su estado de salud.<sup>125</sup> Por su carácter sistémico los resultados obtenidos en cada una de las sesiones sirven de guía para la siguiente. En la estrategia se utilizaron además técnicas participativas para propiciar el intercambio, la reflexión y el análisis entre los miembros del grupo,<sup>126</sup> y materiales educativos diseñados en base a las necesidades educativas identificadas en los cuidadores principales y sirven como medios y complemento de las actividades diseñadas en la estrategia.

A criterio de Chaparro y colectivo, las sesiones presenciales grupales y consultas con equipos multidisciplinarios mejora significativamente la percepción de carga, CV, niveles de estrés y depresión en los cuidadores principales de paciente renales. Los resultados de una intervención pueden estar relacionados con el tiempo de duración de esta, la medición inmediata de las variables, el perfil de los cuidadores y las estrategias de las TIC empleadas en los talleres. <sup>124</sup>

Indistintamente se hace referencia a la confección de materiales educativos, elementos que se describen en el siguiente subepígrafe.

### **3.2.2. Resultados del diseño de los materiales educativos**

En el presente subepígrafe se abordan la concepción y los procedimientos para el diseño de los materiales educativos utilizados en esta investigación. A partir de los resultados obtenidos tras la aplicación de las técnicas e instrumentos en la pre intervención, se identificaron necesidades educativas en los cuidadores principales, que conllevaron al diseño dos trípticos.

El tríptico Cuidados y precauciones con el paciente en tratamiento de HD (Anexo 12), responde a las necesidades educativas del cuidador. Comprende aspectos elementales de la ERC, complicaciones más frecuentes, recomendaciones dietéticas, cuidados con la fistula y posibles signos de alarma o complicaciones del paciente enfermo, ante los cuales debe acudir inmediatamente al médico. El tríptico Preparémonos para cuidar (Anexo 12), brinda detalles acerca de la figura del cuidador principal, la necesidad de pedir y aceptar ayuda para poder cuidar de su salud. Describe algunos síntomas o signos de afectaciones en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual e incluye, algunos consejos prácticos para que cuide su salud y su CV. Resalta los beneficios de la terapia en grupo.

Para el desarrollo de la intervención y facilitar el logro de objetivos propuestos se procedió al diseño de un Manual para el cuidador de paciente en tratamiento de HD. En su elaboración primeramente se realizó una búsqueda de manuales afines al tema y la metodología seguida en los mismos. Se

revisó además un manual de técnicas participativas elaborado por la autora de esta investigación como producto de tesis de maestría en el 2010.<sup>127</sup>

El manual, (Apéndice 1) consta de una introducción y un compendio de textos ilustrados divididos en dos partes, la primera referida a conocimientos básicos sobre de la ERC, el tratamiento de HD y los cuidados para mantener la salud del familiar enfermo y la segunda parte está dedicada al cuidador principal del paciente en HD, donde se caracteriza al cuidador principal, las diferentes fases por las que transita el cuidador, algunos elementos básicos que debe conocer, sus derechos, orientaciones sobre cómo pedir ayuda, los cambios que ocurren en el cuidador principal de pacientes en HD al prolongarse la situación de cuidado. Comprende además las principales afectaciones por dimensiones según el orden en que emergieron en el diagnóstico realizado en la etapa pre-intervención, los síntomas que la caracterizan la afectación y consejos prácticos para que el cuidador mantenga o recupere su salud.

En los estudios consultados por la autora se constataron la implementación de programas e intervenciones dirigidas a la CV de los cuidadores de pacientes en tratamiento en HD.<sup>25, 52, 53, 113, 124</sup> No obstante, no se encontraron evidencias de materiales educativos dirigidas de manera específica al objeto de investigación.

Los trípticos y el manual permitieron la entrega de información impresa, resumida e ilustrada, con un lenguaje sencillo, adecuado, sin uso de tecnicismos. El diseño utilizado y los contenidos abordados contribuyen a la apropiación de conocimientos por parte del cuidador relacionados con el cuidado del paciente en tratamiento de HD y orientaciones para que pueda mantener su salud y CV.

### **3.2.3. Resultados de la validación del diseño de la intervención de Enfermería y los materiales educativos**

Los resultados del análisis de competencia de los expertos determinaron que 18 de ellos contaban con una categoría alta de competitividad, 2 media y ninguno baja. Estos resultados aparecen

reflejados en la tabla 10 y gráfico 11(anexo 14) y permitieron la conformación del grupo de expertos. La muestra quedó formada por 15 profesionales de la salud, con un promedio de 25 años de experiencia en el sector, con título académico de Máster o grado de Doctor en Ciencia y con categoría docente superior de Auxiliar o Titular con experticia en la validación por el método *Delphi*. El grupo de expertos lo conformaron 12 Licenciados en Enfermería, de ellos cinco Doctores en Ciencia, dos profesores Titulares e investigadores agregados, el resto de los licenciados fueron masters, profesores Auxiliares e investigadores agregados. Un psicólogo, Doctor en Ciencia, profesor Consultante e investigador titular y dos médicos, ambos Doctores en Ciencia Médica y con categoría docente e investigativa titular.

Como resultado del criterio de expertos en la primera ronda fueron evaluados 13 ítems como muy adecuados y nueve como adecuado. No quedó ningún ítem evaluado de poco adecuado o inadecuado (Anexo14, Tabla11y Gráfico12), los expertos consideraron necesario realizar algunas recomendaciones referidas a la estrategia de intervención y a los materiales educativos:

- concerniente a la estrategia de intervención: sugirieron reformular el objetivo general y en cuanto a las acciones incorporar técnicas participativas para promover la reflexión ante situaciones problemáticas y esclarecer los criterios de evaluación sistemática de cada actividad,
- en relación a los trípticos sugirieron por cuestiones éticas evitar usar imágenes o fotos que muestren el rostro de los cuidadores de pacientes en tratamiento de HD.

Se tuvo en cuenta las recomendaciones emitidas por expertos para relaborar una mejor propuesta, que fue sometida nuevamente al criterio de expertos en una segunda ronda (Anexo 14 Tabla 12, Gráfico 13) Con el empleo del criterio de expertos con procesamiento *Delphi* de la propuesta, se obtuvo por consenso una valoración de bastante adecuada (6 indicadores) y muy adecuada (16 indicadores). Los resultados de esta valoración permitieron la aplicación de la intervención.

Las valoraciones de los expertos fueron procesadas por el software PROCESA\_CE (2013) adjunto a los trabajos desarrollados por Crespo (2013).<sup>101</sup> El nivel de concordancia de los expertos con la correspondiente prueba de hipótesis se muestra a continuación:

Primera ronda

COEFICIENTE DE CONCORDANCIA	VALOR ALFA	N-1 GL	S2/CHI (TABLAS)	S2/CHI (CALCULADO)
0,265068072	0,05	21	0,999999999	83,49644269
	0,01	21	32,67057334	
<b>Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,05</b>				
<b>Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,01</b>				

Segunda Ronda

COEFICIENTE DE CONCORDANCIA	VALOR ALFA	N-1 GL	S2/CHI (TABLAS)	S2/CHI (CALCULADO)
0,278569546	0,05	21	0,999999999	87,74940711
	0,01	21	32,67057334	
<b>Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,05</b>				
<b>Se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,01</b>				

Con el análisis de concordancia, se constata en ambas rondas que se rechaza la hipótesis nula (H0) de que no existe comunidad de preferencia entre los expertos para un nivel de significación de 0,001. Este resultado garantiza que con un 99% de confiabilidad es posible hacer valoraciones a partir del consenso de estos expertos. El análisis de frecuencias comparativo entre la primera y segunda ronda (gráfico 14 anexo14) evidencia una prevalencia de las valoraciones de MA (MUY ADECUADO) y BA (BASTANTE ADECUADO) con algunas valoraciones de ADECUADO en la primera ronda.

La gráfica de índices (gráfico15 anexo14) por indicadores comparando las valoraciones de los expertos en la primera y segunda ronda es más esclarecedora y en ella se evidencia que: en todos los indicadores los índices de la segunda ronda son iguales o superiores a los de la primera ronda. Los índices de los indicadores varían entre 0,73 y 0,98 en la primera ronda mientras en la segunda

los valores están comprendidos entre 0,86 y 0,98, los que se corresponde con las valoraciones de BA y MA e indican que ningún indicador obtuvo la máxima valoración por todos los expertos.

Los indicadores de más alta valoración son los 20,17,7 en ese orden, relacionados con: El contenido del manual, la estructura metodológica del tríptico “Preparémonos para cuidar” y la importancia de la estrategia. Al respecto los expertos opinan que tanto el manual como el tríptico están bien estructurados, poseen información útil y consejos prácticos que les permitirán a los cuidadores cuidar su salud. En cuanto a la importancia de la estrategia de intervención consideraron la misma como una vía importante para dar solución a través de las acciones diseñadas a la problemática planteada. Los indicadores de más bajo valor relativo son los números 3 y 12 sobre si la estrategia responde al objetivo general propuesto y la estructura metodológica del tríptico “Cuidados y precauciones con el paciente en Hemodiálisis.

Al respecto los expertos opinan que el objetivo general debiera ser más abarcador y con respecto al tríptico señalan que pudieran incluirse otros aspectos de interés. Al respecto la autora considera que el objetivo responde a la problemática objeto de estudio. En cuanto a tríptico reconoce que existen otros aspectos que pudieran incluirse, pero que no están incluidos dentro de las necesidades emergidas en el diagnóstico realizado. En el análisis del comportamiento de los expertos (gráfico 16 anexo14) de acuerdo a las rondas realizadas se pudo constatar que: Los índices correspondientes a las valoraciones de los expertos también varían positivamente de la primera a la segunda ronda, así, mientras en la primera ronda toman valores entre 0,84 y 0,92, en la segunda lo hacen entre 0,87 y 0,98; ningún experto dio la máxima valoración a todos los indicadores. De forma general los índices de los expertos se encuentran por encima de 0,87, lo que puede considerarse de satisfactorio y en correspondencia con el consenso.

### **3.3. Resultados de la etapa 3. Intervención**

Para el desarrollo de la intervención se realizaron las coordinaciones pertinentes con la dirección del Hospital Arnaldo Milian Castro, con el Departamento de Enfermería y con el servicio de HD,

donde reciben tratamiento los pacientes familiares de los cuidadores principales objeto del estudio, para evitar que fueran incluidos en otros proyectos de investigación concomitantes, con objetivos similares. En la jefatura del servicio de HD se solicitó autorización para implementar la intervención en su escenario asistencial. La solicitud incluyó el convenio de condiciones favorables para su ejecución, lo que propició la disponibilidad de un aula con buena iluminación, ventilación y con medios auxiliares de proyección para la intervención. Se contó además con recursos humanos, como apoyo para el desarrollo de la intervención.

De esta manera la estrategia de intervención se implementó en el segundo nivel de atención de salud, en cuidadores del municipio de Santa Clara y se desarrolló entre los meses de marzo de 2019 a agosto de 2019 organizadas en 16 actividades, a razón de dos actividades semanales y una duración aproximada de una hora en cada sesión. Los resultados de su evaluación se expondrán en el siguiente epígrafe.

Descritos los elementos relacionados con el diseño e implementación de la Intervención de Enfermería a cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, corresponde según lo declarado en el proceso investigativo, evaluar la propuesta, cuestión que se aborda en el siguiente subepígrafe.

#### **3.4. Resultados de la etapa IV. Evaluación**

Este subepígrafe estará dedicado a mostrar los cambios producidos en el cuidador en la etapa pos-intervención. Los resultados serán expuestos en correspondencia con el orden de la etapa pre-intervención.

Se constató la elevación en la media de la escala de autotranscendencia, con un incremento de 2,5 a 3 pre-intervención a un valor entre 3 y 4 post- intervención. Se pudo observar el incremento de la media en todos los ítems por encima de 3. En el ítem 11 relacionado con la aceptación de la muerte, también se elevó con respecto a la pre- intervención, pero con valores inferiores a los obtenidos en los ítems 15 y 14 (Anexo 16 Gráfico 17).

A criterio de la autora, este resultado estuvo favorecido por abordaje de la filosofía de la vida en la intervención. No obstante, sus bajos resultados pudieran estar relacionado por la forma en que la familia cubana afronta la pérdida de un ser querido. Fleitas Avila, <sup>128</sup> refiere que existen una serie de variables como el rol que desempeña el enfermo, la unidad y comunicación familiar que influyen en la aceptación de la muerte por parte de la familia. La investigadora Enríquez González, considera que la convivencia con familiares enfermos estrecha vínculos afectivos en la familia cubana. <sup>65</sup> En tanto Valerio L, considera que la muerte de un ser querido es uno de los momentos complicados que todo humano debe afrontar alguna vez en la vida y plantea que provoca un impacto importante en todas las áreas vitales de la persona doliente. <sup>129</sup>

A nivel global y por ítems se obtuvieron cambios significativos post-intervención, lo que se corrobora con la prueba de los rangos con signo de *Wilcoxon* (Anexo 16 Tabla13). Los datos obtenidos con un valor asintótico menor a 0,5 demuestran que existen diferencias significativas antes y después de la intervención. En el gráfico 18 se observa cómo, después de la intervención se elevó el nivel de autotranscendencia en los cuidadores principales. Un 71% (22) presentó un alto nivel de autotranscendencia, seguido de un 29% (9) con un moderado nivel.

**Gráfico 18.** Nivel de autotranscendencia en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodialisis pos intervención



Fuente: Base de datos de la aplicación de Escala de Autotranscendencia transculturada en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD.

El incremento del nivel de autotranscendencia post intervención coinciden con los obtenidos por Almaraz Castruita, en la tesis doctoral de Enfermería, al lograr un incremento del nivel de autotranscendencia después de una intervención holística para la reducción del consumo de tabaco en adultos. <sup>78</sup> En tal sentido Oliva Ramos, <sup>118</sup> considera que un nivel alto de autotranscendencia permite enfrentar situaciones difíciles en la vida. Los investigadores Quinceno y Vinaccia determinaron que la autotranscendencia tuvo un peso significativo sobre las dimensiones de CV relacionada con la salud. <sup>69</sup>

Los resultados individuales de la autotranscendencia en los cuidadores principales se muestran en el Gráfico 19, puntuaciones por encima de las obtenidas antes de la intervención, incluso en los cuidadores principales que presentaron más bajos niveles antes de la intervención. Estos mostraron un nivel moderado, aunque continúan con las más bajas puntuaciones de la muestra. Los resultados obtenidos demuestran la efectividad de la estrategia y la aplicabilidad de la Escala de Autotranscendencia de Reed, en poblaciones diferentes de adulto mayores.

**Gráfico 19.** Comparación entre la autotranscendencia y la calidad de vida y satisfacción de los cuidadores principales de la muestra en la antes y después de la intervención.



Fuente: Base de datos de la aplicación de Escala de Autotranscendencia transculturada en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. Antes/post.

Estos resultados coinciden con los obtenidos por otros investigadores, <sup>69, 78</sup> y confirman lo expresado por Oliva Ramos, en su estudio, que para lograr la autotranscendencia se debe tener en cuenta la identificación y el tratamiento de los factores personales y contextuales, y que la

motivación personal, la estimulación social y el trabajo en equipo permiten el potencial de enfrentar situaciones difíciles, factores en los que puede influir el profesional de la salud. Considera, por tanto, que la psicoterapia de grupo permite el desarrollo de la autotrascendencia personal.<sup>118</sup> En ese sentido, Guerrero Alcedo y Guerrero Castañeda consideran que las intervenciones integrales, que tengan en cuenta aspectos positivos fomentan actitudes que motivan a la superación de limitaciones y contribuyen a encontrar sentido y esperanza en las personas. A su vez favorecen el proceso de autotrascendencia y repercuten en su bienestar.<sup>60, 70</sup>

La elevación de los niveles de autotrascendencia se evidencia en lo expresado en las voces de los cuidadores principales, datos obtenidos del análisis de la respuesta a la interrogante abierta descrita en la escala aplicada a ellos. En tal sentido emergió la categoría autotrascendencia y sus subcategorías en relación al referencial teórico, las cuales se presentan a continuación.

Categoría autotrascendencia:

Subcategoría; enaltecimiento en sueños de ambiciones no realizadas en el pasado: “compartir con otros me ayudó a darme cuenta que mi situación no es la peor (C1), ...hay mucha vida por delante tiempo habrá para lograr mis sueños (C21), ...he reprogramado mis aspiraciones (C23), ...mi familia me está ayudando más, ahora podré lograr mis metas (C27), ...sé que lograré mis sueños (C4), ...la terapia me ha ayudado a valorar lo que tenemos, me ha dado fuerzas y ánimos de seguir soñando (C30).”

Subcategoría; aceptación de la muerte como parte de la vida: “con el tiempo logras la resignación (C1), ...no la aceptas del todo, pero el apoyo de la familia te ayuda a superarlo (C10), ...desde que soy cristiana veo la muerte diferente (C3), ...la fe y mis creencias me ayudan a prepararme para ese momento (C28), ...La intervención me ayudó a aceptar la idea de perder a mi familiar (C7).”

Las voces de los cuidadores explican los resultados obtenidos en cuanto a la aceptación de la muerte al relacionar este resultado con la ponderación de la espiritualidad, la influencia el apoyo familiar y la contribución de la intervención a la aceptación de la muerte.

Subcategoría; disfruto mi paso por la vida: “compartir con otras personas y escuchar sus experiencias me ayudó a sentirme más tranquila y valorar mejor la vida (C1), aprendí a disfrutar el día a día (C5), ...el hecho de estar vivos ya es una razón para disfrutar (C9), ...tengo apoyo familiar en la casa, eso me da más tiempo para disfrutar junto a mi esposo, aunque no sea lo que habitualmente hacíamos (C10), ...me doy cuenta que hay mucho que podemos hacer ahora que está estable (C13), ...valorar lo que tenemos te da otra perspectiva de la vida (C17), ...su hermana me está ayudando, así tengo tiempo para salir un poco (C23).”

Subcategoría; encontrarle significado a mis creencias espirituales: “mi fe es muy grande, sé que todo mejorará (C14), ...lo único que me da aliento es mi fe en mis creencias (C18), ...confío en que Dios y la virgen me van a ayudar (C30).”

Subcategoría; encontrar significado a las experiencias pasadas: “no tengo experiencias previas, pero compartir con otros me ha ayudado mucho (C1), ...la intervención fue útil aprendí mucho de otros y me he sentido mejor (C5), ...hay que vivir esta experiencia para saber cómo es de verdad (C23).”

Subcategoría; con entretenimientos e intereses que disfruto: “estoy disfrutando un poco más la vida (C6), ...a veces leo o escucho música, eso me ayuda a relajarme (C15), ...cada vez que puedo paso tiempo con mis nietos, eso lo disfruto mucho (C 29).”

Subcategoría; comparto con otras personas en mi comunidad: “no tengo mucho tiempo, pero cada vez que puedo converso con mis amigos por teléfono (C8), ...una vez a la semana salgo y comparto con mis amigas (C 26).”

Subcategoría acepta los cambios que se presentan con la edad: “la vejez no tiene que ser tan cruel, si ponemos un poco de nuestra parte será más fácil aceptarla (C14), ...estoy haciendo un poco de ejercicios eso me ayuda a sentirme mejor (C25), ...si no la aceptas es peor (C29).”

Subcategoría; me sobrepongo a ciertas cosas que alguna vez pensé que eran importantes y ahora no lo son: “aprendí a replantear mis objetivos (C1), ...gracias a la ayuda de la familia puedo seguir

mis sueños (C6), ...gracias por ayudarme a ver otros puntos de vista y dar valor a cosas más importantes (C21).”

Subcategoría; acepta el cambio en mis aptitudes físicas y habilidades: “...doy caminatas por las tardes alrededor de la cuadra para mantenerme en forma (C1), ...los cambios son inevitables pero el ánimo te ayuda a enfrentarlos mejor (C20), ...aprendí a tomarme un tiempo libre y descansar para evitar agotarme tanto (C25).”

Subcategoría; comparto mi sabiduría y experiencias con otras personas: “...compartir mis experiencias con otros me ha ayudado a superar mis miedos y también a preparar a otros ante estas situaciones (C4), ...eso bueno, así ayudo a los demás (C7, C21).”

Subcategoría; acepto ayuda si es necesario: “...pedí ayuda y he recibido el apoyo de mi familia (C8), ...tenía miedo pedir ayuda y que me interpretaran mal, gracias a la terapia tuve valor para hacerlo (C14), ...mi familia me está ayudando más (C20).”

Subcategoría; me ajusto a la presente situación de mi vida: “cuidar a otro es difícil, pero reconforta ver que eres útil (C10), ... sino fuera por mi ayuda no sé qué sería de mi esposo (C23), ...te adaptas mejor porque vez el valor de lo que haces (C10).”

Subcategoría; ayudo a los demás de algún modo: “...me gusta ayudar a los demás (C3), ...ayudar a otros te hace más valeroso (C12), ...que Dios me de fuerzas para poder ayudar a los demás (C14).” Subcategoría; tengo interés continuo en aprender: “gracias a la terapia he podido conocer más sobre la enfermedad y como cuidarme (C8, C21), ...los plegables y el manual han sido muy útiles (C8), ...he aprendido muchas cosas, ahora puedo cuidar mejor (C19).”

En esta etapa pos intervención se analizan también los datos obtenidos del cuestionario ECVS-FC. El gráfico 20 (anexo16) muestra una elevación de la media después de la intervención. De una media entre 1,5 a 2,5 pre-intervención se logra un incremento de entre 2,5 a 4 post-intervención. Estos resultados demuestran la pertinencia de la estrategia de intervención aplicada, que permitió la elevación de los índices de media por cuidadores pos intervención.

Al realizar las pruebas no paramétricas de Rango con signo de *Wilcoxon* (Anexo 16 Tabla 14) se comprueba la significación positiva en los resultados exceptos en los ítems cuatro y 11. Aunque no se encontraban entre las de mayor afectación, es válido señalar en relación con el ítem cuatro concerniente a las afectaciones con su pareja, no obstante mostrar los datos cambio después de la intervención, no fue significativo, al ser las femininas de la muestra esposas de los pacientes que reciben tratamiento de HD o hijas que, producto de la edad pudiesen tener conflictos con su pareja relacionados con el tiempo dedicado al cuidado de su familiar.

En el caso del ítem 11 se observa un incremento en sus valores, aunque estos menos notorios en relación a los demás ítems, resultado que puede estar relacionado al no concebirse acciones en la intervención que dieran respuestas a las demandas de los recursos materiales de los cuidadores principales.

El gráfico 21 muestra los cambios en las dimensiones CV y satisfacción por cada cuidador pos intervención. Se puede apreciar que los cuidadores principales con número 23 y 30 aún con resultados superiores a la pre intervención, continúan con la mayor afectación en las dimensiones de CV y satisfacción. Los resultados obtenidos pueden guardar relación a que ambas cuidadoras son jóvenes, con proyectos de vida y aspiraciones sociales, las cuales no poseen hijos y contaban con un pobre apoyo familiar.

**Gráfico 21.** Comportamiento de las dimensiones de CV y satisfacción en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodialisis antes y después de la intervención



Fuente: ECVS-FC (Versión 2) post intervención.

En el caso de la C23, se le añade la comorbilidad de su esposo por patologías asociadas y descompensaciones que hacen que se incremente la estadía hospitalaria. En cuanto a la satisfacción global de los cuidadores principales el 77, 42% mostró un nivel de alto y el 22,58% un nivel medio (Anexo 16 Gráfico 22). Estos resultados muestran un nivel de satisfacción por encima de los obtenidos en la pre intervención. Similares fueron encontrados en Colombia por Maluche y Velásquez.<sup>59</sup> En el contexto cubano las investigadoras Expósito Concepción, Enríquez González, y Lorenzo Velázquez y colectivo, también alcanzaron niveles de satisfacción superiores en los cuidadores primarios.<sup>64, 65, 122</sup>

Al analizar los resultados cuantitativos de la Escala de Autotrascendencia transculturada y las dimensiones de CV y satisfacción en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, se constata un comportamiento similar entre ambas variables, que reafirma la relación entre la autotrascendencia y la CV y satisfacción, así como los resultados positivos de la intervención de Enfermería realizada. Estos resultados se muestran a continuación en el gráfico 22.

**Gráfico 23.** Comparación entre la autotrascendencia y la calidad de vida y satisfacción en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD pos intervención.



Fuente: Base de datos de la Escala de Autotrascendencia transculturada y la ECVS-FC (Versión 2).

Los datos obtenidos muestran que existe relación entre las dimensiones de autotrascendencia, CV al elevarse a un nivel alto el estado de autotrascendencia, mejorar la CV y lograr un estado de satisfacción alto en los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. Resultados que

reafirman los criterios de Guerrero Castañeda y colectivo, Quinceno y Vinaccia, Guerrero Alcedo y colectivo y Oliva Ramos, sobre la pertinencia de realizar intervenciones de Enfermería que consideren la influencia de los factores personales y contextuales para elevar el estado de autotranscendencia, lograr el estado de bienestar y por ende mejorar la CV. <sup>60, 67, 69, 118</sup>

Los resultados cuantitativos anteriores fueron explicados a través de las respuestas de los cuidadores a la entrevista en profundidad. En relación al referencial teórico emergieron las categorías y subcategorías.

Categoría calidad de vida:

Subcategoría; descanso y sueño: “estoy durmiendo mejor (C5, C9, C12), ...descanso mejor (C22), ...aprovecho cuando él duerme y me acuesto (C28), ...él está durmiendo un poco mejor las noches, así puedo descansar más (C23).”

Subcategoría; emociones y conductas: “los consejos me han ayudado mucho he podido controlar mi carácter (C4), ...ya no estoy tan alterada (C5, C19), ...la terapia en grupo me ha ayudado mucho(C19), ...aprendí a valorar más mi familia y a valorarme a mis misma (C14).”

Subcategoría; síntomas físicos o afectaciones de salud: “gracias a la ayuda familiar ahora me siento mejor de salud, no me agoto tanto (C8), ...la presión se me ha estabilizado (C9).”

Subcategoría; conformación de proyectos de vida: “...he tenido ayuda, así pude volver a trabajar (C1)), ...estoy pensando en retomar mis estudios ahora que tengo un poco de ayuda (C30).”

Subcategoría; relación con su pareja: “...las charlas me han ayudado a entender mejor a mi esposo y sobrellevar la relación (C23), ...hemos conversado mucho, las relaciones han mejorado (C17), ...conversar con otros me ayudo a mejorar mi relación (C31).”

Relaciones con otros familiares: “...la familia me ha ayudado más (C5), ...aprendí a pedir ayuda, ahora cuento con el apoyo de su hermana C23).”

Subcategoría; apariencia física: “...desde que tengo ayuda puedo ir a la peluquería (C3), ...reprogramé actividades, así tengo más tiempo para mí (C26).”

Subcategoría; actividades de autocuidado personal: "...los consejos me han servido para organizar mi tiempo y poder comer juntos (C7), ...ahora con la ayuda de mi hija podemos comer todos juntos (C24)."

Subcategoría; vida social: "...tengo más tiempo para poder salir (C2), ...converso con mis amistades por teléfono (C29), ...cada vez que puedo salgo con mis amistades (C18)".

Para explicar los datos cuantitativos obtenidos en relación con el estado de satisfacción de los cuidadores se parte del análisis de la respuesta a la segunda pregunta de la entrevista en profundidad, la cual buscaba identificar los elementos que a criterio de los cuidadores debían ser incluidos en la intervención para mejorar su salud y CV. De las voces de los cuidadores se identifica la categoría satisfacción del cuidador y las subcategorías que se muestran a continuación:

Categoría satisfacción del cuidador:

Subcategoría satisfacción respecto a la atención recibida de los profesionales para el cuidado a su familiar: "...estoy muy agradecida de la ayuda recibida (C4), ...la atención brindada ha sido buena (C9), ...muy interesante todo lo aprendido (C15), ...me siento más preparada para cuidarlo a él (C15), ...los consejos nos ayudaron mucho a mí y a mi familia (C19), ...gracias a la atención recibida y los consejos me siento mejor (C24), ...estoy durmiendo mejor (C10), ...estoy más tranquila (C30), ....me siento mejor y más útil ahora (C14)."

El análisis cualitativo de los resultados de la entrevista en profundidad permitió explicar los datos obtenidos mediante el método cuantitativo. Los resultados alcanzados evidencian la utilidad de la aplicación de los métodos mixtos en una estrategia explicativa secuencial para la comprensión de fenómenos complejos como el objeto de investigación que nos ocupa.

El estudio mixto proporciona una doble y diferenciada visión de los hechos, la cuantitativa y la cualitativa, donde la una completa la visión de la otra, evita que se produzcan solapamientos. Permite obtener los resultados de un método como soporte de procesos del otro (muestreo,

recolección, análisis de datos, nuevas hipótesis, entre otras), un método puede ampliar el conocimiento obtenido por el otro y tener una visión más amplia del fenómeno estudiado. <sup>84-87</sup>

El análisis en conjunto de los datos cuantitativos y cualitativos y la utilización de la triangulación metodológica permitieron comprobar los resultados favorables de la intervención realizada para la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD. Se determinó una elevación del nivel de autotrascendencia a un alto nivel y una mejora en las dimensiones de CV y satisfacción. A pesar que de los resultados obtenidos son superiores, incluso en los cuidadores 23 y 30, estos continúan como los más afectados de la muestra.

Conclusiones del capítulo:

- El análisis de los resultados cuantitativos y cualitativos fue de gran valor investigativo en tanto propició el diseño de una intervención de Enfermería para la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, sustentada científicamente en la Teoría de autotrascendencia de *Pamela Reed*, que se correspondió con las necesidades de los cuidadores principales de paciente en tratamiento de HD y se desarrolló a través de una estrategia de intervención y materiales educativos ,.
- El diseño y evaluación de la estrategia de intervención y los materiales educativos permitió la mejora de la autotrascendencia, CV y satisfacción de los cuidadores principales, lo cual se corroboró en el análisis, cuantitativo y cualitativos de los resultados y favorecieron el logro de los objetivos propuestos en la intervención.
- Los resultados obtenidos, reafirman la relación dialectica que se establece entre autotrascendencia, satisfacción y calidad de vida, que al tener en cuenta en los diseños de intervenciones de Enfermería los factores contextuales y personales se propiciaron cambios positivos en los cuidadorres principales de pacientes en tratamiento de HD.

## CONCLUSIONES

La caracterización de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD, con relación a variables sociodemográficas, permitió identificar a las mismas como entes con vínculo afectivo y alto nivel de educación al ser la mayoría de las cuidadoras son féminas entre 41 y 59 años de edad, esposas o hijas, universitarias y con vínculo laboral.

Se determinaron el nivel de autotranscendencia y las dimensiones afectadas de CV y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de HD desde sus vivencias y experiencias.

La autotranscendencia de los cuidadores principales pre-intervención estaba comprometida, desde las dimensiones que midieron interacción social, significado de experiencias pasadas, aceptación de la muerte, disfrute de la vida y ponderación de sueños y ambiciones, que alcanzaron los valores más bajos, en sus voces.

En la pre-intervención se determinaron dimensiones de la calidad de vida y satisfacción altamente afectadas, en relación a el descanso y el sueño, las emociones y conductas, y el estado de salud del cuidador. Aunque la preparación para el cuidado no emergió con mayor nivel de afectación en los resultados del cuestionario, se evidencia su afectación desde las voces de los cuidadores principales.

La intervención de Enfermería diseñada para la autotranscendencia, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodiálisis, posee un enfoque sistémico y transformador, al concebir el papel activo de los participantes, sustentada en la teoría de Autotranscendencia de Reed, por lo que se tienen en cuenta los factores contextuales y personales que inciden en la autotranscendencia, la calidad de vida y satisfacción de los cuidadores principales, de acuerdo al referente teórico utilizado.

Los resultados de la intervención se valoran como positivos al producir, según el procesamiento realizado, cambios significativos en la autotrascendencia, calidad de vida y satisfacción de los cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodiálisis, lo que permite constatar la eficacia de la propuesta, resultante del proceso investigativo.

## RECOMENDACIONES

Sugerir la extensión de esta investigación en otras áreas o contextos nefrológicos del país.

Ofrecer al personal de Enfermería del servicio de hemodiálisis, a partir de los resultados de la investigación, la implementación del curso de superación propuesto, previa identificación de necesidades de aprendizaje con instrumentos validados a tales fines.

Proponer al equipo multidisciplinario del servicio de nefrología incorpore a la consulta mensual establecida, la atención a la calidad de vida del cuidador de pacientes en hemodiálisis.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ruiz R, Méndez A. Problema de Salud Pública: Enfermedad Renal Crónica en México, la urgente necesidad de formar médicos especialistas. Gac Méd Bilbao [Internet]. 2018 [citado 28 Feb 2018];115(4): [aprox. 4 p.]. Disponible en:  
<http://gacetamedicabilbao.eus/index.php/gacetamedicabilbao/article/view/682/688>
2. Pan American Health Organization [Internet]. Washington, D.C: OPS; c2015 [actualizado 10 Mar 2015; citado 28 Feb 2018]. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Informe de un Grupo Científico de la OPS/OMS; [aprox. 4 p.]. Disponible en:  
<http://www.paho.org/hq/index.php?option=comcontent&view=article&id=10542%3A2015opsomssociedadlatinoamericananefrologiaenfermedadrenalmejorartratamiento&Itemid=1926&lang=es>
3. Poll Pineda JA, Rueda Macías NM, Poll Rueda A, Mancebo Villalón A, Arias Moncada L. Factores de riesgo asociados a la enfermedad renal crónica en adultos mayores MEDISAN [Internet]. 2017 [citado 28 Feb 2018];21(9): [aprox. 5 p.]. Disponible en:  
<http://scielo.sld.cu/pdf/san/v21n9/san06219.pdf>
4. Cordellat A. Acerca: pautas para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica. [Internet]. Madrid: Diario Médico; 2019 [citado 3 Mar 2020]. Disponible en:  
[https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiUk\\_LUwbPoAhXkmAKHfq6D00QFjAAegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.diariomedico.com%2Fespecialidades%2Fnefrologia%2Facerca-pautas-para-mejorar-la-calidad-de-vida-de-los-pacientes-con-enfermedadrenalcronica.html&usq=AOvVaw1kkzuJN7St\\_OjSDSp445LVY](https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiUk_LUwbPoAhXkmAKHfq6D00QFjAAegQIBhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.diariomedico.com%2Fespecialidades%2Fnefrologia%2Facerca-pautas-para-mejorar-la-calidad-de-vida-de-los-pacientes-con-enfermedadrenalcronica.html&usq=AOvVaw1kkzuJN7St_OjSDSp445LVY)

5. Delgado Quiñones EG, Barajas Gómez TJ, Uriostegui Espiritu L, López López V. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2016 [citado 3 Mar 2020];32(4): [aprox. 3 p.]. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086421252016000400006&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086421252016000400006&script=sci_arttext&lng=en)
6. Perera Rodriguez J, Boada Morales L, Peñaranda Flores DG. Dialisis y hemodialisis. Una revisión actual según la evidencia [Internet]. Colombia: IPS; 2016 [citado 3 Mar 2020]. Disponible en:  
[https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiU5PT4wbPoAhWHd98KHUYjBtQQFjAAegQIAhAB&url=http%3A%2F%2Fwww.nefrologiaargentina.org.ar%2Fnumeros%2F2017%2Fvolumen15\\_2%2Farticulo2.pdf&usq=AOvVaw0Osg8jieLzqlOYoNbCQgAT](https://www.google.com.cu/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiU5PT4wbPoAhWHd98KHUYjBtQQFjAAegQIAhAB&url=http%3A%2F%2Fwww.nefrologiaargentina.org.ar%2Fnumeros%2F2017%2Fvolumen15_2%2Farticulo2.pdf&usq=AOvVaw0Osg8jieLzqlOYoNbCQgAT)
7. Sáenz Scovino MF, Holguín Arango MC. Terapias de reemplazo renal. En: Restrepo Valencia CA, Buitrago Villa CA, Torres Saltarín JJ, Serna Flórez J. Nefrología básica 2. 2ed. Manizales: La Patria; 2015. [Internet]. [Consultado 21 marzo 2019]. Disponible en:  
<http://asocolnef.com/wp-content/uploads/2018/03/Cap23.pdf>
8. Candelaria Brito JC, Gutiérrez Gutiérrez C, Bayarre Veá HD, Acosta Cruz C, Montes de Oca, DM, Labrador Mazón O. Caracterización de la enfermedad renal crónica en adultos mayores. Rev Colomb Nefrol [Internet]. 2018 [citado 3 Mar 2020]5(2): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56015956400h8>
9. Navarrete Borrero AA. Necesidades en soporte social de cuidadores familiares de personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal [tesis]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2015. Disponible en:  
<http://bdigital.unal.edu.co/52527/1/52483258.2016.pdf>

10. Castellanos Castillo Y, Fong Estrada JA, Vázquez Trigo JM, Fong J. Marcadores de daño renal en pacientes con factores de riesgo de enfermedad renal crónica. MEDISAN [Internet]. 2018 Feb [citado 23 nov 2018]; 22(2): 142-148. Disponible en: <http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sciarttext&pid=S102930192018000200004&lng=es>
11. Informe de Diálisis y trasplante 2017. Sociedad Española de Nefrología. [Internet]. [Consultado 11 marzo 2018]. Disponible en: <http://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=29>
12. Tejada Tayabas LM, Partida Ponce KL, Hernández-Ibarra LE. Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería. Rev Latino Am Enfermagem [Internet]. 2015 [citado 28 Sep2017]; 23(2): [aprox. 9 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n2/es\\_0104-1169-rlae-23-02-00225.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n2/es_0104-1169-rlae-23-02-00225.pdf)
13. García Fine YC. Estimación del filtrado glomerular y la ERC oculta probable en familiares de Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. Memorias Convención Internacional de Salud; 20-25 Abr 2015. La Habana: Cuba Salud; 2015. Disponible en: <http://www.convencionsalud2015.sld.cu/index.php/convencionsalud/2015/paper/viewPaper/1251>
14. Instituto Mexicano del Seguro Social. Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Guía de Evidencias y Recomendaciones: Guía de Práctica Clínica. México, CENETEC; 2019 [citado 23 marzo2020]. Disponible en: <http://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/GPC-IMSS-335-19/ER.pdf>
15. Agüero DM. Implementación de cuidados paliativos en la insuficiencia renal crónica terminal. Rev Arg Gerontol Geriatr [Internet]. 2018 [citado 15 Oct 2018]; 32(1): [aprox. 2 p.]. Disponible en:

<http://www.sagg.org.ar/wp/wp-content/uploads/2018/08/RAGG-08-2018-57-67.pdfh>

16. Ministerio de Salud y Protección social, Ministerio de Hacienda y Crédito Público.  
Cuenta de Alto Costo: Fondo Colombiano de Enfermedades de alto costo. Situación de la enfermedad renal, hipertensión arterial y diabetes mellitus en Colombia. 2017.  
Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/index.php>
17. Diaz Armas MT, Gómez Leyva B, Robalino Valdivieso MP, Lucero Proaño SA.  
Comportamiento epidemiológico en pacientes con enfermedad renal crónica terminal en Ecuador. CCM [Internet]. 2018. [citado 15 Oct 2018];22(2): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ccm/v22n2/ccm11218.pdf>
18. Fariñas Acosta L. Pensando en la vida y en el País. Granma. 23 Feb 2015.
19. Alfonso Guerra JP. Nefrología. Capítulo 2. Historia de la nefrología en Cuba, Editorial Ciencias Médicas. La Habana: 2016. Disponible en: <http://www.bvscuba.sld.cu/libro/historia-de-la-nefrologia-en-cuba/>
20. Registro Estadístico del Servicio Provincial de Hemodilisis. Hospital Provincial Arnaldo Milian Castro.2017. Villa Clara Cuba.
21. Arévalo Villa BD. Calidad de vida del cuidador familiar y grado de dependencia del paciente Adulto Mayor con Enfermedades Crónicas en el programa de atención domiciliaria (PADOMI) del Hospital Essalud II – 2 Tarapoto. Agosto a diciembre 2016 [tesis]. Argentina: Universidad Nacional de San Martín; 2017. Disponible en: [http://repositorio.unsm.edu.pe/bitstream/handle/11458/2154/TP\\_ENF\\_00001\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unsm.edu.pe/bitstream/handle/11458/2154/TP_ENF_00001_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
22. Murillo Moreno LM. Necesidades y motivaciones de cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica [tesis]. Antioquia: Corporación Universitaria Minuto de Dios. UNIMINUTO; 2018. Disponible en: <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/6266>

23. Rodríguez Chancafe AM. Conocimiento sobre medidas preventivas y factores sociodemográficos en el familiar cuidador del paciente con enfermedad renal crónica [tesis]. Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo; 2017. Disponible en: <http://www.dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/8865>
24. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. AQUICHAN [Internet]. 2016 [citado 15 May 2018]; 16(4): [aprox. 4p.]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766>
25. Cadena Erazo DF. Calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad y su influencia en las relaciones familiares del centro de Rehabilitación Integral Ibarra [tesis]. Ecuador: Universidad Técnica del Norte; 2017. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6708/1/05%20FECYT%203122%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>
26. Aguilera Flórez AI, Castrillo Cineira EM, Linares Fano B, Carnero García RM, Alonso Rojo AC, López Robles P. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. EnfermNefrol [Internet]. 2016[citado 28 Sep 2018]; 19(4): [aprox.8p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3598/359849107007.pdf>
27. Reed PG. The theory of self-transcendence. In Smith MJ, PR Liehr. Middle range theory for nursing. New York: Springer; 2003. p. 145-65. Disponible en: [http://stikespanritahusada.ac.id/wp-content/uploads/2017/04/Mary-Jane-Smith-PhD-RN-Patricia-R.-Liehr-PhD-RN-Middle-Range-Theory-for-Nursing\\_-Third-Edition-Springer-Publishing-Company-2013.pdf](http://stikespanritahusada.ac.id/wp-content/uploads/2017/04/Mary-Jane-Smith-PhD-RN-Patricia-R.-Liehr-PhD-RN-Middle-Range-Theory-for-Nursing_-Third-Edition-Springer-Publishing-Company-2013.pdf)
28. Arroyo Priego E, Arana Ruiz AI, Garrido Blanco R, Crespo Montero R. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2018 [citado 10 Dic 2019];21(3): [aprox. 3 p.]. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S225428842018000300213&script=sci\\_arttext&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S225428842018000300213&script=sci_arttext&lng=en)

29. Huérfano Martínez D, Álvarez Zambrano D, Arias Silva E, Carreño Moreno S. Necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores: Revisión integrativa. *Enferm Nefrológica* [Internet]. 2018 [citado 10 Dic 2019];21(2): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v21n2/2255-3517-enefro-21-02-155.pdf>
30. Guerra Martín MD, Amador Marín B, Martínez Montilla JM. 5. Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. *An Sis San Navarra* [Internet]. 2015 [citado 10 Dic 2019];38(3): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v38n3/revision1.pdf>
31. Otero H. El estrés del cuidador primario familiar de pacientes con IRCT [tesis]. La Habana: Facultad de Psicología; 2000.
32. Velázquez Pérez Y, Espín Andrade M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2014 Mar [citado 28 Sep 2017]; 40(1): [aprox. 7 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086434662014000100002](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662014000100002)
33. Valdés I. El apoyo social percibido por los pacientes en hemodiálisis [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas; 2003.
34. Martínez Rodríguez L, Grau Valdés Y. Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. *RevUniv Autónoma Chiapas* [Internet]. 2017 [citado 2 Oct 2018]; 6(14): [aprox. 19 p.]. Disponible en: <http://www.espacioimasd.unach.mx/articulos/num14/pdf/hemodialisis.pdf>
35. Vázquez Rodríguez Y. Autocuidado de pacientes hemodializados desde su cuidador [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas; 2017. Disponible en:

[https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://tesis.sld.cu/index.php%3FP%3DDownloadFile%26Id%3D770&ved=2ahUKEwjT9qflI3IAhWhxVvKKhcmIDHoQFjACegQICBAB&usq=AOvVaw2jIITE4o6AUEN-vqcqcp\\_S](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://tesis.sld.cu/index.php%3FP%3DDownloadFile%26Id%3D770&ved=2ahUKEwjT9qflI3IAhWhxVvKKhcmIDHoQFjACegQICBAB&usq=AOvVaw2jIITE4o6AUEN-vqcqcp_S)

36. León Zamora Y, Avila Sánchez M, Caballero Martínez D, Hernández Pérez G. La calidad de vida en cuidadores pacientes en hemodiálisis. XVIII Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería; 9-13 Sep 2019. La Habana: Palacio de Convenciones de La Habana; 2019. Disponible en:

[enfermeria2019.sld.cu/index.php/enfermeria/2019/paper/download/231/76](http://enfermeria2019.sld.cu/index.php/enfermeria/2019/paper/download/231/76)

37. León Zamora Y. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Medicentro Electrón* [Internet]. 2020 [citado 10 Jul 2020];24(2):[aprox. 2 p.]. Disponible en:

<http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029->

[30432020000200422&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30432020000200422&script=sci_arttext&tlng=pt)

38. Creswell J W. *Proyecto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

39. Asociación Médica Mundial. *Declaración de Helsinki, Fortaleza Brasil*. Paris: Asociación Médica Mundial; 2013. [citado 10 Dic2019]. Disponible en:

<https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigacionesmedicasensereshumanos/>

40. López Serrano YA. *Caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura* [tesis]. Colombia: Universidad Cooperativa de Colombia sede Bucaramanga; 2016. Disponible en:

<http://repository.ucc.edu.co/handle/ucc/185>

41. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enf Global* [Internet]. 2015 [citado 15 may 2018] ;(35): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1695-61412015000200013>
42. Santos Rincon JM, Franco Muñoz SF. Disminución de sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica no transmisible. [tesis]. Santander: Universidad de Santander; 2017. Disponible en: <http://repositorio.udes.edu.co/bitstream/001/109/1/Disminuci%C3%B3n%20de%20sobrecarga%20en%20cuidadores%20familiares%20de%20pacientes%20con%20enfermedad%20cr%C3%B3nica%20no%20transmisible.pdf>
43. Matos Trevin G, Román Vargas S, Remón Rivera L, Álvarez Vázquez B. Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. *Multimed* [Internet]. 2016 [citado 15 May 2018];20(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=63854>
44. Huamani JC. Sentido de vida en familiares cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer. *Av Psicol* [Internet]. 2017 [citado 15 May 2018];25(1): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://revistas.unife.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/view/137>
45. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurol* [Internet]. 2017 [citado 15 May 2018];32(8): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021348531630010X>
46. Carrillo GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2015 [citado 15 May 2018]; 17(3): [aprox.4p.]. Disponible en:

[https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S012400642015000300007&script=sciabstract  
&tlnges](https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S012400642015000300007&script=sciabstract&tlnges)

47. Revuelta Gómez-Martinho M. Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes. [tesis]. Madrid: Universidad de Pontificia; 2016. Disponible en:<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf?sequence=1>
48. Lanatta V, Quiñones C, Paredes JL, Sarabia S, León C. Alta frecuencia de sintomatología depresiva en cuidadores de pacientes pediátricos en diálisis peritoneal y hemodiálisis en un hospital público de Lima. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2019 [citado 21 Feb 2020];82(3): [aprox. 2 p.]. Disponible en:<http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S003485972019000300007&script=sciabstract&tlng=en>
49. Ramírez Perdomo CA, Salazar Parra Y, Perdomo Romero AY. Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2017 [citado 15 May 2018]; 45(C): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2013524616300216>
50. Gimenez Campos MS. Repercusiones del cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar de personas con cáncer atendidas en un programa de atención paliativa domiciliario [tesis]. Valencia: Universitat de Valencia; 2017. Disponible en: <http://roderic.uv.es/handle/10550/60921>
51. Torres Avendaño B, Agudelo Cifuentes MC, Pulgarin Torres AM, Berbesi Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Univ Salud [Internet]. 2018 [citado 14 May 2018];20(3):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/download/3747/4827?inline=1>
52. Reyes Figueroa LL. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal de la ciudad de Esmeraldas. [tesis]. Esmeraldas: Pontificia universidad católica del Ecuador sede Esmeraldas; 2017. Disponible en:

<https://repositorio.pucese.edu.ec/bitstream/123456789/1319/1/REYES%20FIGUEROA%20%20LILIANA%20LISBETH.pdf>

53. Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2015 [citado 3 Mar 2020];31(4): [aprox. 2 p.]. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s0864-03192015000400001](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0864-03192015000400001)
54. Contreras Montalvo S, Vargas Mendoza JE. Sobrecarga emocional en los cuidadores de pacientes que reciben el tratamiento de hemodiálisis. Magazine Conductitlan [Internet]. 2017 [citado 14 May 2018];4(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en:  
[http://conductitlan.org.mx/20\\_eMagazine/MATERIALES/Contreras&Vargas2017.pdf](http://conductitlan.org.mx/20_eMagazine/MATERIALES/Contreras&Vargas2017.pdf)
55. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Rev Fac Nac Salud Pública [Internet]. 2016 [citado 15 May 2018];34(2): [aprox. 3 p.]. Disponible en:  
<http://www.redalyc.org/html/120/12045638008/>
56. Viveros Arturo S. Percepción de calidad de vida de cuidadores primarios de adultos mayores con enfermedad crónica y diagnosticados con cuadro depresivo [tesis]. Santiago de Cali: Pontificia Universidad Javeriana; 2019. Disponible en:  
[http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion\\_calidad\\_vida\\_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion_calidad_vida_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
57. Rodríguez Martín MG. El papel de la enfermera ante los trastornos de ansiedad y depresión en familiares a cargo de personas con enfermedad crónica [tesis]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2019. Disponible en:  
<http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/37112/TFG-H1678.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
58. Ruiz Céspedes TL, Silva Pita JE. Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal de una clínica privada, Chiclayo – 2016-2017 [tesis]. Pimentel: Universidad Señor de Sipán; 2017. Disponible en:  
<http://www.pead.uvs.edu.pe/handle/uvs/3067>

59. Maluche-Sánchez A, Velásquez AF. Efecto programa de apoyo social: percepción de cuidadoras familiares de personas mayores afrocolombianas en Guapi, Cauca. *Hacia Promoc Salud* [Internet]. 2017 [citado 14 May 2018];22(2):[aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v22n2/0121-7577-hpsal-22-02-00099.pdf>
60. Guerrero Castañeda RF, Lara Pérez R. Nivel de autotrascendencia en un grupo de adultos mayores mexicanos. *Rev Cuid* [Internet]. 2017 [citado 3 Mar 2020]; (8): [aprox. 6 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S221609732017000101476&script=sci\\_abstr act&tlng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S221609732017000101476&script=sci_abstr act&tlng=en)
61. Organización Mundial de la Salud En: *Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión* [Internet]. Ginebra: OMS; 2002 [citado 15 Oct 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/media/en/423.pdf>
62. Morales Zamora RE. Factores asociados que influyen en la calidad de vida del cuidador hospital regional docente las mercedes Chiclayo, 2017 [tesis]. Pimentel: Universidad Señor de Sipán: 2020. Disponible en: <http://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/uss/6559/Morales%20Zamora%20Ruby%20Estefani.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
63. Galvis López CR, Aponte Garzón LH, Pinzón Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan* [Internet]. 2016 [citado 15 Oct 2019];16(1): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74144215011.pdf>
64. Expósito Concepción MY. Intervención de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2012.
65. Enriquez González C. Intervención de enfermería a cuidadores de infantes con trastorno por déficit de atención e hiperactividad [tesis]. La Habana: Universidad de

Ciencias Médicas de La Habana; 2019. Disponible en:

<http://tesis.sld.cu/index.php?P=DownloadFile&Id=822>

66. Llantá Abreu MC, Grau Ábalo J, Bayarre Vea HD, de los Santos Renó Céspedes J, Machín García S, Verdecia Cañizares C. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. Rev Habanera Ciencias Médicas [Internet]. 2016 [citado 15 May 2018];15(2); [aprox. 2 p.]. Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2016000200016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016)
67. Sánchez Castillo T, Amador Velázquez R, Rodríguez García C. Afrontamiento y Logoterapia en Pacientes Terminales y Cuidadores Primarios. Rev Electrón Med Salud Soc [Internet]. 2015 [citado 15 Oct 2019];6(1): [aprox. 4 p.] Disponible en:  
<http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/32408>
68. Quiceno JM, Vinaccia S. Calidad de vida en adolescentes: Análisis desde las fortalezas personales y las emociones negativas. Terapia Psicol [Internet]. 2014 [citado 15 Oct 2015];32(3): [aprox. 3 p.]. Disponible en:  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071848082014000300002&script=sci\\_arttext&lng=n](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071848082014000300002&script=sci_arttext&lng=n)
69. Carrasco Reyes FM. Calidad de vida en los pacientes ambulatorios con enfermedad renal crónica terminal en el servicio de hemodiálisis del Hospital Nacional Dos de Mayo, 2015 [tesis]. Lima: Universidad Nacional Mayor San Marcos; 2016. Disponible en:  
[https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/5310/Carrasco\\_rf.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/5310/Carrasco_rf.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
70. Guerrero Alcedo JM, Prepo Serrano AR, Loyo JG. Autotrascendencia, ansiedad y depresión en pacientes con cáncer en tratamiento. Barquisimeto. 2015. Rev Haban Cienc Med [Internet]. 2016 [citado 21 Feb 2020];15(2): [aprox. 2 p.]. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729519X2016000200017&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729519X2016000200017&script=sci_arttext&lng=pt)

71. Bautista Rodríguez LM, Zambrano Plata GE. La calidad de vida percibida en pacientes diabéticos tipo 2 Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, vol. 17, núm. 1, enero-junio, 2015. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/1452/145233516009>
72. Prada Pérez CL. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores de personas en terapia de hemodialisis y diálisis peritoneal [tesis]. Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2017. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/63639/>
73. Raile Allgood M. Modelos y teorías en enfermería. 8va ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
74. Batallas Borja MJ. Separación-divorcio como crisis paranormativa del ciclo vital y su incidencia en el desarrollo social y afectivo de niños de 7 a 12 años [tesis]. Machala: UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL; 2015. Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/13149/1/TESIS%20DE%20JOHANNA%20BATALLA.pdf>
75. Equipo de Cabecera Sector Verde. Crisis normativas en la APS: Guía de abordaje sobre crisis normativas con orientación a profesionales de la salud en la Atención Primaria [Internet]. Coquimbo: CESFAM; 2015 [citado 14 May 2018]. Disponible en: <https://www.sccoquimbo.cl/gobcl/mais/files/06122017/saludfamiliar/PROTOCOLO%20CISIS%20NORMATIVA%20SJ.pdf>
76. Rodríguez Puente LA, Alonso Castillo MM. Teoría de situación específica de autotranscendencia en dependientes del alcohol en proceso de recuperación. Aquichan [Internet]. 2016 [citado 14 May 2018];16(1):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/14831/>
77. Yañez Castillo BG, Villar Luis MA, Alonso Castillo MM. Espiritualidad, autotranscendencia y consumo de alcohol en jóvenes universitarios. J Health NPEPS [Internet]. 2018 [citado 14 May 2019];3(1):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/2736/2355>
78. Almaraz Castruita DA. Intervención holística de enfermería para la reducción del consumo de tabaco: consejo breve y atención plena [tesis]. Nuevo León: Universidad

Autónoma de Nuevo León; 2018. Disponible en:

<http://eprints.uanl.mx/16826/1/1080290369.pdf>

79. Blanco Enríquez FE, Díaz Heredia LP, Caro Castillo CV. La autotranscendencia en la prevención del consumo de alcohol en adolescentes hijos de padres consumidores. *Enf Univ [Internet]*. 2019 [citado 3 Mar 2020];16(2): [aprox. 4 p.]. Disponible en:  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000200216&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000200216&script=sci_arttext)
80. Sanders PW, Allen GE, Fischer L, Richards PS, Morgan DT, Potts RW, Religiosidad Intrínseca y espiritualidad como predictores de la Salud Mental y el funcionamiento psicológico positivo en los de adolescentes y adultos jóvenes, Universidad Brigham Young, 2015 [citado 2015 Jun 2019], Disponible en:  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25854319>.
81. Hernández Sampieri R. Selección de la muestra. En: *Metodología de la investigación*. 6 ed. México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA; 2014. p. 170-392 Disponible en:  
[www.elosopanda.com](http://www.elosopanda.com)
82. Peña Gayo A, González Chordá VM, Cervera Gasch A, Mena Tudela D. Adaptación y validación transcultural de la Escala de Autotranscendencia de Pamela Reed al contexto español. *Rev Latino Am Enfermagem [Internet]*. 2018 [citado 21 Feb 2020];26: [aprox. 2 p.]. Disponible en:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692018000100398&script=sci\\_arttext&tling=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692018000100398&script=sci_arttext&tling=es)
83. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
84. Sánchez Gómez MC. La dicotomía cualitativo-cuantitativo: posibilidades de integración y diseños mixtos. *Campo Abierto Rev Educ [Internet]*. 2015 [citado 15 Oct 2019];1(1): [aprox. 3 p.]. Disponible en:  
[https://mascvuex.unex.es/revistas/index.php/campoabierto/article/view/1679/pdf\\_2](https://mascvuex.unex.es/revistas/index.php/campoabierto/article/view/1679/pdf_2)

85. Creswell JW, Klassen AC, Plano Clark VL, Smith KC. Best Practices for Mixed Methods Research in the Health Sciences [Internet]. 2 ed. Bethesda: National Institutes of Health; 2018 [citado 15 Oct 2019]. Disponible en:  
[https://www.csun.edu/sites/default/files/best\\_prac\\_mixed\\_methods.pdf](https://www.csun.edu/sites/default/files/best_prac_mixed_methods.pdf)
86. Guerrero Castañeda RF, Lenise do Prado M, Ojeda Vargas MG. Reflexión crítica epistemológica sobre métodos mixtos en investigación de enfermería. Enferm Univ [Internet]. 2016 [citado 15 Oct 2019];13(4): [aprox. 4 p.]. Disponible en:  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632016000400246](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632016000400246)
87. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Divers.: Perspect Psicol [Internet]. 2015 [citado 14 May 2018];11(2): [aprox. 2 p.]. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v11n2/v11n2a02.pdf>
88. Mora Pérez Y. Sistema de vigilancia de eventos adversos en cuidados intensivos polivalentes liderado por enfermería. Hospital Dr. Gustavo Aldereguía Lima. Cienfuegos [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2018. Disponible en:  
<http://tesis.sld.cu/index.php?P=FullRecord&ID=717>
89. Bardin L. Análise de conteúdo. Brasil. Editorial: Casa de Ideias; 2016
90. Ribeiro Lacerda M. Metodologías da pesquisa para a enfermagem e saúde de teoria á prática. 2 ed. Porto Alegre. Editorial Moriá; 2018.
91. Córdoba A, Córdoba A, Moreno J, Stegaru M, Staff C. Construcción de un instrumento para evaluar competencias profesionales durante la formación preclínica en Medicina. Inv Ed Méd [Internet]. 2015 [citado 6 Febr 2016];4(15): [aprox. 3 p.]. Disponible en:  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349741048006>
92. Damiani Cavero Y, Tomey V, Sierra Figueredo S, Fernández Asan A, Pernas Gómez M, Blanco Aspiazú MA, et al. Diseño y validación de un instrumento para valorar las

funciones especiales en estudiantes de sexto año de la carrera de Medicina. Educ Med Super [Internet]. 2015 [citado 4 Febr 2018];29(1): [aprox. 9 p.]. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S086421412015000100007&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421412015000100007&lng=es)

[s](#)

93. Iglesias Armenteros, Annia Lourdes Intervención para la mejora del clima organizacional en enfermería. Hospital pediátrico universitario "Paquito González Cueto" Cienfuegos.

2012- 2018. La Habana. Escuela Nacional de Salud Pública 2019. Disponible en:

<http://tesis.sld.cu/index.php?P=DownloadFile&Id=814>

94. Arteaga González Susana. Propuesta de una estrategia educativa para el trabajo de formación de valores. Tesis de maestría. Santa Clara. Cuba. 1999.

95. Fernández Sotolongo J. Estrategia organizativa para la prevención de la ceguera evitable en Zulia Venezuela. 2004-2011 [tesis]. La Habana: Centro Nacional de Información de Cs. Médicas; 2014. Disponible en:

[http://tesis.repo.sld.cu/931/1/Dr.\\_Jos%C3%A8\\_Fern%C3%A0ndez\\_Sotolongo.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/931/1/Dr._Jos%C3%A8_Fern%C3%A0ndez_Sotolongo.pdf)

96. NANDA International. Nursing Diagnoses Definition & Classification 2015-2017. 10 ed.

Wiley Blackwell; 2014 [citado 4 Febr 2018]. Disponible en:

<http://repository.embuni.ac.ke/bitstream/handle/123456789/1215/Nursing%20Diagnoses%2020152017%20Definitions%20and%20Classification%2C%2010th%20Edition%20%28Nanda%20Internation.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

97. Blanco Fleites Y. Intervención de enfermería para prevenir lesiones no intencionales en la infancia. Municipio de Cienfuegos [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias

Médicas de la Habana; 2019. Disponible en:

<http://ciberindex.com/index.php/ec/article/view/e12125>

98. Blanco Barbeito N. El desarrollo de las habilidades investigativas en los estudiantes de Medicina desde la educación en el trabajo. [tesis]. Villa Clara: Universidad Central Martha Abreu de las Villas; 2016.

99. Alonso Ayala O. Modelo de cuidados de enfermería en la atención a los pacientes con afecciones traumatológicas y ortopédicas.2017. [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Disponible en <http://coloquioenfermeria2018.sld.cu/index.php/coloquio/2018/paper/download/1271/322>
100. Elejalde Calderón M. Desarrollo de competencias investigativas desde un enfoque interdisciplinario en enfermería 2018. [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana. Disponible en : <http://www.enfermeria2017.sld.cu/index.php/enfermeria/2017/paper/download/523/318>
101. Crespo Borges, T. Respuestas a 16 preguntas sobre el empleo de expertos en la investigación pedagógica. Lima: Editorial San Marcos; 2007
102. Reglamento de la Educación de Posgrado de la República de Cuba Gaceta Oficial de la República de Cuba Ministerio de Justicia. No. 65 Ordinaria, (Sep. 5, 2019)
103. Salazar Barajas ME, Garza Sarmiento EG, García Rodríguez SN, Juárez Vázquez PY, Herrera Herrera JL, Duran Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. Enferm Univ [Internet]. 2019 [citado 15 Ene 2020];16(4): [aprox. 2 p.]. Disponible en: [www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000400362&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632019000400362&script=sci_arttext)
104. Salazar Chu P. Necesidades de los familiares y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica centro nefrologico cena, arequipa, 2018 [tesis]. Arequipa: Universidad Privada Autónoma del Sur; 2019. Disponible en: [repositorio.upads.edu.pe/handle/UPADS/54](http://repositorio.upads.edu.pe/handle/UPADS/54)
105. Ruiz Díaz N, González S, Fretes P, Barrios I, Torales J. Sobrecarga del cuidador del paciente renal crónico. Un estudio piloto del Hospital de Clínicas de la Universidad Nacional de Asunción. Rev Virtual Soc Parag.Med Int [Internet]. 2019 [citado 15 Ene 2020];6(2): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7065831.pdf>
106. De Carli Coppetti L, Oliveira Girardon-Perlini NM, Andolhe R, Dalmolin A, Nikoli Dapper S, Gomes Machado L. Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de

pacientes em tratamento oncológico. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2020 [citado 10 Jul 2020];29: [aprox. 3 p.]. Disponible en:

[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010407072020000100332&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072020000100332&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)

107. Ramos Rodríguez V. Estrategia de intervención de enfermería a cuidadores de niños y adolescentes con fibrosis quística. [tesis]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2019.

108. Fernández Castillo KN, Sotelo Quiñonez TI, García Flores R, Campos Rivera NH, Mercado Ibarra SM. Intervención basada en el modelo de solución de problemas para cuidadores de enfermos renales crónicos. Psicol Salud [Internet]. 2018 [citado 21 Feb 2020];28(2): [aprox. 2 p.]. Disponible en:

<http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2561>

109. Puerto Pedraza HM, Carrillo González GM. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Rev Universidad Industrial Santander. Salud [Internet]. 2015 [citado 15 May 2018]; 47(2): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/3438/343839278004/>

110. Rivera Moret M, Rosario Hernández I, Cuevas Torres M. Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. Inf Psicol [Internet]. 2015 [citado 15 May 2018];15(1): [aprox. 2 p.]. Disponible en:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5229773>

111. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. AQUICHAN [Internet]. 2014 [citado 15 May 2018]; 14(3): [aprox. 5 p.]. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/html/741/74132361011/>

112. Rizo Vázquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado

- avanzado. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2016 [citado 15 Ene 2020];32(3): [aprox. 4 p.]. Disponible en: [scielo.sld.cu/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0864-21252016000300005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0864-21252016000300005)
113. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de vida y sobre carga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). Arch Med [Internet]. 2018 [citado 15 Ene 2020];18(1): [aprox. 4 p.]. Disponible en: <http://revistasum.umanizales.edu.co/proofs/index.php/archivosmedicina/article/view/2520>
114. López E, Ávila S, Reyes A, Miranda I. Calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica. Rev Méd (Col Méd Cir Guatem) [Internet]. 2018 [citado 21 Feb 2020];17(1): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://revistamedicagt.org/index.php/RevMedGuatemala/article/view/82>
115. Correa Loayza DE. Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud– 2014 [tesis]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2015. Disponible en: <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/4177>
116. Landínez Parra NS, Caicedo Molina IQ, Lara Díaz MF, Luna Torres L, Beltrán Rojas JC. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. Rev Fac Med [Internet]. 2015 [citado 15 Ene 2020];63(Supl 1): [aprox. 2 p.]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/47818>
117. Beltran Carreño JP. Síndrome de sobrecarga del cuidador del adulto mayor y su relación con factores asociados. Gualaceo, 2016 [tesis]. Cuenca: Universidad de Cuenca; 2017. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/26834/1/Tesis.pdf>
118. Oliva Ramos JF. Nivel de autotranscendencia y factores moderadores en adultos mayores que participan en clubes del adulto mayor en la comuna de Coihueco, año 2014

[tesis]. Chile: Universidad de Concepcion de Chile; 2015. Disponible en:

<http://152.74.17.92/jspui/handle/11594/1873>

119. Heredia Díaz LP, Muñoz Sánchez AI. Vulnerabilidad al consumo de alcohol, trascendencia espiritual y bienestar psicosocial: comprobación de teoría. Rev Latino Am Enferm [Internet]. 2016 [citado 15 Oct 2019];24: [aprox.6 p.]. Disponible en:  
[https://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es\\_0104-1169-rlae-24-02702.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es_0104-1169-rlae-24-02702.pdf)
120. Haugan G. Satisfacción de la vida en pacientes de hogares de ancianos a largo plazo cognitivamente intactos: síntomas de angustia, bienestar e interacción entre enfermeras y pacientes. En: Sarracino F, Mikucka M. Foco de investigación en psicología de la salud. Más allá del dinero: las raíces sociales de la salud y el bienestar. Nova: Science Publishers; 2014. p. 165- 211.
121. Medina Navarro MA, Rodríguez Marín IS. Nivel de autotrascendencia y presencia de enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores cesantes de la seguridad social de arequipa, 2017 [tesis]. Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2018. Disponible en:  
<http://bibliotecas.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5151/ENmenama.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
122. Lorenzo Velázquez BM, Mirabal Martínez G, Rodas Clavijo A, Alfaro García N. Intervención de enfermería sobre calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Invest Vinculacion Doc Gestión [Internet]. 2018 [citado 14 May 2018];3(1): [aprox. 4 p.]. Disponible en:  
<https://enfermeriainvestiga.uta.edu.ec/index.php/enfermeria/article/download/157/194>
123. Teles de CruzD, de Toledo Vieira M, Rocha Bastos R, Gongalves Leite IC. Factors associated with frailty in a community-dwelling population of older adults. Rev. Saúde Pública [internet]. 2017 [citado de 13 diciembre de 2019]; 51: [aprox.3p]. Disponible en:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102017000100295&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102017000100295&lng=en)

124. Chaparro Diaz L, Carreño Moreno S, Carrillo Gonzalez G, Gómez Ramirez O. Efecto de una intervención de soporte social en cuidadores de personas con enfermedad crónica. Av Enferm [Internet]. 2020 [citado 21 Feb 2020];38(1): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/77404>
125. Hernández Díaz J, Paredes Carbonell JJ, Torrens RM. Cómo diseñar talleres para promover la salud en grupos comunitarios. Aten Primaria [Internet]. 2014 [citado 7 Mar 2017];46(1): [aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265671300200X>
126. Rodríguez Arce MA. Técnicas participativas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008.
127. León Zamora Y. Estrategia educativa para formación de valores en estudiantes de primer año de enfermería del Nuevo Modelo Pedagógico. 2010. [tesis]. Villa Clara: Universidad Central “Marta Abreu” de las Villas. Villa Clara.
128. Fleitas Avila A, Legrá Fleitas M. Afrontamientos ante la muerte. Rev Cubana Tecnol Salud [Internet]. 2013 [citado 20 Abr 2020];4(4): [aprox. 3 p.]. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubtecsal/cts-2013/cts134h.pdf>
129. Valerio L [Internet]. Madrid: El Mundo; c2018 [actualizado 1 Nov 2018; citado 20 Abr 2020]. La muerte no avisa: cómo superar la pérdida de un ser querido; [aprox. 5 p.]. Disponible en: <https://www.elmundo.es/vidasana/mente/2018/11/01/5bd9ce40e5fdea46558b4573.html>

#### **OTRAS BIBLIOGRAFÍAS CONSULTADAS:**

- Campino Valderrama SM, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Rev Univ Salud [Internet]. 2016 [citado 17 Nov 2017];18(2): [aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
- Lemus Fajardo NM, Linares Cánovas LB, Linares Cánovas LP. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. Rev Ciencias Méd [Internet]. 2018 [citad 10 Ene 2019];22(5): [aprox. 3 p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1561-31942018000500008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942018000500008)
- Molero MM, Pérez Fuentes MC, Gázquez JJ, Barragán AB, Martos A, Mar Simón MM. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud. Salvador: ASUNIVEP; 2017. Disponible en: <https://formacionasunivep.com/files/publicaciones/calidad-vida-envejecimiento-vol4.pdf>
- Colmenares Otiniano CR. Estrategias de afrontamiento del cuidador primario del paciente hemodiálizado en el servicio de nefrología Hospital Nacional [tesis]. Lima: Univerisdad Peruana Cayetano Heredia; 2015. Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/1336>
- Izquierdo Oyance LE. Influencia de la funcionalidad familiar en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con enfermedad renal crónica terminal en servicio de hemodiálisis en la clínica del riñón Santa Lucía s.a.c. de la ciudad de Trujillo durante el año 20152016 [tesis]. Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo; 2015. Disponible en: <http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/8506/IZQUIERDO%20OYARCE%20LESLEY%20ENITH%28FILEminimizer%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ostertag Antezana FN. Reconstrucción del sentido de vida de un cuidador primario. estudio de caso. Ajayu [Internet]. 2015 [citado 15 May 2018];13(1): [aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S207721612015000100007&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S207721612015000100007&script=sci_arttext&tlng=pt)
- Branco Tavares JMA I, Luz Lisboa MT, de Assunção Ferreira M, Valente Valadares G, Costa e Silva FV. Peritoneal dialysis: family care for chronic kidney disease patients in

- home-based treatment. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016 [citado 15 Ene 2020];69(6): [aprox. 3 p.]. Disponible en:  
<https://pdfs.semanticscholar.org/39dd/7fd739b445dca2057525b2d13f0f56de555a.pdf>
- Grandez Sanchez SE. Nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimiento de autocuidado de los pacientes en hemodiálisis en un hospital nacional [tesis]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018. Disponible en:  
<http://190.116.48.43/handle/upch/3672>
  - Jaramillo Jaramillo J. Necesidades y motivaciones de cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica [tesis] Antioquía: Corporación Universitaria Minuto de Dios; 2018. Disponible en: <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/6266>
  - Hernández Zambrano SM, Torres Melo ML, Barrero Tello SS, Saldaña García IJ, Sotelo Rozo KD, Carrillo Algarra AJ, et al. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. Enferm Nefrol [Internet]. 2019 [citado 15 Ene 2020];22(2): [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6749>
  - Rivero García R, Segura García E, Juárez Corpus NB. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. Dial Traspl [Internet]. 2015 [citado 28 Sep 2017];36(2): [aprox. 9 p.]. Disponible en:  
<http://appswl.elsevier.es/publicaciones/item/pdf?idApp=UINPBA00004N&pii=S1886284515000028&origen=zonadelectura&web=zonadelectura&urlApp=http://www.elsevier.es&estadotem=S300&idiomaltem=es>
  - Cantekin I, Kavurmacı M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. Hemodial Int [Internet]. 2016 Jan [citado 2 Oct 2017];20(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en:  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hdi.12311/pdf>
  - Carmona Moriel CE, Nolasco Monterroso C, Navas Santos L, Caballero Romero J, Morales Medina P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis

- peritoneal. *EnfermNefrol* [Internet]. 2015 Sep [citado 28 Sep 2018]; 18(3): [aprox. 9 p.].  
Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v18n3/06\\_original5.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v18n3/06_original5.pdf)
- Artaza Artabe I. Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes [Internet]. España: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología; 2015 [citado 15 May 2018]. Disponible en:  
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/EstudioCuidadores-segg.pdf>
  - Guerra Martín MD, Amador Marín B, Martínez Montilla JM. 5. Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. *An Sis San Navarra* [Internet]. 2015 [citado 10 Dic 2019];38(3):[aprox. 2 p.]. Disponible en:  
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v38n3/revision1.pdf>
  - Franco Mejía VP, Romero Massa E. Condiciones de cuidado en cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal asociadas a sobrecarga. *Cienc Innov Salud* [Internet]. 2019 [citado 21 Feb 2020]; 66: [aprox. 3 p.]. Disponible en:  
<http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/innovacionsalud/article/download/3583/4304>
  - Ruiz Antúnez E. Revisión de una Intervención de Enfermería. NIC: 007040 Apoyo al Cuidador Principal. *Rev Enferm* [Internet]. 2016 [citado 14 May 2018];8(2): [aprox. 2 p.].  
Disponible en:  
<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/download/182/155>
  - García FE, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas* [Internet]. 2016 [citado 14 May 2018];15(3): [aprox. 2 p.]. Disponible en:  
<http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/770/560>

- Barrera L, Campos MS, Gallardo K, Coral RC, Hernández A. Soporte social percibido por las personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares en cinco macro regiones geográficas de Colombia. Rev Univ Salud. 2016;18(1):102-12. Disponible en: <https://doi.org/10.22267/rus.161801.23>
- López Toledano MC, Luque Cantarero I, Gómez López VE, Casas Cuesta R. Valoración de las necesidades de cuidados del paciente durante la hemodiálisis y su relación con el grado de dependencia. Enferm Nefrol [Internet]. 2014 [citado 15 Oct 2018];17(4): [aprox. 2 p.]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v17n4/07\\_original6.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v17n4/07_original6.pdf)