



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS
CENTRO DE INVESTIGACIÓN TRANSDISCIPLINAR EN PSICOLOGÍA

**Proceso de estrés, dinámica familiar y calidad de vida en pacientes con
enfermedad renal crónica y sus cuidadores**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

Doctor en Psicología

P R E S E N T A:

Ángel Gonzalo Ramírez Cárabe

Director de tesis

Dr. Arturo Juárez García

Comité revisor

Dra. Luz María González Robledo
Dra. Esperanza López Vázquez
Dr. Luis Pérez Álvarez
Dra. Bruma Palacios Hernández
Dra. Adela Hernández Galván
Dra. Alisma Monroy Castillo

Cuernavaca, Morelos a 29 de mayo de 2026

Dedicatoria

Dedico esta tesis a mi mamá, quien toda mi vida ha sido siempre un ejemplo, un apoyo y una guía, sin ella yo no hubiera podido llegar a donde estoy ahora.

Agradecimientos

En este trabajo de tesis hubo muchas personas que merecen ser reconocidas por todo su apoyo y a quienes quisiera agradecer:

A SECIHTI (antes CONAHCYT) porque el Programa Nacional de Posgrados de Calidad fue parte de lo que hizo posible que pudiera estudiar este doctorado.

A mi director de tesis por su paciencia y dedicación todos estos años y por enseñarme a buscar y producir evidencia de calidad, espero llegar a estar a la altura del rigor científico que me enseñó.

A los miembros del comité que siempre estuvieron para leer mi trabajo y despejar mis dudas.

A la jefatura de doctorado y personal administrativo por ser ángeles de la guarda en el mundo de lo burocrático.

A los directores y a todo el personal de las clínicas que amablemente me permitieron recolectar datos y por su compromiso con los pacientes y cuidadores.

A todos los participantes por tener la confianza de compartir sus historias, espero haber hecho honor a ellas y que mi trabajo les ayude a ellos y a otros en su misma condición.

Al Dr. Fabián Gerónimo Castillo por su apoyo y solidaridad con mi familia en la consecución de este trabajo.

A todos mis seres queridos, por comprender que estos últimos años han sido muy ocupados.

A Felicia, mi gata, por acompañarme durante todos los años que tardé escribiendo esta tesis.



Índice

1. Introducción.....	2
2. Antecedentes.....	7
2.1 El estrés y sus teorías.....	7
2.2 Proceso de estrés en el paciente con enfermedad renal crónica y desenlaces de salud.....	13
2.3 El Rol de cuidado y carga como estresores psicosociales que influyen en la calidad de vida en el cuidador familiar.....	23
2.4 Interdependencia y dinámica familiar en el estrés y calidad de vida de pacientes y cuidadores.....	27
3. Planteamiento del problema.....	33
4. Justificación.....	44
5. Objetivos.....	45
6. Método.....	46
6.1 Diseño general.....	46
6.2.1 Método Cuantitativo	48
6.2.1 Método cuantitativo: Participantes.....	48
6.2.2 Método cuantitativo: Instrumentos	51

6.2.3 Método cuantitativo: Procedimiento	62
6.2.4 Análisis e interpretación de los datos	
cuantitativos.....	63
6.3 Método cualitativo	65
6.3.1 Método cualitativo: Participantes	66
6.3.2 Método cualitativo: Técnicas	67
6.3.3 Método cualitativo: Procedimiento	68
6.3.4 Análisis e interpretación de los datos cualitativos.....	69
6.4 Triangulación.....	70
7. Consideraciones éticas.....	71
8. Resultados.....	74
8.1 Resultados del método cuantitativo: Descriptivos.....	74
8.2 Modelos de regresión lineal en pacientes.....	81
8.3 Modelos de regresión lineal en cuidadores	93
8.4 Modelos de moderación en pacientes	104
8.5 Modelos de moderación en cuidadores	122
9. Resultados cualitativos	133
9.1 Pacientes. Desenlaces positivos	134
9.2 Cuidadores. Desenlaces positivos	138

9.3 Pacientes. Desenlaces negativos	143
9.4 Cuidadoras. Desenlaces negativos	147
10. Triangulación	151
10.1 Relación entre dinámica familiar y calidad de vida en pacientes.....	155
10.2 Moderación de la dinámica familiar en la relación entre percepción de enfermedad y calidad de vida en pacientes	158
10.3 Relación entre dinámica familiar, calidad de vida y nivel de carga en cuidadores.....	162
10.4 Moderación de la dinámica familiar en la relación entre el nivel de carga y calidad de vida de los cuidadores.....	166
10.5 Relación entre desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores.....	166
11. Discusión	167
12. Conclusiones	183
13. Referencias	187
14. Anexos	215

Resumen

Introducción. La insuficiencia renal ha tenido un gran aumento en los últimos años, afectando la calidad de vida de las personas que la padecen, por lo que a su lado suele encontrarse algún familiar que les brinda cuidado y apoyo. La teoría del estrés familiar sugiere que la dinámica familiar influye en la manera en que las familias encaran los momentos de vida estresantes; pero existen pocos trabajos sobre el tema. **Objetivo.** Evaluar y explicar el efecto que tiene la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores. **Métodos.** Diseño mixto de tipo anidado, donde en la porción cuantitativa del estudio se utilizaron los instrumentos BIPQ, cuestionario Zarit, escala FACES-IV y cuestionario SF-36, en el segmento cualitativo se condujeron entrevistas semiestructuradas analizadas desde una aproximación fenomenológica. **Resultados.** La dinámica familiar moderó solo algunas relaciones; pero se relacionó con mejores puntajes de los componentes físico ($p < .01$, $B = 6.994$) y mental ($p < .01$, $B = 5.615$) de calidad de vida y con una percepción de enfermedad menos amenazante ($p < .01$, $B = -8.452$) de los pacientes, en los cuidadores, se asoció con menores niveles de carga ($p < .01$, $B = -13.652$) y mayores puntajes del componente físico de calidad de vida ($p < .01$, $B = 5.844$), en entrevista resaltó el rol de la participación de otros familiares para favorecer desenlaces positivos, donde se observaron tamaños de efecto moderados. **Conclusiones.** La dinámica familiar mostró un efecto positivo en pacientes y cuidadores, consistente con los relatos de entrevista; pero se requiere mayor investigación en el tema.

1. Introducción

La enfermedad renal crónica es un padecimiento de alta mortalidad que afecta a alrededor de 63,000 personas México (Cortés-Sanabria et al., 2017) y que representa una experiencia estresante con impacto considerable en la calidad de vida de quien la padece (Chuasuwat et al., 2020), lo cual implica una necesidad de atención médica y psicológica para un sector amplio de la población.

Debido a las demandas de afrontar esta situación, quienes padecen esta enfermedad suelen recurrir al auxilio de un cuidador que en la mayoría de los casos se trata de un familiar (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2019), el cual tendrá que afrontar los retos de asumir las responsabilidades de este rol y en caso de vivirse como excesivas, pueden significar una experiencia estresante con impacto en el estado físico y mental (Zarit et al., 1986).

Operacionalmente, la valoración que el paciente realiza acerca de su situación, significados, recursos y expectativas en torno a la enfermedad se denomina percepción de enfermedad (Leventhal et al., 1997), mientras que la valoración sobre el nivel de demanda de las labores de cuidado se denomina como carga o carga de cuidado (Sánchez-Herrera et al., 2016), donde en ambos casos estas valoraciones representan una apreciación global de una situación estresante.

Uno de los factores psicosociales que muestran importante relación con resultados de salud de cuidadores y pacientes es el apoyo social familiar (Plantinga et al., 2010); sin embargo, la evidencia indica que el solo hecho de

contar con la presencia de este apoyo no explica la presencia de resultados de salud positivos (Soumya & Sheilini, 2014; Taylor, 2011) y que más allá de este apoyo existen varios factores de interacción familiar que facilitan o dificultan que se produzcan estos desenlaces (Rosland et al., 2012).

Ante la necesidad de indagar acerca de los factores de interacción familiar que facilitan los desenlaces de salud observados, se identificó el potencial explicativo de la teoría de estrés familiar (Lavee & Olson 1991), la cual explica que eventos de vida estresantes como una enfermedad crónica son abordados de manera compartida aunque existan estresores individuales y que la dinámica de cada familia puede representar un factor protector o de riesgo dependiendo del nivel de balance de sus relaciones.

A raíz de este panorama el presente documento se estructuró de la siguiente manera:

Se comienza con un abordaje sobre las teorías del síndrome de general de adaptación, el proceso alostático y el modelo transaccional forman la base de la cual parten a su vez las teorías del estrés familiar o conceptos como el de carga de cuidado, por lo que se parte de describir este trasfondo y sus supuestos.

Posteriormente se describe el proceso de estrés en el paciente con insuficiencia renal crónica y desenlaces de salud donde se definen las particularidades de la insuficiencia renal crónica, las características que la vuelven un estresor, el papel de la percepción de la enfermedad en el proceso de

adaptación a la misma, la influencia del apoyo social familiar en los resultados de salud y las cualidades de la calidad como desenlace de interés en este trabajo.

Respecto al rol de cuidado, carga y calidad de vida en el cuidador familiar, se especifica quien representa al cuidador familiar, se define el concepto de carga, por qué opera como un estresor, su efecto sobre la calidad de vida y la influencia observada de la dinámica familiar sobre este desenlace.

Se presenta la evidencia sobre las instancias de interdependencia observada en los estados de salud de pacientes y cuidadores, la perspectiva del estrés como fenómeno compartido, el modelo de estrés familiar y el rol de la dinámica familiar como factor protector o riesgo en el estrés familiar.

Como planteamiento del problema se detalla el estado del arte y vacíos del conocimiento, particularmente las limitaciones del apoyo social como variable de estudio, las deficiencias en el reporte de resultados en estudios sobre la relación de cuidado, la falta de claridad de los modelos teóricos desde los que parten, la falta de trabajos que estudien a paciente y cuidador de forma simultánea y la necesidad de trabajos cualitativos que se enfoquen en el papel de la dinámica familiar que media en la diada.

De lo anterior se deriva la justificación que explica el valor teórico de este trabajo y el posible uso práctico de la evidencia que se obtenga y se establecen los objetivos desde el enfoque de un diseño mixto, se detalla por puntos lo que se espera lograr con este trabajo.

Se describe posteriormente el diseño y estrategias para aportar a los vacíos de conocimiento planteados, proponiéndose un diseño mixto de tipo anidado, de corte transversal, con dominancia cuantitativa y una segunda aproximación subordinada de tipo cualitativa.

Los resultados se desglosan en una sección cuantitativa, otra cualitativa y en la triangulación de ambas partes, donde se observó que en los pacientes la dinámica familiar moderó la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida de los pacientes, la dimensión de flexibilidad familiar moderó esta misma relación y la comunicación moderó la asociación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud física de calidad de vida.

Además, la dinámica familiar y todas sus dimensiones tuvieron asociaciones positivas con los componentes de calidad de vida de los pacientes, con tamaños de efecto moderados con un R^2 de entre .09 y .21, mientras que a su vez se asoció con mejores puntajes de percepción de enfermedad, teniendo un R^2 de .17.

En los cuidadores, la dinámica familiar no moderó la relación entre el nivel de carga y los componentes de calidad de vida; sin embargo, tampoco se encontró relación entre el nivel de carga y la calidad de vida. Por otro lado, se observó que la dinámica familiar y sus dimensiones se asociaron con mejores puntajes del componente de salud física de calidad de vida, teniendo un R^2 de entre .12 y .19 y que la dinámica familiar se relacionó con menores niveles de carga, con un R^2 de

.24. Finalmente, no se encontró asociación entre los desenlaces de calidad de vida de pacientes cuidadores.

En los resultados cualitativos se observó la importancia que tiene para los pacientes lo que denominaron como sentir que alguien estuviese “al pendiente”, lo cual implicaba la presencia de varios tipos de apoyo, así como el rol que tienen otros familiares además del cuidador principal para hacer frente a la enfermedad y el efecto percibido que todo esto tiene en su estado físico y mental.

Por su lado, los cuidadores describieron la relación con los familiares dependientes, la responsabilidad de su labor, el desgaste, estrategias para prevenirlo y el papel que juegan otros familiares, los cuales desde sus narraciones representan una importante fuente de apoyo. Estas descripciones de pacientes y cuidadores se analizan junto con los resultados en la triangulación.

Finalmente, se discuten los resultados obtenidos, su consistencia e inconsistencia con trabajos previos, particularmente la falta de relación observada entre el nivel de carga y la calidad de vida de los cuidadores, así como las limitaciones de este trabajo, se concluye que, aunque no se pudieron comprobar todos los supuestos, la dinámica familiar mostró indicios acerca de su papel en el proceso de pacientes y cuidadores, por lo que vale la pena explorarse en trabajos posteriores.

2. Antecedentes

2.1 El estrés y sus teorías

Debido a que mucha de la evidencia acerca de desenlaces de salud en la relación de cuidado parte implícita o explícitamente de distintas teorías sobre el fenómeno de estrés (Bastawrous, 2013) y a que los modelos sobre el estrés familiar (Lavee & Olson 1991; McCubbin & Patterson, 1983) se desprenden en gran medida de estas teorías, se considera importante para este trabajo comenzar por especificar este marco antes de profundizar en temas como los procesos del paciente renal, cuidador y el papel de la dinámica familiar.

De acuerdo a la teoría del síndrome de general de adaptación de Hans Selye (1946), el estrés se define como como la reacción de respuesta no específica del cuerpo ante cualquier demanda que se le plantee (Selye, 1976), la cual ocurre como parte de un esfuerzo adaptativo por parte del organismo.

Este mecanismo funciona como una reacción fisiológica que prepara al cuerpo para responder ante una demanda no específica (Selye, 1976), por lo que el organismo se encuentra constantemente transitando entre estados de menor o mayor estrés generados por situaciones que pueden ir desde las actividades de la vida cotidiana hasta casos especiales o de emergencia y supervivencia (Selye, 1956).

Sin embargo, no todos los estímulos están garantizados a provocar la reacción de estrés, Selye (1975) denominaría como “estresores” solo a aquellos estímulos que inician este proceso o que por sus características de intensidad o amenaza

presentan una mayor posibilidad de generar esta respuesta, los cuales pueden ser de tipo social, psicológico o fisiológico.

A su vez, no toda respuesta adaptativa es igual, ya que habrá factores como la cronicidad e intensidad de la respuesta que llevarán a dos posibles escenarios: el de una adaptación adecuada y positiva que Selye (1980) denominará eustrés y aquellos casos desadaptativos donde se experimente el distrés (Selye, 1975), el cual se encuentra asociado con consecuencias negativas a nivel cardíaco, metabólico o de otro tipo (Guilliams & Edwards, 2010).

Para expandir la comprensión acerca de los procesos adaptativos y de estrés, Sterling (2004) propondrá el modelo de alostasis, definiéndolo brevemente como “estabilidad en el cambio”, explicando que distintos biomarcadores como la presión arterial varían constantemente al presentarse o anticiparse diversas situaciones durante un mismo día, dependiendo del nivel de atención o demanda metabólica que estas requieran, observándose a su vez que estos mecanismos fisiológicos se activan proactivamente antes de que se presente una necesidad o estímulo, lo cual representa una búsqueda de estabilidad mediante un ajuste activo o proactivo (McEwen & Wingfield, 2003).

Esto lleva a una movilización de recursos en respuesta a la demanda que sigue un patrón similar al descrito por Selye (1956); sin embargo, mientras que Selye describe principalmente la ruta que sigue un estímulo para activar varios sistemas en el cuerpo, el modelo de alostasis expande esta idea e identifica que procesos como la reacción de estrés (Schulkin et al., 1994) o la excitación (arousal)

contienen un componente de anticipación y que ocurren incluso antes de que se presente el estímulo (Sterling, 2012).

A su vez, el modelo de alostasis identifica que las demandas del ambiente pueden ser estables, predecibles y tienden a ser de larga duración, como las estaciones, migraciones u otros eventos del curso de vida, mientras que otras son de naturaleza inesperada con tendencia a la brevedad, tales como tormentas, depredadores o desastres naturales y en ambos casos se pueden producir situaciones de adaptación o de sobrecarga y costo de salud (Wingfield, 2005).

A manera general, se puede considerar que una respuesta a una demanda inesperada y breve es exitosa cuando esta se resuelve antes de entrar en una fase de desgaste o sin exceder los recursos metabólicos del organismo, mientras que la respuesta a demandas predecibles y duraderas o demandas inesperadas que se volvieron duraderas requerirá una constante movilización de recursos; pero esta se podrá considerar adaptativa y exitosa en tanto no se sobrecarguen dichos recursos metabólicos y se entre en el desgaste crónico (McEwen & Wingfield, 2010; Wingfield, 2005).

Como desenlace de este proceso, la evidencia muestra que el costo de salud puede producirse por dos motivos, el primero debido a al costo metabólico que se sufre directamente por llevar la respuesta de estrés a una sobrecarga (Guidi et al., 2021; McEwen, 1998) y el segundo, por aquellos comportamientos que se pueden derivar de hacer frente a los estresores, tales como el consumo el alcohol, tabaquismo u otros y en ambos casos presentarse una alteración tanto en la salud física como mental (Guidi et al., 2021).

Factores como la anticipación o control percibido suponen un componente subjetivo, el cual McEwen (1998) hace notar para poder explicar las diferencias individuales observadas en la respuesta ante estresores, donde señala que estas pueden deberse a dos motivos principales: las diferencias en cuanto a la condición física y diferencias en interpretación subjetiva del estresor.

Al respecto del componente subjetivo del proceso de estrés, este representa un factor ampliamente abordado por Richard Lazarus y Susan Folkman (1984), donde se identifican 4 elementos principales: el estresor, una evaluación cognitiva del mismo para catalogarlo como amenazante, desafiante o inocuo, un proceso de afrontamiento de la mente y el cuerpo y finalmente, patrones de reacciones físicas y psicológicas como resultado (Lazarus, 1993).

Ante la presencia de un estresor físico o psicosocial la reacción al mismo no es meramente automática en términos de lo emocional, sino que existe una evaluación de lo que éste significa, no solo en términos de placentero o displacentero, sino dentro de un abanico de distintas formas de entender el evento (Park & Folkman, 1997).

Ligada a la apreciación cognitiva y emocional del estresor están a su vez las formas de afrontamiento, las cuales se definen como “los pensamientos y comportamientos utilizados para manejar las demandas internas y externas de situaciones que se aprecian como estresantes” (Folkman & Moskowitz, 2004) y que derivan de la manera en que se evalúa la situación (Lazarus & Folkman, 1988) donde no sólo se analiza la amenaza, también se consideran los recursos de los que se dispone para confrontarla, los cuales pueden ser tanto personales,

como provenientes del contexto social (Lazarus & Folkman, 1984) y determinan a su vez el camino a tomar para confrontar el estresor que se ha presentado.

Al final del proceso, dependiendo de la forma en que se haya percibido y afrontado el evento estresor se podrán observar resultados favorables de eustrés o negativos como distrés (Folkman, 2008), los cuales, a su vez, en el contexto clínico pueden influir en el bienestar de los pacientes o considerarse como un resultado de salud mental en sí mismo (Folkman & Greer, 2000).

A lo expuesto hasta ahora vale agregar que este proceso ocurre a su vez en un entorno social, por lo que de acuerdo a Pearlin (1999), el estrés es un fenómeno de lo grupal y de lo cotidiano donde las configuraciones de condiciones sociales de las que participan un amplio número de individuos representan los estresores más importantes por su impacto generalizado. Desde esta perspectiva, el estrés no es solo una experiencia que atraviesa un individuo, sino colectivos que comparten características en común (Pearlin, 1999).

De acuerdo al modelo de estrés social de Pearlin (1989) existen factores generalizados del estilo de vida que pueden significar una fuente de distrés para distintos sectores de la población, los cuales denominaría como estresores sociológicos, donde ejemplos de éstos serían el estrés laboral, académico, las enfermedades crónicas o la labor de cuidado (Broxson & Feliciano, 2020; García & Zea, 2011; Morris et al., 2011).

Según este modelo, los estresores sociales no solo tienen distribuciones particulares a través de distintos grupos, sino que además, su forma de apreciarse

y afrontarse dependerá de pautas y recursos grupales (Pearlin et al., 1981), de manera que la posición en la sociedad puede determinar la presencia, intensidad y formas de afrontar un mismo estresor (Wheaton et al., 2013).

Esta perspectiva es compartida y retomada por la epidemiología social, la cual asume que la enfermedad, física o mental presenta una distribución en la sociedad relacionada con el estilo y las condiciones de vida, las cuales pueden incrementar o disminuir la probabilidad de sufrir un padecimiento (Berkman & Kawachi, 2014; Maselko, 2017).

Particularmente, el modelo psicosocial en epidemiología retoma conceptos como el de alostasis y teorías como las de Lazarus y Selye para explicar la vulnerabilidad de una población hacia ciertos padecimientos (Krieger, 2001), donde la relación entre el estrés generado por el estilo y las condiciones de vida se liga al estado de salud física y mental a través de procesos descritos por la psiconeuroinmunología (Linares et al., 2008) y la psiconeuroendocrinología (Gálvez, 2005).

Finalmente, a esto se suman también modelos basados en la presencia de determinantes sociales de la salud, los cuales se refieren a las condiciones materiales, estructurales, psicosociales y de estilo de vida que influyen en la salud de las personas (Comission on Social Determinants of Health [CSDH], 2008).

Estos determinantes sociales de la salud representan factores protectores o de vulnerabilidad ante distintos riesgos para la salud física y mental, en donde se pueden identificar variables contextuales como las condiciones de vida y trabajo,

el acceso a servicios de salud, nivel socioeconómico y nivel educativo entre otros (Alegría et al., 2018; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2013).

2.2 Proceso de estrés en el paciente con enfermedad renal crónica y desenlaces de salud.

Debido a que algunos términos alrededor de la enfermedad renal tienen cierto rango de interrelación (Boffa & Carter, 2015), es prudente aclarar algunos de ellos, empezando por la enfermedad renal crónica, la cual es un padecimiento de alta mortalidad relacionado con la edad (Torres-Toledano et al., 2017) que se define como la disminución de la función renal demostrada por la tasa de filtrado glomerular, por marcadores de daño renal, o ambas, de al menos 3 meses de duración (Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS], 2019; Levey et al., 2007).

La severidad del daño renal se puede clasificar de acuerdo a la tasa de filtrado glomerular (Tabla 1), donde a partir del estadio 3 se determina que existe una insuficiencia renal crónica y en el estadio 5 se considera como insuficiencia renal crónica terminal (Boffa & Carter, 2015), la cual se define como la pérdida irreversible de la función renal y la terapia sustitutiva renal se vuelve necesaria para preservar la vida del paciente, la cual puede ser en las modalidades de hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal (IMSS, 2014).

Tabla 1

Clasificación de la enfermedad renal crónica según el filtrado glomerular

Categoría	Tasa de filtrado glomerular	Condiciones
G1	≥90	Daño renal con TFG normal
G2	60-89	Daño renal y ligero descenso de la TFG
G3a	45-59	Descenso ligero-moderado de la TFG
G3b	30-44	Descenso moderado de la TFG
G4	15-29	Prediálisis
G5	<15	Díálisis

Nota. Adaptado de “Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Guía de Evidencias y Recomendaciones: Guía de Práctica Clínica.” Por Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), 2019, *Instituto Mexicano del Seguro Social*. P.39 (<http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>). Derechos de autor Instituto Mexicano del Seguro Social.

Cada opción de tratamiento supone requisitos, particularidades y disponibilidad de recursos que tanto el médico, paciente y cuidador deben evaluar para decidir la más adecuada (Daugirdas et al., 2015); aunque, en cualquier caso, se ha observado que existe una disminución de la calidad de vida en los pacientes, la cual puede deberse a factores como los síntomas experimentados (Yapa et al., 2019) o a las demandas del tratamiento, siendo mayor el impacto en los casos de intervención por hemodiálisis (Chuasuan et al., 2020; Fletcher, et al., 2022; Wyld et al., 2012).

Específicamente, la opción de tratamiento más deseable es el trasplante de riñón, ya que es la que realiza una mejor labor de filtrado que la diálisis peritoneal y la hemodiálisis, se observa mayor supervivencia y conlleva menor impacto en la

calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica (Del Valle et al., 2021); sin embargo, esta opción se encuentra severamente limitada por la disponibilidad de donantes y los tiempos de espera pueden ser de varios años (Prieto et al., 2015).

Por su parte, la diálisis peritoneal es una intervención que consiste en utilizar la membrana peritoneal (localizada en el abdomen), solución de diálisis y el catéter para filtrar los desechos encontrados en la sangre, esto como una forma de sustituir la función renal (Chambilla & Taquila, 2021).

Aunque el trasplante renal es la opción más deseable, las principales ventajas de la diálisis peritoneal son su menor costo en comparación con el tratamiento por hemodiálisis y el hecho de que puede realizarse en el hogar de la persona en tratamiento, lo cual ayuda a preservar su autonomía y se traduce en una mayor satisfacción y calidad de vida (Davies, 2013).

Sin embargo, esta opción también conlleva distintos riesgos, tales como una peritonitis derivada de infecciones que puedan ocurrir durante el tratamiento como consecuencia de una mala técnica de aplicación, fibrosis peritoneal, la cual se asocia con tratamientos prolongados o eventos cardiovasculares como infarto de miocardio (Mehrotra et al., 2016; Sinnakirouchenan & Holley, 2011).

Comparada con la hemodiálisis, la diálisis peritoneal representa un menor costo y mayor independencia para las personas en tratamiento (Davies, 2013; Sinnakirouchenan & Holley, 2011); sin embargo, existe discusión acerca de si la tasa de supervivencia es menor que en la hemodiálisis o si actualmente son

comparables, especialmente al considerar la presencia de otras enfermedades (Davies, 2013), además de que existen casos en los que esta opción simplemente no es viable debido principalmente a que el peritoneo no pueda utilizarse para realizar la labor de filtrado (Chan et al., 2019).

En el caso de la hemodiálisis el procedimiento requiere de un método de acceso vascular para poder bombear la sangre del paciente a la máquina de hemodiálisis y de regreso al cuerpo, estos accesos se pueden clasificar de forma general como accesos temporales o permanentes, donde los primeros están indicados para situaciones transitorias y los segundos para casos crónicos (Martín et al., 2008).

De manera más específica, estos accesos vasculares pueden consistir en: catéteres venosos centrales, donde se introduce un catéter bajo la piel que se inserta en una vena; los injertos arterio-venosos, que utilizan un injerto sintético que conecta una arteria y una vena y finalmente la fistula arterio-venosa interna, donde se crea una conexión entre una arteria y una vena (Velez & Ocharan-Corcuera, 2011).

Mediante estos accesos la sangre transita hacia la máquina de hemodiálisis, la cual realiza el filtrado de sustancias como la urea, potasio y fósforo a través de un dializador, que es una membrana por donde también circula líquido de diálisis o “dializador”, que permite retirar partículas no deseadas de la sangre mientras se mantienen otras (Rocco, 2012).

Sin embargo, este proceso es delicado y se pueden presentar complicaciones que van desde molestias hasta situaciones que pongan en riesgo la vida de los pacientes, donde las más frecuentes que se pueden presentar después de una sesión de hemodiálisis son la hipotensión, calambres, náuseas y dolor de cabeza (Rocco, 2012).

Se debe considerar también la presencia de comorbilidades, ya que estas pueden llevar a otras complicaciones más específicas como la formación de coágulos que generen una trombosis, problemas musculoesqueléticos relacionados con la metabolización del fosfato de calcio o desnutrición (Habas et al., 2021), por lo que se recomienda complementar la hemodiálisis con una dieta específica para quienes reciben este tratamiento (St-Jules et al., 2018).

Estas comorbilidades también determinan el tipo de acceso vascular que se puede emplear; pero cada tipo de acceso implica mayor o menor riesgo de infección, prefiriéndose la fístula arterio-venosa interna (Velez & Ocharan-Corcuera, 2011).

Además, debido al acceso vascular y al tránsito de la sangre, la falta de adherencia a medidas de control por parte del personal de salud puede llevar a complicaciones como el ingreso de aire al torrente sanguíneo, infecciones bacterianas o virales como la hepatitis B y C o el VIH (Habas et al., 2021), por lo que estas medidas se encuentran indicadas en la Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2010 (Secretaría de Salud, 2010) para reducir este riesgo.

Por esto, la reducción en la calidad de vida se puede explicar debido a que los desafíos y los cambios de vida producidos por la enfermedad renal crónica y el tratamiento representan un estresor duradero que requiere un proceso adaptativo (García-Martínez et al., 2021), donde de acuerdo al modelo alostático (Wingfield, 2005), los desenlaces positivos se pueden obtener mediante el acoplamiento ante el estresor, en el cual las demandas pueden persistir; pero de forma manejable para la persona.

En particular en esta población el proceso de adaptación requiere el manejo de dos grandes categorías de estresores: los estresores psicosociales y los fisiológicos, en donde los estresores psicosociales involucran distintos aspectos relacionados con factores sociales y emocionales, mientras que los estresores fisiológicos involucran aquellos relacionados con las limitaciones funcionales (Ahmad & Al Nazly, 2015).

Entre los estresores psicosociales se pueden identificar los cambios en el estilo de vida asociados al tratamiento (Evangelidis et al., 2019), el costo que deviene de afrontar la enfermedad, dificultades como distancia y transporte para acudir al centro de tratamiento (Gorji et al., 2013), reacciones emocionales como la ansiedad o temor por la expectativa de vida (Zamanian et al., 2018), entre otros.

Por su parte, como estresores fisiológicos se puede observar el caso de la fatiga que presentan algunos pacientes (Ahmad & Al Nazly, 2015), la presencia y manejo de la fístula (Gorji et al., 2013), que es una de las formas de acceso vascular para el tratamiento de hemodiálisis, restricciones en la dieta, limitaciones de movimiento (Shinde & Mane, 2014), etcétera.

Además de los estresores anteriores, el estado financiero también juega un rol importante en muchos casos debido a que frecuentemente el tratamiento de una enfermedad requiere realizar gastos de bolsillo (Rogero-García, 2010), lo cual puede suponer un gasto considerable y duradero debido a que la supervivencia de los pacientes en hemodiálisis puede llegar a ser superior a los 10 años (Kao et al., 2010); pero estos pueden presentar a su vez una dependencia funcional que comprometa su capacidad para generar ingresos (Gutiérrez-Peredo et al., 2020).

Es por lo anterior que se ha observado que las dificultades financieras suelen encontrarse en esta población de pacientes (Krishnan, M. (2019), las cuales se ha identificado que se asocian con un impacto negativo en la salud física y mental de los pacientes, particularmente con la presencia de depresión, fatiga, dolor y disfunción sexual (Ng et al., 2021).

Estos estresores requieren de un proceso de cambios adaptativos del estilo de vida que tienen lugar durante el transcurso de la enfermedad, lo cual puede llevar a una adaptación o maladaptación a la enfermedad. Este proceso es entendido y descrito a través del concepto de percepción de enfermedad (Leventhal et al., 1997) y del modelo de sentido común (Leventhal et al., 1980), el cual indica que las personas asignan un significado a la enfermedad basado en sus percepciones, de acuerdo a las cuales desarrollarán formas de afrontamiento que serán evaluadas, llevando a un posible cambio de percepción o de estrategia.

De acuerdo al modelo de sentido común (Leventhal et al., 1980), ante el diagnóstico de enfermedad el paciente genera una serie de representaciones

basadas en factores asociados a la enfermedad, el tratamiento, los síntomas, ideas sobre sí mismo y estrategias de afrontamiento.

Estos esquemas involucran procesos cognitivos y emocionales que operan de forma simultánea para evaluar la situación que plantea la enfermedad y guiar el afrontamiento, el cual es igualmente evaluado para sintetizar la experiencia y generar un significado y una percepción subjetiva de la enfermedad (Leventhal et al., 1980).

En este sentido, el proceso tiene un cierto patrón de circularidad, donde continuamente se examinan los recursos disponibles los cuales pueden ser sociales, económicos, emocionales u operativos; se realizan esfuerzos para afrontar la enfermedad y se evalúan sus resultados, generando una serie de representaciones sobre la situación (Hagger et al., 2017).

Particularmente, estas representaciones presentan cinco componentes principales (Hale et al., 2007; Leventhal et al., 2013): *Identidad*, se refiere a la etiqueta o significado que le paciente asigna a la enfermedad; *causa*, que son las ideas, correctas o no del origen de la enfermedad; *temporalidad*, que constituye las creencias acerca de la duración de la enfermedad; *consecuencias*, las cuales son ideas sobre el impacto en la vida del paciente y finalmente la *curabilidad/control*, que representan las ideas acerca de la posibilidad de curar la enfermedad o de poder mantenerla bajo control.

Si ante este proceso se produce una percepción positiva de la situación, esto facilitará el desarrollo de conductas positivas relacionadas con la salud, mientras

que una percepción negativa estará asociada con la presencia de distrés, conduciendo a su vez diversos desenlaces de salud física y mental (Sharpe & Curran, 2006).

Este modelo ha sido empleado con éxito para explicar diferencias en comportamientos relacionados con la salud, como adherencia al régimen alimenticio, ingesta de líquidos y toma de medicamentos (Oliveira et al., 2022), así como resultados de salud física y mental, donde la percepción de la enfermedad como indicador de ajuste a la misma explica alrededor del 27% de la varianza en casos de depresión en pacientes, 26% en casos de ansiedad y entre 21% y 35% de la calidad de vida (Dempster et al., 2015); aunque existe cierto debate acerca del tamaño de estas cifras y sus motivos (Dempster et al., 2015).

Como parte de este proceso, en el campo de la salud el apoyo social ha mostrado ser un factor con múltiples beneficios para la salud física y mental al reducir la cantidad de distrés experimentado (Taylor, 2011), facilitar la presencia de comportamientos relacionados con la salud (Molloy et al., 2008) y estar asociado con mejores resultados de calidad de vida (Plantinga et al., 2010).

En el contexto de la atención a la salud el apoyo social puede clasificarse en cuatro tipos: Emocional, el cual consiste en proveer afecto, empatía y confianza; instrumental, que se refiere a la ayuda tangible de bienes y servicios; informativo, que consiste en información útil centrada en la resolución o alivio de un problema y evaluativo, que se define como la validación de la persona y sus acciones en torno a un problema (Langford et al., 1997).

Este apoyo social puede provenir de distintas fuentes, donde aquel proveniente de la familia resulta ser particularmente importante debido a la cercanía con el paciente y a su rol como recurso psicosocial (Cukor et al., 2007), el cual ha mostrado evidencia de facilitar la adaptación a la enfermedad mediante el apoyo emocional e instrumental que brinda (Aini & Wahyu, 2020).

Sin embargo, las familias varían en sus características y estas influyen en el nivel y tipo de apoyo que proveen (Chae et al., 2019), donde sus pautas de relación pueden llevar incluso a efectos negativos debido a formas inadecuadas de apoyo como la sobreprotección (Soumya & Sheilini, 2014), observándose que factores como la comunicación y comportamientos en su interior influyen en una amplia variedad de resultados de salud. (Rosland et al., 2012).

Respecto a los desenlaces de salud, estos pueden ser evaluados de formas diversas, sin embargo, como indicador del estado de salud la calidad de vida es una variable particularmente relevante debido a que representa un constructo multidimensional que se ve afectado por los cambios producidos por la enfermedad (Bishop, 2005), ante la cual el esfuerzo de adaptación a la enfermedad tendrá entre otros objetivos el mitigar este impacto (Livneh, 2001).

Conceptualmente la calidad de vida se refiere a la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas generales (Felce & Perry 1995), lo que representa la evaluación de todos los aspectos de nuestra vida.

Derivado de este concepto surge a su vez el de calidad de vida relacionada con la salud, el cual si bien frecuentemente se utiliza de manera indistinta o intercambiable (Urzúa, 2010), se refiere específicamente a aquella evaluación de la influencia del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas y que esto se refleje en un bienestar general (Schumaker & Berzon, 1996).

Actualmente, la calidad de vida relacionada con la salud es utilizada como forma de evaluar los resultados de salud en el contexto clínico debido a que incluye aspectos subjetivos de los pacientes y expande el concepto de salud para incluir esta dimensión de apreciación del propio estado (Misrachi & Espinoza, 2005), además de mostrar evidencia de ser un efectivo predictor de factores como la mortalidad y hospitalización (Mapes et al., 2003; Phyo, et al., 2020).

2.3 El Rol de cuidado y carga como estresores psicosociales que influyen en la calidad de vida en el cuidador familiar

Alrededor de la persona con enfermedad renal existen distintas figuras sociales que le acompañan y brindan apoyo, las cuales pueden variar en su rol y cercanía respecto al paciente, pudiéndose tratar desde familia y amigos hasta personal de salud u otros (Kimmel, 2001), los cuales representan un factor psicosocial cuya influencia interviene en los resultados de salud del paciente (Patel & Kimmel, 2005).

De entre estas figuras una de las más importantes es el cuidador principal (Schumacher et al., 2000), quien es aquella persona que asume la responsabilidad del cuidado y dedica la mayor parte de su tiempo en atender las necesidades de la persona dependiente (Dwyer et al., 1994). Este rol se diferencia de profesionales que también ejercen labores de cuidado, como el personal de enfermería, por el hecho de realizarse fuera de un contexto profesional o remunerado, ejerciéndose comúnmente en el hogar de la persona dependiente, por lo que también puede recibir el nombre de cuidado informal o denominarse como cuidador familiar a quien lo realiza cuando existen vínculos familiares (Palm, 2011).

Asumir esta responsabilidad implica afrontar importantes cambios de vida y demandas para el cuidador (Blum & Sherman, 2010), que en caso de entenderse como excesivas pueden conducir al efecto conocido como sobrecarga del cuidador o fatiga del cuidador, el cual se produce cuando la persona que brinda la atención percibe que su labor ha tenido un efecto negativo en aspectos como su vida social, salud física, emocional o estado financiero (Zarit et al., 1986).

Adelman et al. (2014) señalan que a pesar de que el concepto de carga del cuidador ha sido ampliamente utilizado, no se encuentra propiamente catalogado en la clasificación internacional de enfermedades (CIE-9); pero concluyen en definirlo como un fenómeno estresante de tipo multidimensional, el cual a su vez puede derivar en una forma de estrés crónico.

Ligado a lo anterior, en un análisis del concepto de carga del cuidador se identifica que propiamente el término hace referencia al estrés que sufre el cuidador derivado de realizar su labor, por lo que también se puede denominar

como estrés del cuidador (Llanque et al., 2016) y se ha sugerido abordar este fenómeno desde el enfoque de teorías del estrés (Bastawrous, 2013).

Partiendo desde esta perspectiva, la carga de cuidado representa una situación estresante de larga duración que requiere de un proceso adaptativo (King et al., 2021) la cual se compone de varias demandas, tales como la cantidad de tiempo dedicado al cuidado, el grado de dependencia del familiar dependiente, su voluntad para cooperar con el cuidador o el impacto social, laboral y financiero que tiene el realizar esta labor, entre otras (Adelman et al., 2014).

Aunque no todos los cuidadores llegan a percibir elevados niveles de carga se estima que entre el 31 y el 50% de ellos llega a experimentarla (Brodaty et al., 2014; Cham, et al., 2022), con niveles que varían entre un nivel medio y alto (Koulaee et al., 2020) en aquellos casos donde esto sí sucede se presenta una variedad de consecuencias negativas importantes, tales como depresión y ansiedad (Watson et al., 2019), peor funcionamiento del sistema inmune (Roth et al., 2019), mayor mortalidad (Perkins et al., 2013; Schulz & Beach, 1999) y menor calidad de vida (Sajadi et al., 2017).

De igual manera, al comparar la labor de cuidado brindado hacia personas con distintas enfermedades crónicas se puede observar que, aunque existen ciertas inconsistencias acerca cuáles enfermedades resultan en un mayor impacto hacia el cuidador (Harding et al., 2015; Rezaei et al., 2020; Riffin, 2017), o si existen diferencias significativas entre estos casos (Secinti et al., 2021), en general se puede identificar que, aunque existen demandas particulares en cada caso, la labor de cuidado hacia personas con enfermedades crónicas se asocia en general

con experimentar estrés de cuidado y con un impacto negativo en la calidad de vida, el cual es significativamente mayor que con personas no cuidadoras (Secinti et al., 2021).

De acuerdo al modelo de estrés del cuidador (Son et al., 2007), estos resultados pueden deberse a dos grandes tipos de estresores de la labor de cuidado, los estresores denominados como “objetivos” que comprenden demandas directas de ejercer el rol de cuidador y los estresores “subjetivos” que se refieren a emociones negativas como frustración, incertidumbre u otras que se pueden presentar durante este proceso (Schene, 1990; Son et al., 2007).

Este modelo (Son et al., 2007) contempla a su vez que el distrés que enfrentan los cuidadores tiene un impacto en su salud debido a que, además de los efectos fisiológicos de la reacción de estrés, los cuidadores negligencian su propio cuidado al descuidar su tiempo de sueño, dieta o sus problemas de salud preexistentes.

Al respecto, la evidencia sobre el tema (Guidi et al., 2021) muestra que agregado a esta situación de descuido se pueden desprender también conductas de salud negativas como producto del esfuerzo de tratar de afrontar esta situación estresante, como recurrir al alcoholismo o tabaquismo.

Aunque el impacto de la carga puede ocurrir en muchos ámbitos y tener distintos desenlaces, para este trabajo se decide centrarse en la calidad de vida relacionada con la salud debido a su uso para evaluar resultados de salud en el contexto clínico y a que es un indicador que contempla aspectos del estado tanto físico como mental (Misrachi & Espinoza, 2005).

En cuanto a la calidad de vida de los cuidadores, se ha observado que esta es menor que la población general y es comparable a la de sus familiares dependientes (Gilbertson *et al.*, 2019), los cuales a su vez mantienen un cierto nivel de influencia en el estado del cuidador a través de varias vías (Isik *et al.*, 2019; Nagasawa *et al.*, 2018).

Al respecto de esta influencia, se ha observado que de forma similar a lo que ocurre en el caso de los familiares dependientes, una variable relevante en la calidad de vida del cuidador es la dinámica familiar (Lehan *et al.*, 2012; Rodríguez-Sánchez *et al.*, 2011), la cual influye tanto en los niveles de carga como calidad de vida de los cuidadores (Perrin *et al.*, 2013).

Esta influencia, sin embargo, varía de acuerdo a la forma de la dinámica, observándose resultados positivos en aquellas formas de dinámica balanceadas y resultados negativos en aquellas familias con un funcionamiento tendente al desbalance (Sutter *et al.*, 2014).

2.4 Interdependencia y dinámica familiar en el estrés y calidad de vida de pacientes y cuidadores

Al examinar el proceso de las situaciones estresantes de enfermedad y labores de cuidado por las que atraviesan pacientes y cuidadores resaltan dos particularidades, la primera es el hecho de que existe cierto grado de influencia mutua e interdependencia en sus estados, tales como en la salud general (Meyler *et al.*, 2007) o la calidad de vida (Nagasawa *et al.*, 2018); la segunda, es que en sus respectivos procesos, la dinámica familiar se presenta como una variable que

puede derivar tanto en resultados positivos o negativos para cada figura de la diada paciente-cuidador (Fox et al., 2021).

Respecto a la influencia mutua dentro de la diada, esta se puede observar a través de distintas instancias, por ejemplo, se ha encontrado que la salud mental del cuidador influye en aquella del paciente, donde los familiares dependientes tienen hasta 4 veces más probabilidades de mostrar síntomas depresivos cuando estos se presentan en el cuidador (Litzelman & Yabroff, 2015) y existe evidencia de que tanto pacientes como cuidadores influyan en la probabilidad de presentar síntomas depresivos o de ansiedad en su contraparte (Isik et al., 2019).

De igual modo, se ha observado que el nivel de carga del cuidador interviene en la calidad de vida del familiar dependiente (Corallo et al., 2017) y a la inversa, que a menor calidad de vida del paciente se presenta a su vez un mayor nivel de carga (Borges, 2017), así como interdependencia en ciertos aspectos de la calidad de vida de ambas figuras de la diada paciente-cuidador (Nagasawa et al., 2018).

En cuanto al estado de salud general, una revisión sistemática sobre el tema señala que existe un alto nivel de concordancia en el estado de salud entre miembros del mismo matrimonio, la cual puede ser atribuible a las conductas de salud y al ambiente compartido por los cónyuges (Meyler et al., 2007), mientras que una revisión similar sobre el mismo tema con pacientes de cáncer encontró que esta concordancia es mayor a nivel de salud mental que física (Streck et al., 2020).

A nivel de la mortalidad, existe evidencia de que altos niveles de carga predicen una mayor mortalidad en los cuidadores (Perkins et al., 2013) y en el caso del familiar dependiente, su riesgo de mortalidad varía significativamente en relación con el nivel de carga del cuidador, reduciéndose drásticamente cuando este no la experimenta (Pristavec & Luth 2020). Sin embargo, se observa a su vez un efecto opuesto donde la labor de cuidado puede jugar un efecto protector y reducir la mortalidad (Caputo et al., 2016).

Estas diferencias parecen estar relacionadas con varios factores, entre los que figuran los efectos del estrés que pueden estar o no presentes en la situación de cuidado y variando según el contexto, relación con la persona dependiente y significado de la experiencia, llevando incluso a efectos de eustrés (Brown et al., 2009; Hilbrand et al., 2017; Leggett et al, 2020).

Este panorama plantea muchas vías de influencia e interconexión, lo que en años recientes ha llevado a mover el interés en investigación hacia analizar los procesos de estrés como un fenómeno compartido (Rentscher, 2019), ya que, aunque frecuentemente los procesos de paciente y cuidador son estudiados a nivel individual (Lyons & Lee, 2018), los miembros de la diada, a pesar de encarar ciertas demandas individuales, interactúan de manera cercana compartiendo apreciaciones de la situación y colaborando en el afrontamiento de formas más o menos positivas (Berg & Upchurch, 2007; Helgeson et al., 2018), por lo que la enfermedad conlleva un manejo conjunto que influye en los resultados de salud (Lyons & Lee, 2018).

Sobre esta línea cobra relevancia y sentido el rol de la dinámica familiar, un concepto que se refiere a aquellas características de la familia que la definen como un sistema (Dai & Wang, 2015), estas características pueden entenderse y clasificarse de distintas maneras, tales como por la estructura según el número de miembros y su posición en el familiograma (Minuchin & Fishman, 2011) o por la forma en que sus integrantes tienden a interactuar entre sí en ámbitos como su cercanía o tipo de comunicación (Olson, 2000).

A su vez, estas características de las familias establecen configuraciones que las llevan a encarar los obstáculos de distinta manera (Minuchin & Fishman, 2011), lo cual al entenderse desde una perspectiva del estrés significa que ante un evento de vida estresante las familias tendrán cualidades que las volverán más o menos vulnerables ante la crisis (Lavee & Olson 1991).

Conceptualmente, en el proceso de estrés a nivel familiar existen cuatro factores principales (McCubbin & Patterson, 1983): un evento estresor con impacto en la familia, los recursos en términos de organización familiar para manejar la situación, la definición o sentido que la familia otorga al estresor y un resultado de presencia o ausencia de distrés.

Entre estos factores la dinámica familiar representa los recursos en términos de organización para hacer frente al evento estresor, donde un mejor funcionamiento familiar tiene mayor probabilidad de reducir el impacto de dicho evento estresor (Lavee et al., 1985), especialmente en torno a las dimensiones de dinámica familiar de cohesión, que se refiere a la forma en que las familias manejan la distancia o cercanía y flexibilidad, que se define como la calidad y expresión del liderazgo y

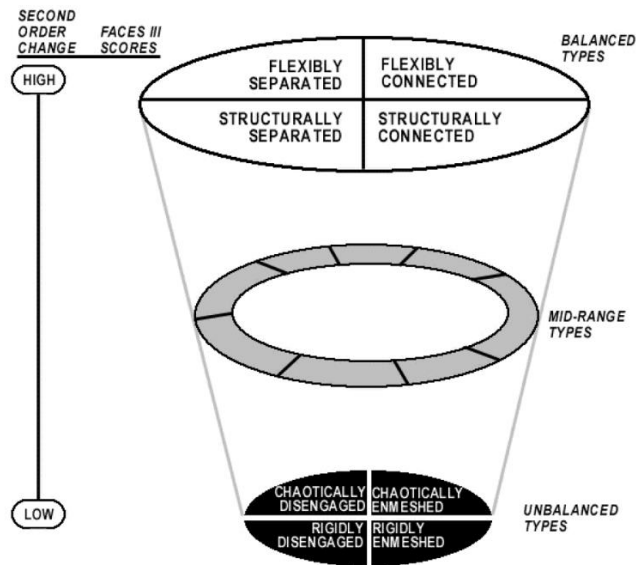
organización, relaciones de roles, reglas y negociaciones (McCubbin & Patterson, 1983; Olson, & Gorall, 2006).

Dado el valor particular de la cohesión y la flexibilidad para predecir crisis y distrés familiar es que surge el modelo circumplejo (Olson, 2000), el cual está ligado al de estrés familiar y cataloga las dinámicas de las familias según los criterios de cohesión y flexibilidad (Olson, & Gorall, 2006).

De acuerdo al modelo (Olson, & Gorall, 2006), lo óptimo a nivel de dinámica es mantener un balance tanto en la flexibilidad como en la cohesión, ya que los extremos pueden significar disfuncionalidad (Dai & Wang, 2015) y basándose en el nivel de funcionalidad o disfuncionalidad en la cohesión y flexibilidad de las familias estas pueden ser consideradas como “balanceadas”, de “rango medio” o “desbalanceadas” (Olson, 2000) como se muestra en la figura 1.

Figura 1

Diagrama del modelo circumplejo de dinámica familiar



Nota. Adaptado de “Circumplex Model of Marital & Family Systems” Por D. Olson, 2000, *The Association for Family Therapy* 22 P.151 (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1467-6427.00144>). Derechos de autor por Blackwell Publishers.

Existe a su vez otra cualidad que toma en cuenta el modelo, que es la comunicación (Olson, 2000), la cual representa las habilidades de la familia como grupo para escuchar y hablar con claridad, respeto y consideración, ésta no se utiliza como criterio para catalogar las interacciones; pero es igualmente importante ya que se asume como aquella característica que facilita interacciones más balanceadas.

Desde esta teoría (Lavee & Olson 1991), un buen balance de cohesión, flexibilidad y comunicación supone recursos que facilitan la adaptación ante la crisis, ya que la cohesión permite un despliegue de recursos para el afrontamiento, la flexibilidad brinda estructura ante la demanda y la comunicación permite la expresión de necesidades.

Estos recursos de organización familiar son los que junto con el significado que la familia otorga al evento estresante, intervienen para determinar el resultado de presencia o ausencia de distrés (McCubbin et al., 1983) e influir a nivel de la diada en su manejo conjunto de la enfermedad como estresor, lo que posteriormente incide en los resultados de salud (Lyons & Lee, 2018).

En la evidencia empírica reciente se puede encontrar que en efecto la dinámica familiar juega un rol importante tanto en pacientes como cuidadores, por ejemplo, en el caso de los cuidadores, la dinámica familiar ha mostrado relación con mejores indicadores de carga, salud mental y calidad de vida (Lehan et al., 2012; Sutter et al., 2014; Tramonti et al., 2019).

En el paciente se han observado menores síntomas depresivos y de ansiedad (Aghahosseini et al., 2021) y menor incertidumbre ante la enfermedad (Kim et al., 2020). A nivel de la diada que, aunque la cohesión facilita el ajuste, esta puede dificultarlo cuando cae en niveles de desbalance, propiamente en el amalgamamiento (Helgeson et al., 2018).

Con base en los puntos presentados se propone conceptualizar a la dinámica familiar como un recurso psicosocial de la diada en el manejo conjunto de la enfermedad, el cual influye simultáneamente y de forma interdependiente sobre la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes y cuidadores a través del efecto sobre sus estresores.

3. Planteamiento del problema

Las enfermedades renales crónicas han tenido un aumento significativo en los últimos años (Llamas, 2019) y representan un padecimiento de alta mortalidad, relacionado con la edad (Torres, Granados y López, 2017) cuya forma de tratamiento por terapia de sustitución renal tiene un impacto considerable en la calidad de vida de quien la padece (Chuasuwat et al., 2020).

Debido a las demandas que acompañan a la enfermedad renal y su tratamiento, el estrés resulta un factor que suele estar presente en este proceso, tanto en los pacientes (García-Martínez et al., 2021) como en sus cuidadores (Chhetri & Baral, 2020), lo que supone una necesidad de atención.

Al respecto, una variable frecuentemente estudiada por su efecto positivo tanto para pacientes (Plantinga et al., 2010) como cuidadores (Amendola et al., 2011) es el apoyo social, el cual es un concepto amplio que se define como “aquellos recursos sociales que la persona percibe como disponibles o que de hecho les son proporcionados por personas no profesionales en el contexto de grupos de apoyo formales y relaciones de ayuda informales” (Cohen et al., 2001, p. 4).

Entre las distintas fuentes de apoyo social la familia representa la principal de estas (Bayat et al., 2012), la cual opera como un importante recurso psicosocial (Cukor et al., 2007) y brinda un apoyo funcional y emocional que impacta en los desenlaces de salud (Miller & DiMatteo, 2013).

Sin embargo, los trabajos al respecto de este tema muestran que su mera presencia no explica del todo los desenlaces positivos y que detrás del apoyo social existen múltiples interacciones que determinan que su efecto sea benéfico

(Taylor, 2011), observándose incluso efectos negativos de sobreprotección y dependencia (Soumya & Sheilini, 2014).

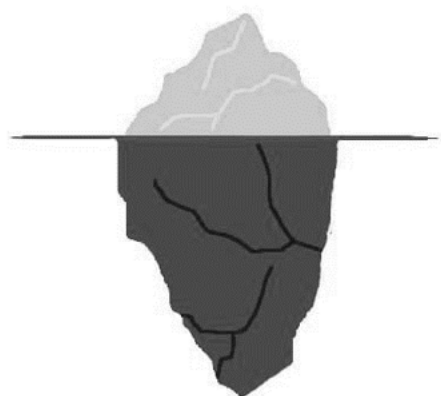
Entre los factores de interacción relevantes que subyacen al apoyo social se encuentran tales como una sintonía entre el tipo de apoyo que se desea y el que se recibe (Gottlieb & Bergen, 2010), significado emocional que se le atribuye (Semmer et al., 2008), las preferencias del tipo de apoyo por parte de quien lo recibe (Aini & Wahyu, 2020), la actitud con que se brinda (Lidell, 2002) e incluso interpretaciones culturales distintas, donde puede llegar a entenderse como una deuda implícita de retribuirlo en el futuro (Jiang et al., 2015).

Aunado a esto, en el caso del apoyo proveniente de las familias, la evidencia muestra que las propias características de cada familia influyen en el nivel con el que se proporciona el apoyo (Chae et al., 2019) y que a su vez la efectividad de este apoyo se encuentra relacionada con cualidades de la dinámica de cada familia, como la calidad de la comunicación, cohesión y tipo de vínculos en su interior (Rosland et al., 2012).

Este panorama muestra que el concepto de apoyo social es un concepto amplio detrás del cual en realidad operan muchos factores (ver figura 2) y que su sola presencia no basta del todo para explicar los desenlaces que se le asocian, por lo que se ha identificado la necesidad de elaborar modelos explicativos a partir del ámbito interpersonal subyacente (Rosland & Piette, 2010) y específicamente en el contexto familiar, sobre cuáles son los roles, formas de dinámica, comunicación y comportamientos implicados en el manejo que se da a la enfermedad crónica (Rosland et al., 2012; Rosland & Piette, 2010).

Figura 2

Representación del “iceberg” de factores interpersonales subyacentes al concepto de apoyo social.



Apoyo social

- Dinámica de la familia
- Comunicación
- Grado de cohesión
- Apoyo deseado
- Significado emocional
- Preferencias de apoyo
- Actitud con que se provee
- Grado con que se brinda
- Significado cultural

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Al explorar la evidencia que existe al respecto del efecto de la dinámica familiar en el contexto de cuidado, se observa que éste varía dependiendo de si la dinámica tiende a presentar relaciones balanceadas o desbalanceadas (Lehan et al., 2012; Sutter et al., 2014; Tramonti et al., 2019), lo cual es congruente con el planteamiento teórico que propone que la forma de dinámica familiar actúa como un factor protector o de riesgo ante eventos de crisis, variando según el nivel de balance o desbalance en la dinámica de una familia (Lavee & Olson 1991; McCubbin & Patterson, 1983).

Lo anterior hace que la dinámica familiar se traduzca operacionalmente como una variable moderadora, que se define como un tipo de variable que influye

sobre la relación entre una variable independiente y dependiente (Dawson, 2014), alterando esta relación en su dirección y/o magnitud (Aguinis et al., 2017), donde con base en la teoría del estrés familiar (Lavee & Olson 1991) el estresor equivaldría a la variable independiente, el cual estaría asociado a un impacto físico emocional como variable dependiente y la dinámica familiar actuaría al influir en esta relación, funcionando como factor protector o de riesgo según su grado de balance.

En cuanto a la evidencia disponible, la información que existe respecto del tema es limitada, algunos trabajos de revisión sistemática (Edwards et al., 2018; Farina et al., 2017; Gilbertson et al., 2019) han reportado que, si bien existe una abundancia de trabajos, la claridad con la que se reportan los resultados es deficiente, se observa información faltante en el reporte de resultados acerca de tamaños de efecto o varianza explicada o esta es muy heterogénea, lo cual dificulta el análisis posterior.

Junto a lo anterior, un problema que se observa en los trabajos acerca del tema de los cuidadores familiares es el hecho de que pocas veces se especifica el modelo teórico que subyace a la indagación que se está realizando (Bastawrous, 2013), por lo que existe información; pero no necesariamente conocimiento, lo cual plantea un panorama de desarticulación entre teoría, investigación y práctica que se ha desarrollado desde hace tiempo (Folkman & Greer, 2000).

Sobre el tema de los procesos de interdependencia en las diadas de cuidado, la evidencia es aún más reducida debido a que la perspectiva del estrés de paciente y cuidador como fenómeno compartido es relativamente novedosa

(Rentscher, 2019), de modo que la mayoría de trabajos parte de una perspectiva individual, centrándose únicamente en los estados de pacientes o cuidadores (Lyons & Lee, 2018), por lo que las interrelaciones que se proponen en este trabajo no han sido estudiadas previamente de manera simultánea.

En cuanto al ámbito cualitativo, la atribución de significados acerca del evento estresante es una parte importante del proceso de estrés (Park & Folkman, 1997), en este sentido, a partir de trabajos de meta-síntesis cualitativa se pueden identificar varios temas respecto a sus experiencias (Chuqui, 2024).

Para los pacientes, el proceso de experimentar la enfermedad y someterse al tratamiento implica vivir sentimientos de distrés, desesperanza, temor por el futuro, incertidumbre y la sensación de verse absorbidos por este evento (Harwood & Clark, 2013); pero a su vez estos reportan que su estado emocional mejora o empeora según las reacciones de familiares que les brindan apoyo u otras personas cercanas (Hatthakit, 2012), mientras que los familiares experimentan sentimientos de incertidumbre, impotencia, tensión y esperanza (Chuqui, 2024).

En este sentido, la familia puede vivirse como una fuente tanto de apoyo como de tensión (Al Nazly et al., 2013), ya que brinda apoyo emocional, operativo e informativo que auxilia en la toma de decisiones; pero a su vez los cambios en el estilo de vida por las limitaciones de la enfermedad pueden generar conflicto, especialmente a nivel marital.

En las vivencias de los cuidadores (Hoang et al., 2018) se observa que la responsabilidad de las labores de cuidado y el tiempo que estas consumen

representan estresores importantes; pero a su vez existen experiencias rescatables que facilitan la labor, donde resalta el apoyo moral que estos reciben del mismo familiar dependiente, así como la sensación de crecimiento personal conforme adquieren dominio y pueden brindar un apoyo más efectivo para sus familiares.

A nivel de la diada, existe una preocupación mutua entre pacientes y cuidadores por el bienestar de la contra parte que guía las decisiones durante el tratamiento (Shi et al., 2022); sin embargo, aunque estos temas son recurrentes se desconoce qué representa para cada miembro una buena relación y qué aspectos de ésta son los que desde su experiencia resultan más importantes.

Lo anterior es importante porque la exploración de las vivencias de los participantes es necesaria para dar sentido a la información cuantitativa y la elaboración de intervenciones basadas en evidencia (Jordan et al., 2019); pero se observa que a comparación de los estudios cuantitativos existen pocos trabajos de naturaleza cualitativa o mixta y se ha detectado como un vacío de conocimiento (Farina et al., 2017), por lo que se identifica que existe evidencia limitada.

Específicamente, el estudio de las experiencias requiere definir situaciones concretas y que los participantes hayan vivido el fenómeno de interés (Englander & Morley, 2021); sin embargo, la literatura existente que se indicó en párrafos anteriores no aborda la experiencia de pacientes y cuidadores desde la situación concreta del contexto de la dinámica familiar, entendida desde la teoría del estrés familiar (Lavee & Olson 1991) y del modelo circumplejo (Olson, 2000).

Por lo tanto, esta evidencia sirve solo de forma tangencial, indica que los pacientes viven la enfermedad con emociones de temor y desesperanza (Harwood & Clark, 2013), que la familia tiene un rol importante para ellos (Hatthakit, 2012), que los cuidadores viven emociones que van desde el temor a la esperanza (Chuqui, 2024) y que la familia puede vivirse como fuente de apoyo y de tensión a la vez (Al Nazly et al., 2013); pero se desconoce el papel que juega la dinámica familiar entorno a la experiencia de pacientes y cuidadores como fenómeno de interés.

Finalmente, la ausencia de trabajos con enfoque mixto sobre el tema resulta relevante porque al haber una falta de evidencia en torno a la dinámica familiar como variable tanto en estudios cuantitativos como cualitativos, resulta entonces imposible tener una visión integradora con la información disponible hasta el momento proveniente de los trabajos de un solo método.

Es debido a los puntos anteriores que se plantea la necesidad de indagar acerca de cuestiones como el efecto de la dinámica familiar en el contexto de la enfermedad renal crónica en pacientes y sus cuidadores, su influencia en los estresores de cada miembro de la diada, si esta afecta a la calidad de ambos miembros, si su influencia es simultánea y la manera en que paciente y cuidador experimentan esta dinámica desde su posición ante la enfermedad, lo cual se traduce en las siguientes preguntas de investigación.

Pregunta general. ¿Qué efecto tiene la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores y cómo ayudan las vivencias de cuidadores y pacientes a dar sentido al efecto de la dinámica familiar sobre su calidad de vida?

Preguntas cuantitativas. ¿Tiene la dinámica familiar un efecto moderador en la relación estadística entre la carga del cuidador y su calidad de vida?

¿Tiene la dinámica familiar un efecto moderador en la relación estadística entre la percepción de enfermedad del paciente y su calidad de vida?

¿Cuáles de las dimensiones que componen a la dinámica familiar tienen mayor efecto sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores?

¿Existe relación en los desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores?

Preguntas cualitativas. ¿De qué manera se experimenta la carga del cuidador en el contexto de la dinámica familiar?

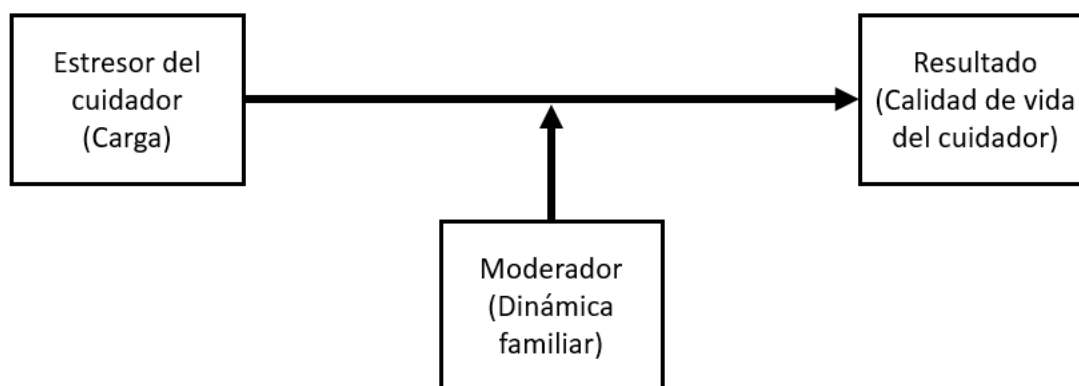
¿De qué manera se experimentan los pacientes la adaptación a la enfermedad en el contexto de la dinámica familiar?

Ante estas preguntas se proponen una serie de hipótesis:

La primera consiste en que la dinámica familiar interviene sobre la relación entre el estresor de los cuidadores (el nivel de carga) y su calidad de vida, alterando esta relación al influir sobre el efecto que tienen los estresores sobre la calidad de vida, lo cual puede ser de manera positiva o negativa de acuerdo al grado de balance o desbalance de dicha dinámica, lo que operacionalmente equivaldría a un efecto de moderación expresado en el diagrama a continuación (Figura 2).

Figura 2

Diagrama operativo del efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre el estresor y la calidad de vida de los cuidadores

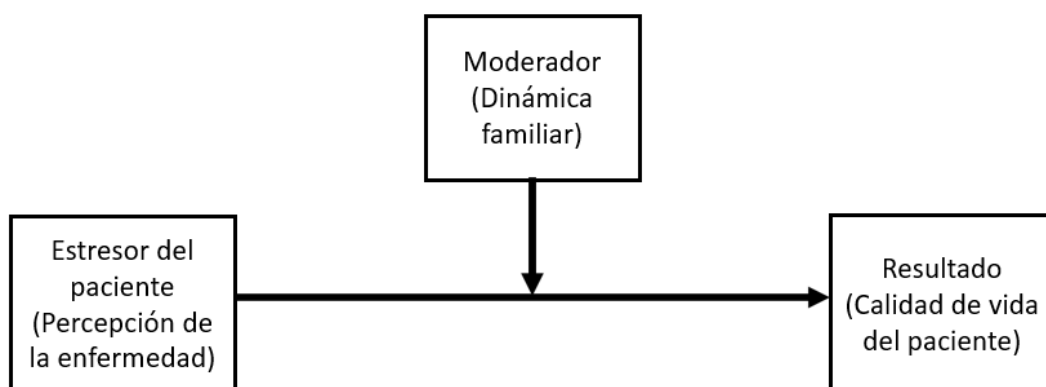


Nota. Fuente elaboración propia.

Siguiendo sobre esta lógica, se hipotetiza a su vez que, de igual modo, en el caso de los pacientes la relación entre su estresor (la percepción de enfermedad) y su calidad de vida se encuentra moderada por la influencia de la dinámica familiar, alterando esta relación con un efecto positivo o negativo según el nivel de balance de la dinámica (figura 3).

Figura 3

Diagrama operativo del efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre el estresor y la calidad de vida de los pacientes

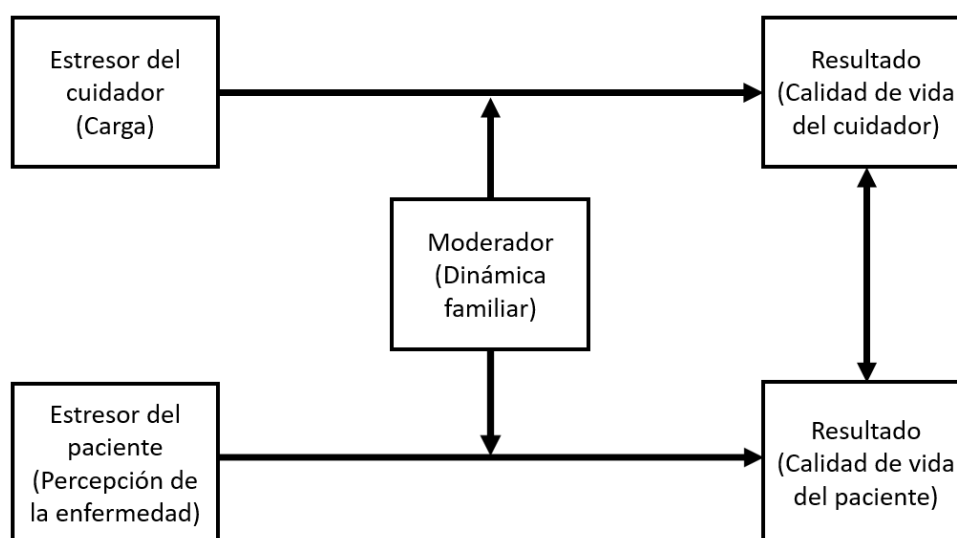


Nota. Fuente: elaboración propia.

Se hipotetiza a su vez que existe una relación entre la calidad de vida de los miembros de la diada debido a que ambos integrantes comparten su dinámica familiar como recurso, interactuando dentro de la misma para apreciar y afrontar sus respectivos estresores y donde el efecto moderador de la dinámica familiar entre los estresores y calidad de vida opera para ambos integrantes de la diada, lo cual se sintetiza en el siguiente diagrama (Figura 4).

Figura 4

Diagrama operativo del efecto moderador de la dinámica familiar y covariación de calidad de vida de pacientes y cuidadores.



Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, aunque no se elabora una hipótesis *a priori* acerca de la manera en que pacientes y cuidadores experimentan este proceso, se considera de igual modo necesaria esta indagación debido a que la atribución de significados a los eventos estresantes es un componente importante del proceso de estrés (Park &

Folkman, 1997), al vacío de estudios cualitativos que empleasen la teoría del estrés familiar (Lavee & Olson 1991) o el modelo circunplejo (Olson, 2000) y a que esta información ayudaría a explicar y validar los hallazgos cuantitativos.

4. Justificación

Con el presente trabajo se pretende en primer lugar brindar evidencia que integre lo que hasta ahora se ha presentado como información inconexa, ya que, si bien existen trabajos que de manera individual exploran estas relaciones, esta información requiere aún de esfuerzos para integrarla en modelos explicativos más amplios, especialmente en torno a la variable de la dinámica familiar, cuyo rol ha sido mucho menos explorado.

Se espera a su vez que integrar estas relaciones permita evaluar si la dinámica familiar tiene un efecto conjunto sobre ambas partes de la diada de cuidado, ya que hasta el momento ha sido mayormente estudiada en una sola parte a la vez o en poblaciones ajenas al contexto de la enfermedad renal crónica, por lo que se desconoce si los efectos individuales observados se mantienen a nivel de diada, especialmente en esta población en particular.

Dado que el estudio de pacientes y cuidadores ha sido poco abordado de manera conjunta, aún se examinan las líneas que unen los estados de ambas figuras y se desconoce si las dimensiones que componen a la dinámica familiar tienen igual influencia en ambas partes de la diada o si intervienen en los mismos aspectos de la calidad de vida, por lo que este trabajo ayudaría a esclarecer si existe esta interrelación.

Como parte de entender estos puntos de interdependencia, este trabajo pretende también profundizar en lo que hasta el momento se ha observado de forma casi exclusivamente cuantitativa e integrar mediante un diseño mixto información cualitativa que ayude a explicar estas relaciones a través de contrastar el dato numérico con las vivencias descritas por los participantes y el sentido que asignan a su experiencia.

Con todo lo anterior se busca brindar evidencia que sirva para consolidar y enriquecer la reciente perspectiva de interdependencia en la diada de cuidado, analizar el efecto de la dinámica ante ambas figuras, explicar las relaciones observadas y poder identificar factores del vínculo entre cuidadores y pacientes que ayuden a predecir resultados de calidad de vida para su uso a nivel práctico.

5. Objetivos

General. Evaluar y explicar el efecto que tiene la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

Específicos.

- Evaluar el efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida de los cuidadores.
- Evaluar el efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre la percepción de enfermedad y la calidad de vida de los pacientes.
- Comparar el efecto de las dimensiones que componen a la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores.
- Analizar la relación entre la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

- Explorar y describir cómo se experimenta la carga del cuidador en el contexto de la dinámica familiar.
- Explorar y describir cómo se experimenta la adaptación a la enfermedad en el contexto de la dinámica familiar.

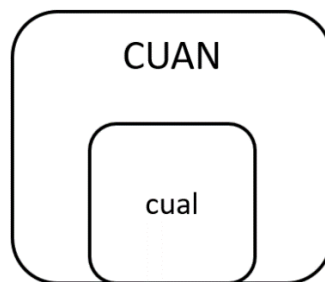
6. Método

6.1 Diseño general

Dado que el proceso de estrés comprende tanto factores objetivos como subjetivos y a las preguntas de investigación derivadas del planteamiento del problema se utilizó un enfoque mixto de tipo anidado (nested/embedded), de corte transversal, con dominancia del método cuantitativo y subordinación de un segundo método cualitativo, basado en el modelo propuesto por el manual Oxford de investigación mixta y multimétodo (Hesse-Biber & Johnson, 2015) cuya representación se muestra en el siguiente diagrama (Figura 4):

Figura 4

Diagrama de diseño general de la investigación.



Fuente: Elaboración propia.

La elección del enfoque mixto y del diseño anidado se realizó con base en los criterios propuestos por distintos manuales (Creswell & Clark, 2017; Creswell & Creswell, 2017; Hernandez-Sampieri et al., 2014), donde se establece su pertinencia cuando las preguntas de investigación requieren del uso de la indagación cuantitativa y cualitativa, así como la complejidad del fenómeno que se desea abordar.

En cuanto a los diseños anidados, estos comprenden el uso de metodología tanto cuantitativa como cualitativa durante una sola fase de recolección y análisis de datos, donde se atribuye mayor énfasis (dominancia) a uno de estos métodos, mientras que el segundo enfoque cumple un propósito de complementariedad (Terrell, 2012).

De acuerdo a la lógica de un diseño mixto de tipo anidado, el propósito de agregar un segundo método de recolección y análisis de datos es tanto el de obtener información que responda a preguntas que con un solo enfoque no se tendría, así como observar la convergencia de información obtenida desde distintos enfoques dentro de un mismo estudio y validar de manera cruzada los resultados obtenidos (Terrell, 2012; Creswell & Creswell, 2017).

Para este trabajo, el propósito de incluir la recolección y análisis cualitativo fue el de obtener información acerca de los significados y la experiencia alrededor de la percepción de enfermedad en los pacientes y la carga del cuidador en el contexto de la dinámica familiar de los participantes, lo cual resulta relevante y complementario con la medición cuantitativa debido a que teóricamente y operacionalmente, tanto la percepción de enfermedad como la carga de cuidado

representan valoraciones subjetivas generales acerca de la propia situación (Leventhal et al., 1980; Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980).

A continuación, se describen las particularidades de los métodos, cuantitativo y cualitativo que se usaron como parte de este diseño.

6.2 Método Cuantitativo

La dimensión cuantitativa del estudio fue a la que se atribuirá dominancia y para la cual se empleó un diseño no experimental, de corte transversal y alcance correlacional-explicativo (Hernandez-Sampieri et al., 2014) con el propósito de evaluar el posible efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre los estresores y calidad de vida de los miembros de la diada, determinar el peso de las dimensiones de la dinámica en esta relación de variables y evaluar si existe covariación entre la calidad de vida de cuidadores y pacientes.

6.2.1 Método cuantitativo: Participantes

Para la selección de la muestra se gestionó el acceso a distintas instituciones que brindan servicio de hemodiálisis, ya que agrupan de forma eficiente a la población objetivo de este estudio, quedando como escenarios de recolección de datos la unidad de hemodiálisis “Nephroconsultores” en Cuernavaca, Morelos y la clínica “San Juan” en Iguala, Guerrero, ambos servicios privados. Por limitaciones de tiempo no se pudo concretar el acceso a servicios de atención pública.

El tamaño de la muestra necesario puede determinarse a partir de distintos parámetros, tales como contar con diez observaciones por variable predictora

(Green, 1991; Hair et al., 2019) o calcularse a partir del número de observaciones necesarias para poder detectar valores adecuados de R^2 (Hair et al., 2019).

Con base en los requisitos estadísticos para poder calcular una regresión lineal múltiple a partir de dos variables independientes, con un poder estadístico de .8, significancia de .05 y un tamaño de efecto de .20 se integró una muestra de 40 diadas de pacientes y cuidadores, equivalente a 20 observaciones por variable predictora o menos en caso de incluir más, para un total de 80 participantes.

La muestra fue seleccionada mediante un muestreo por conveniencia (Hernandez-Sampieri et al., 2014) en el escenario, los criterios de inclusión para pacientes fueron el contar con un cuidador, recibir tratamiento de hemodiálisis y tener una edad de entre 30 y 85 años, debido a que aquí se agrupa la mayor cantidad de los casos de pacientes con insuficiencia renal en México (Méndez-Durán et al., 2010).

Si bien la probabilidad de padecer demencia incrementa a partir de los 60 años de edad (Sánchez et al., 2019) su incidencia a nivel nacional es de 27 casos por cada 1000, lo que equivale a un 2.7% de la población mayor de 60 años (Robledo & Cruz, 2018), lo cual establece una probabilidad relativamente baja como para justificar el descartar a un número significativo de posibles participantes, además, las clínicas en las que se lleva a cabo el estudio reportaron tener muy pocos o nulos casos de pacientes con este diagnóstico y esta información podía corroborarse directamente con el paciente o cuidador.

Finalmente, aunque existen otras opciones de tratamiento como los trasplantes de riñón o la diálisis peritoneal, se seleccionó específicamente a personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis debido a que distintas fuentes señalan que este grupo presenta mayor impacto en su calidad de vida (Chuasuan et al.,2020; Fletcher, et al.,2022; Wyld et al., 2012).

En el caso de los cuidadores, los criterios de inclusión consistieron en ser el cuidador principal del paciente en hemodiálisis, ser familiar de cualquier tipo de la persona dependiente, ser mayor de edad y desear participar en el estudio.

Como criterios de exclusión no pudieron calificar para el estudio aquellos pacientes que se encontrasen recibiendo atención psicológica o psiquiátrica, aquellos casos donde el paciente estuviese internado en alguna institución o asilo o donde no se deseó participar del estudio. Se excluyó a los pacientes institucionalizados y bajo atención psicológica debido a que en el caso del cuidador cambia la naturaleza de sus estresores, así como de su nivel de carga (Alonso et al., 2017), por lo que esto podía crear un sesgo.

En cuidadores, no pudieron participar aquellos que recibían remuneración por el cuidado, cuidadores secundarios o quienes recibían atención psicológica o psiquiátrica, esto debido al sesgo que podían generar estos factores dentro de la población, ya que la remuneración clasificaría a los participantes como cuidadores profesionales o mitigar el nivel de carga experimentado, ser cuidador secundario representa un menor nivel de responsabilidad y la atención psicológica ser un sesgo en los niveles de carga, calidad de vida y dinámica familiar.

6.2.2 Método cuantitativo: Instrumentos

Se utilizó una hoja de datos sociodemográficos para recolectar información relevante acerca de la composición de la muestra y su contexto (Anexos 1 y 2), particularmente de aquellos factores sociales como escolaridad, sexo y nivel socioeconómico, los cuales a su vez pueden ejercer influencia en el proceso de estrés de cuidadores y pacientes.

Además de factores sociales, se incluyen también en los cuestionarios preguntas acerca de factores específicos que influyen en la calidad de vida de pacientes o cuidadores, tales como tiempo en tratamiento, cantidad de sesiones de hemodiálisis a la semana o tiempo de traslado en el caso de los pacientes (Anees et al., 2011; Anees et al., 2014; Kamboj et al., 2021) o motivo por el que se brinda cuidado o si cohabita con el familiar dependiente (Adelman et al., 2014).

Para medir las principales variables del estudio se utilizaron los siguientes instrumentos:

1. Escala de carga del cuidador de Zarit (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980). Se empleó para medir la variable del nivel de carga de los cuidadores, la cual es considerada como el principal estresor de este grupo, esto utilizando la versión adaptada y validada al español, que consiste en un cuestionario de 22 ítems que mide el nivel de carga del cuidador, el cual reporta buenos puntajes de confiabilidad con un alfa de Cronbach de .90 y se compone de tres dimensiones: Impacto del cuidado ($\alpha=.90$), relación interpersonal ($\alpha=.74$) y expectativas de

autoeficacia ($\alpha=.67$), mostrando una estructura factorial similar a la de la versión original (Galindo-Vazquez *et al.*, 2015).

Esta escala arroja como resultado un puntaje total de entre 0 y 88, donde a menor puntaje corresponde un menor nivel de carga y viceversa, esta puntuación puede interpretarse a partir de diferentes puntos de corte para establecer categorías sobre el grado de carga experimentado, en este estudio se utilizaron los rangos propuestos por Buyck *et al.* (2011), donde el rango de 0 a 20 indica ausencia de carga o carga ligera, 21 a 40 carga ligera a moderada, 41 a 60 moderada a severa y 61 a 88 carga severa.

2. Se utilizó el **Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (Brief illness perception questionnaire)** o Brief IPQ de Broadbent, Petrie, Main, y Weinman (2006), el cual deriva del modelo de adaptación a la enfermedad de Leventhal (Leventhal *et al.*, 1997). Se utilizó en su versión validada en México (Riverón *et al.*, 2013) para medir la variable de la percepción de enfermedad, considerada como el estresor del grupo de pacientes debido a que representa una apreciación acerca de la enfermedad y su grado de amenaza percibida (Quiceno & Vinaccia, 2010).

La versión validada en México (Riverón *et al.*, 2013) cuenta con un alpha de Cronbach de .67 y consiste en una escala breve de 9 ítems, en 8 de ellos la persona valora en una escala de 0 a 10 su percepción de distintos aspectos de la enfermedad y el último es una pregunta abierta sobre atribución a la causa de la enfermedad.

La escala arroja un puntaje que va de 0 a 80, un puntaje más alto representa una percepción de mayor amenaza de la enfermedad, mientras que puntajes bajos significan apreciaciones positivas y menor grado de amenaza percibida, teniendo además el propósito el servir a su vez como predictor de calidad de vida en pacientes que sufren de distintas enfermedades Broadbent, et al., 2015).

La escala no establece puntos de corte propiamente y donde la principal interpretación es que a mayor puntaje peor ha sido el impacto subjetivo de la enfermedad, el cual puede variar en un rango de 0 a 80; sin embargo, con fines descriptivos se estableció como punto de corte el valor de 40 por ser la mitad del puntaje máximo de la escala y porque en trabajos previos se observaron puntajes promedio de respuesta de los participantes en torno a este valor (Kuiper et al., 2022; Sitjar-Suñer et al., 2025).

3. Para evaluar el tipo de dinámica familiar, que es la variable de interacción del modelo propuesto, se utilizó el cuestionario **FACES IV** en su versión validada en México (Canché et al., 2019; Canché & Arellanez; 2019; Olson & Gorall, 2006) y el permiso para la utilización de la prueba se adquirió mediante el grupo Prepare/Enrich. (Anexo 3).

Esta prueba consiste en un cuestionario de 42 ítems que evalúa las dimensiones de equilibrio ($\alpha=.83$) y desequilibrio ($\alpha=.78$) en la familia de acuerdo a su nivel de cohesión y flexibilidad. El instrumento cuenta además con dos subescalas complementarias de 10 ítems cada una para evaluar la dimensión de comunicación ($\alpha=.92$) y nivel de satisfacción familiar ($\alpha=.92$), de las cuales sólo se

empleó la escala complementaria de comunicación para acortar el tiempo de aplicación en pacientes.

De acuerdo a Olson (2011), el instrumento consta de dos vías distintas para evaluar sus resultados, una enfocada al diagnóstico, la cual utiliza los puntajes de las dimensiones de equilibrio y desequilibrio para identificar si la familia presenta cualidades equilibradas, de rango medio o desequilibradas en sus interacciones.

Por otro lado, el segundo método calcula la proporción de balance y desbalance de la familia al dividir el promedio de los puntajes de las escalas de balance (cohesión y flexibilidad) entre el promedio de los puntajes de las escalas de desbalance (enmarañada, desligada, rígida y caótica), lo cual arroja un puntaje que varía entre .25 y 2.5 en función de la proporción del balance o desbalance, donde valores cercanos a .25 indican mayores niveles de desbalance, una proporción de 1 equivaldría a una relación idéntica de balance y desbalance y valores superiores a interacciones más equilibradas, siendo 2.5 el valor máximo.

En el caso de la escala de comunicación esta no puede convertirse a valores de proporción debido a que no contempla una escala de desbalance con la cual compararse; sin embargo, los puntajes brutos o transformados a porcentajes son aceptables para propósitos de investigación (Olson, 2011).

4. La calidad de vida, variable desenlace tanto para cuidadores como pacientes, se midió empleado la versión validada en México del **cuestionario SF-36** (Aragón et al., 2017; Ware & Sherbourne, 1992), el cual evalúa la calidad de vida relacionada con la salud física y mental a través de 36 ítems en su versión original

y 46 en su validación para México a través de 8 escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental, las cuales a su vez se emplean para calcular un puntaje resumen de los componentes físico y mental (Physical Component Summary y Mental Component Summary o PCS y MCS).

En la validación para México (Aragón et al., 2017) se observaron 8 factores; sin embargo, se encontró mayor ajuste al considerar solo 6 factores: Función física ($\alpha=.94$), Rol físico ($\alpha=.95$), Dolor corporal ($\alpha=.83$), Vitalidad ($\alpha=.76$), Rol emocional y función social ($\alpha=.93$) y Salud general ($\alpha=.73$), esta discrepancia es explicable y esperada debido a que algunas dimensiones tienden a compartir carga factorial (Laucis et al., 2015; Ware et al., 2001).

Este instrumento consta de varios pasos y del posible ajuste de parámetros para su evaluación, en este trabajo se empleó el método descrito en el manual de Ware et al. (2001) correspondiente a la versión 1, donde los puntajes de cada una de las 8 escalas son sumados y transformados dentro de un rango de 0 a 100, posteriormente, éstos deben ser convertidos en valores z (Tarantola, 2023), los cuales se recomienda que tomen como referencia la puntuación media y la desviación estándar de la población general con la que se desea trabajar, de manera que los resultados obtenidos sean comparables con el estado del resto de la población (Ware et al., 2001).

En este caso, aunque existen tablas de valores de referencia para la población general mexicana (Durán-Arenas et al., 2004), se decidió utilizar como referencia los puntajes medios y la desviación estándar de pacientes en servicio

de diálisis y familiares cuidadores de México (Monárrez-Espino et al., 2021), de manera que estos fuesen lo más adecuados para el tipo de población y obtener comparaciones más precisas.

Para calcular el resumen de los componentes físico y mental (PCS y MCS) los puntajes transformados en valores z deben multiplicarse por coeficientes que corresponden a cada componente y a cada una de las 8 escalas, para posteriormente realizar la suma de los resultados por componente (Ware et al., 2001).

Una aclaración pertinente es que los coeficientes originalmente planteados fueron objeto de crítica, abogando por el uso de coeficientes distintos (Taft et al., 2001); sin embargo, también se defendió el uso de los coeficientes originales (Ware & Kosinski, 2001), por lo que se decidió emplear los coeficientes originales indicados por el manual de la prueba, como se muestra en la tabla 2.

Tabla 2

Coeficientes para el cálculo de los componentes físico y mental de acuerdo a su escala

	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	Función social	Rol emocional	Salud mental
PCS	0.42402	0.35119	0.31754	0.24954	0.02877	0.00753	-0.19206	-0.22069
	Función física	Rol físico	Dolor corporal	Salud general	Vitalidad	F social	Rol emocional	Salud mental
MCS	-0.22999	-0.12329	-0.09731	-0.01571	0.23534	0.26876	0.43407	0.48581

Finalmente, se obtienen dos puntajes, uno para el resumen del componente físico y otro para el resumen del componente mental, estos se transforman en puntajes t , los cuales tienen una media de 50 y desviación estándar de 10 (Iverson, 2011), de manera que en el resultado final de los componentes físico y mental se interpreta que valores por encima de 50 representan un estado superior al de la media poblacional, mientras que puntajes por debajo de este número representan una condición inferior a la media.

Para facilitar la comprensión de la relación entre las definiciones teóricas y operacionales, se presenta el siguiente cuadro de definiciones operacionales:

Tabla 3

Cuadro de definición operacional de las principales variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Indicadores	Instrumento	Nivel de medición	Interpretación
Carga de cuidado	Estrés que sufre el cuidador derivado de realizar su labor	Puntaje obtenido en la Escala de carga del cuidador (ZBI)	Impacto del cuidado, afectación de las relaciones interpersonales y expectativa de autoeficacia	Escala de carga del cuidador (ZBI)	Ordinal (escala Likert de 0 a 4 por ítem, puntaje total de 0 a 88)	0-20= Sin carga-carga ligera
						21-40= Carga ligera-moderada
						41-60= Carga moderada-severa
						61-88= Carga severa
Percepción de enfermedad	Evaluación subjetiva del estado de los pacientes	Puntajes del cuestionario breve de percepción	Creencias sobre el origen de la enfermedad, su	Cuestionario breve de percepción	Ordinal (escala Likert de 0 a 4 por ítem, puntaje total de 0 a 80)	0-40= Mejor valoración subjetiva ante la enfermedad

	frente a su enfermedad	de enfermedad (BIPQ)	impacto, conocimiento, expectativas de su curso y duración y grado de control percibido.	de enfermedad		41-80= Peor valoración subjetiva ante la enfermedad
						.25-.99= Relaciones desbalanceadas
					Ordinal (escala Likert de 1 a 5 por ítem, el puntaje total representa una proporción del balance/desbalance de las interacciones familiares que varía entre .25 y 2.5)	1= Igual proporción de balance y desbalance
Dinámica familiar ¹	La forma de organización de las relaciones familiares compuesta por la cohesión, flexibilidad y comunicación	Puntajes de balance del cuestionario FACES IV (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales)	Reporte de interacciones o desbalanceadas al interior de la familia en términos de flexibilidad, cohesión y calidad de la comunicación	Cuestionario FACES IV	La sub escala adicional de comunicación utiliza un nivel ordinal de medición con escala Likert de 1 a 5 por ítem (puntaje total 10-50)	1.1-2.5= Relaciones balanceadas Sub-escala de comunicación: 10-28= Muy bajo 29-32= Bajo 33-37= Moderado 38-43= alto 44-50= muy alto
Calidad de vida	Evaluación de la influencia del estado de salud actual para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento que permita seguir las	Puntajes de los componentes físico y mental (PCS y MCS) del cuestionario SF-36 ²	Reporte sobre la capacidad del rol y Función física, Dolor corporal Vitalidad, impacto emocional, social y apreciación de	Cuestionario SF-36	Ordinal (escala Likert de 1 a 5 por ítem, la prueba arroja dos puntajes t, uno para el componente físico y otro para el mental (PCS y MCS) que varían alrededor del valor	Puntajes físico o mental < 50= calidad de vida por debajo de la media poblacional. Puntajes físico o mental > 50= calidad de vida

metas	la Salud	de 50, que	por encima de
valoradas	general	representa la	la media
		media poblacional)	poblacional.

Nota: ¹ En algunas tablas de la sección de resultados la dinámica familiar se designa solamente como “D. Familiar” para acortar. ² En el texto se designan de manera breve como componente físico y componente mental o de manera extensa como componente de salud física y componente de salud mental.

A su vez, durante el análisis de datos se utilizaron variables “dummy”, que son una forma de codificación para analizar variables categóricas y que en este caso se utilizaron para poder incluir los factores sociodemográficos de los pacientes y cuidadores en el análisis estadístico.

Tabla 4

Codificación de las variables sociodemográficas de los pacientes

Variable sociodemográfica	Codificación
Sexo. Sexo biológico.	Sexo Masculino
	Sexo Femenino
Nivel económico. Nivel económico auto reportado por los pacientes.	Económico bajo
	Económico medio
	Económico alto

Nivel educativo. Nivel educativo auto reportado por los pacientes. “Educativo básico” corresponde a los niveles de primaria hasta preparatoria, “Educativo superior” a licenciatura y posgrado.	Educativo básico
	Educativo superior
Tipo de transporte. Si el transporte empleado para acudir a las sesiones de hemodiálisis era público o privado.	Público
	Privado
Tiempo en transporte. Tiempo que empleaban los pacientes para llegar de donde habitaban a las clínicas de hemodiálisis:	Tiempo transporte 1
	Tiempo transporte 2
	Tiempo transporte 3
	Tiempo transporte 4
1. 30 Minutos o menos	
2. Una hora o menos	
3. Más de una hora	
4. Dos horas o más	
Frecuencia de tratamiento. Frecuencia semanal con la que se recibía hemodiálisis:	Frecuencia semanal 1
	Frecuencia semanal 2
	Frecuencia semanal 3
	Frecuencia semanal 4
1. Una vez por semana	
2. Dos veces por semana	
3. Tres veces por semana	
4. Más de tres veces por semana	

Tiempo en tratamiento. Tiempo de haber iniciado el tratamiento de hemodiálisis.	Tiempo tratamiento 1
1. 3 meses o menos	Tiempo tratamiento 2
2. 6 meses o menos	Tiempo tratamiento 3
3. Un año o menos	Tiempo tratamiento 4
4. Más de un año	

Nota: Ningún paciente reportó acudir semanalmente más de tres veces por semana a hemodiálisis (Frecuencia semanal 4).

Tabla 5

Codificación de las variables sociodemográficas de los cuidadores

Variable Sociodemográfica	Codificación
Sexo. Sexo biológico.	Sexo masculino
	Sexo femenino
Nivel económico. Nivel económico auto reportado por los cuidadores.	Económico bajo
	Económico medio
	Económico alto
Nivel educativo. Nivel educativo auto reportado por los cuidadores. “Educativo básico” corresponde a los niveles de primaria hasta preparatoria, “Educativo superior” a licenciatura y posgrado.	Educativo básico
	Educativo superior
Cohabitación con el paciente. Indica si el cuidador habitaba de manera regular con el familiar dependiente.	Cohabita si
	Cohabita no

Tipo de vínculo familiar con el paciente. Si	
el paciente era conyugue o padre del	Conyugue
cuidador, la categoría “otros” designó al	Padre
resto de casos, como hermanos o	Otros
suegros.	

Nota: Ningún cuidador reportó tener un nivel económico alto.

6.2.3 Método cuantitativo: Procedimiento

Antes del ingreso al escenario se sometió el proyecto para la aprobación del comité de ética en investigación del Centro de Investigación Transdisciplinar en Psicología (CITPsi), donde fue registrado con el número 280823-100 y se contó además con el aval de las autoridades responsables de las clínicas, mismo que fue informado al CEI-CITPsi. Los procedimientos específicos para atender a los lineamientos de ética en investigación se detallan más adelante en el apartado de consideraciones éticas.

La recolección de datos tuvo lugar durante los meses de abril de 2024 a septiembre de 2024 en las clínicas privadas “Nephroconsultores” y “San Juan” en Cuernavaca, Morelos e Iguala Guerrero respectivamente. Ahí, los posibles participantes fueron contactados de manera presencial en el área de espera durante los horarios de consulta, donde se confirmó que en efecto recibían este tratamiento, así como otros criterios de inclusión preguntado al hacer la invitación para participar en el estudio.

A los participantes se les extendió a su vez las cartas de consentimiento informado y de confidencialidad (Anexos 4, 5 y 6) las cuales fueron redactadas

con un lenguaje claro y accesible, leídas cuando fue necesario y que contenían información acerca de la investigación, sus objetivos, derechos como participantes, riesgos potenciales, formas de minimizarlos, libertad para retirarse, respeto a la confidencialidad y mecanismos para garantizarla.

A aquellos participantes que tuvieron dificultades para leer o contestar se le leyeron los documentos a modo de facilidad. En el caso de los instrumentos, estos fueron leídos y el llenado fue realizado por el investigador con base en las respuestas del participante.

Respecto al consentimiento informado, aplicaron las mismas consideraciones como la obtención individual o la presencia de testigos, con la diferencia de que en este caso fue leído por el investigador. La firma de la carta de consentimiento, en caso de desear participar, se realizó con la presencia de dos testigos que no podían ser ni el investigador, ni parte de la diada.

La información obtenida en este paso fue capturada en una computadora personal protegida por contraseña para proteger los datos de los participantes y para su posterior análisis estadístico, que fue realizado por medio de la ayuda del software SPSS.

6.2.4 Análisis e interpretación de datos cuantitativos

Previo a los análisis para la comprobación de hipótesis se realizaron los pasos correspondientes para búsqueda y tratamientos de datos perdidos y atípicos, comprobaciones de supuestos, así como la evaluación del desempeño de los instrumentos en términos de carga factorial y confiabilidad.

Los valores perdidos fueron menores al 5% de los casos, por lo que de acuerdo a Hair et al., (2019) estos debían tener poco efecto en el resultado; aun así, se decidió reemplazar los valores perdidos por las medias de la dimensión evaluada según las respuestas de cada respondiente.

Se utilizó la prueba Shapiro-Wilk para evaluar la normalidad individual de las variables de interés, tanto para pacientes como para cuidadores las variables de cohesión, flexibilidad y el puntaje final de balance familiar presentaron normalidad de acuerdo a esta prueba, así como el resumen de componente físico y los puntajes de la prueba BIPQ; sin embargo, los puntajes del resumen de componente mental de pacientes y cuidadores, así como los de la carga de cuidado de la prueba de Zarit no presentaron normalidad, por lo que se utilizó una transformación de raíz cuadrada en estas variables para cumplir con este supuesto. Las escalas de comunicación no lograron cubrir este supuesto aun con distintas transformaciones.

En cada modelo de moderación y de regresión que se empleó para las pruebas de hipótesis se comprobaron previamente los supuestos correspondientes, tales como la normalidad multivariada, normalidad de los residuos, no colinealidad, etcétera, estos son reportados a detalle en el apartado de resultados.

En el análisis factorial de la prueba SF-36 con un método de extracción de mínimos cuadrados no ponderados y una rotación oblimin directo se obtuvo un índice KMO de .764 y la prueba de esfericidad de Bartlett arrojó valor de p menor

a .05, lo que indica un buen ajuste del instrumento, donde 8 factores explicaron 70% de la varianza, el alfa de Cronbach de la prueba fue de .9.

En el caso de la prueba BIPQ se observaron 3 factores que explicaron 66% de la varianza al utilizar el método de extracción de mínimos cuadrados no ponderados con rotación oblimin, su índice KMO fue de .648 y la prueba de Bartlett fue significativa con un valor menor a .05, el alfa de Cronbach del cuestionario fue de .67.

Para la prueba FACES-IV el análisis factorial con método de extracción de mínimos cuadrados no ponderados y rotación oblimin directo arrojó un índice KMO de .669 y la prueba de esfericidad de Bartlett obtuvo un valor de p menor a .05, los 4 factores esperados de la prueba (Olson, 2011) explicaron 48% de la varianza. La prueba tuvo un alfa de Cronbach de .75.

El cuestionario de Zarit para evaluar carga del cuidador obtuvo un índice KMO de .631, la prueba de Bartlett fue significativa con un valor menor a .05, de manera similar a la validación en México (Galindo-Vazquez et al., 2015), 3 factores explicaron 55% de la varianza. La escala global tuvo un alfa de Cronbach de .88.

6.3 Método cualitativo

Se utilizó un diseño de tipo fenomenológico-descriptivo para guiar la porción de metodología cualitativa del estudio, la cual partió desde una aproximación deductiva donde los temas que se desean abordar, como aspectos de la carga, percepción de enfermedad y dinámica familiar fueron seleccionados previamente

debido a su relevancia teórica. Este diseño se realizó de manera subordinada y simultánea con la recolección y análisis cuantitativo.

Este diseño se realizó basándose en el modelo de fenomenología descriptiva propuesto por Giorgi (1997), que consiste en una adaptación de la propuesta metodológica de Husserl (1992) al campo de la investigación cualitativa en psicología, donde se busca obtener, analizar y vincular a un lenguaje disciplinario las descripciones de los participantes acerca de fenómenos de interés.

Lo anterior permite indagar en la forma en que los pacientes y cuidadores experimentan la adaptación a la enfermedad o la carga de cuidado, los significados alrededor de estas experiencias y el papel que jugó la dinámica familiar en torno a estas vivencias, dando respuesta a parte de las preguntas de investigación.

6.3.1 Método cualitativo: Participantes

En estudios de tipo fenomenológico, el principal criterio para la selección de participantes en estudios es el haber experimentado aquel fenómeno sobre el que se desea indagar (Moustakas, 1994), así como representar adecuadamente la “voz” de los participantes (Giorgi, 2009), lo cual significa un criterio de selección flexible en el que, de manera contraria al enfoque cuantitativo, se ha observado que una muestra grande de participantes puede ser incluso contraproducente (Bartholomew et al., 2021).

Por lo anterior, para la selección de informantes de la etapa cualitativa se realizó un muestreo de variación máxima, el cual permite observar distintas

manifestaciones de un mismo fenómeno (Pérez-Luco et al., 2017) y se contactó a dos diadas de pacientes y cuidadores que obtuvieron puntajes elevados de calidad de vida y a dos diadas con puntajes bajos de calidad de vida, siendo cuatro diadas en total, ocho cuidadores y ocho familiares dependientes.

Esto con la finalidad de explorar desde un enfoque cualitativo aquellas diadas que presenten altos o bajos índices de calidad de vida y así indagar en la forma en que se han experimentado la dinámica familiar, la percepción de la enfermedad y la labor de cuidado desde una diversidad de perspectivas para tratar de comprender estos procesos en las diadas con mayor y menor afectación en la calidad de vida.

6.3.2 Método cualitativo: Técnicas

Con base en la aproximación deductiva que se propuso y a los temas identificados previamente en el apartado 6.3, se utilizó la técnica de entrevista semi-estructurada, con una duración aproximada de una hora y orientada a partir de un guión (Anexos 7 y 8) que ayudó a evocar en los informantes los aspectos más importantes de la experiencia de la relación de cuidado, vivencia de los estresores y dinámica familiar.

Aunque distintas fuentes señalan a la entrevista como la técnica más empleada para obtener descripciones en diseños fenomenológicos (Giorgi, 2009; Moustakas, 1994), estas fuentes indican a su vez que el énfasis se encuentra en obtener la información necesaria para poder describir al fenómeno y la manera en que se

manifiesta, por lo que Englander y Morley (2021) sugieren pensar en “diseños a medida” para realizar la recolección de datos.

Es por lo anterior que se decidió agregar además el uso de un diario de campo para poder incorporar información emergente que los participantes compartían durante comentarios, conversaciones casuales y descripciones espontáneas de su experiencia, de manera que éstas complementen las narraciones obtenidas en entrevista.

Como instrumentos se empleó un guión de entrevista con los tópicos principales, una grabadora de audio para la recolección de información, una computadora personal protegida por contraseña donde se vaciaron los datos y el uso de software de texto para organizar y trabajar con la información recolectada.

6.3.3 Método cualitativo: Procedimiento

Las sesiones de entrevista se llevaron a cabo de manera individual, con los pacientes o sus cuidadores por separado, teniendo una duración aproximada de una hora o de acuerdo a lo que el estado y voluntad de los participantes permitió. Estas tuvieron lugar de forma presencial en la institución en consultorios que las instituciones facilitaron para contar con privacidad, así como por vía telefónica, ya que hubo cuatro participantes que prefirieron llevarlas a cabo por llamada al serles más accesible de este modo.

Las entrevistas buscaron descripciones retrospectivas detalladas y claras acerca de los fenómenos de interés contenidos en el guión (Anexos 4 y 5), tales como la forma en que se ha vivido la enfermedad, la labor de cuidado, influencia

de la contraparte de la diada en el estado físico y emocional y aspectos de la dinámica familiar, con el fin de indagar en la experiencia de los participantes y sus significados. Éstas fueron grabadas y posteriormente transcritas de forma literal para el posterior análisis de la información en una computadora personal protegida mediante contraseña a la que sólo el investigador tuvo acceso.

6.3.4 Análisis e interpretación de los datos cualitativos

El análisis de datos procedió de acuerdo a los lineamientos propuestos por Girogi (1997, 2009), en un método que como describen Englander y Morley (2021) va del todo hacia las partes y regresa a un todo, comenzando con una lectura general del material transcrito para lograr un “sentido de todo” en la descripción de cada participante, que es presentada por los participantes desde lo que Husserl (2012) denominaría como una actitud de naturalidad, donde la experiencia del fenómeno se encuentra acompañada de una red de juicios y generalizaciones.

Posteriormente se procedió a releer el material desde una postura fenomenológica donde el investigador recurre a la *epoché*, que consiste en una puesta entre paréntesis de sus presuposiciones acerca de lo obvio y lo natural y se traduce lo descrito por los participantes en el material transcrito al lenguaje de la disciplina desde la que se parte.

Desde esta lectura, en las descripciones transcritas se señaló y fragmentó el material por temas o significados, los cuales pueden referirse a aspectos particulares de una experiencia. Posteriormente estos temas identificados se categorizaron en unidades de significado, las cuales integran las particularidades

en dimensiones más generales y son a su vez traducidas en significados de la disciplina desde la que parte el análisis.

Después de haber fragmentado y organizado las descripciones en unidades de significado, estas se seleccionaron de acuerdo a su pertinencia para el objetivo de estudio, se analizaron mediante la técnica de variación eidética y se sintetizaron en estructuras (Giorgi, 1997), lo que significa analizar los temas invariantes y retirar aquellos elementos que no son esenciales para la descripción de los fenómenos de interés, resultando en una o más estructuras coherentes, indivisibles y representativas.

Finalmente, aunque el trabajo de síntesis puede llevar a la descripción del fenómeno a través de varias estructuras, Englander y Morley (2021) recomiendan que en la medida de lo posible sea descrito a través de una estructura general que integre de manera general la experiencia de los participantes.

Cabe mencionar a su vez que los “pasos” antes descritos no son unidades independientes, sino que deben entenderse como parte de un todo, de igual modo, estos no son propiamente lineales y funcionan como una guía general que opera dentro del proceso iterativo y recursivo de la investigación cualitativa.

6.4 Triangulación

El proceso de triangulación implica integrar la información de ambos métodos de recolección y análisis, buscando organizar y contrastar las relaciones estadísticas observadas con las descripciones de las experiencias de los

participantes para dar un sentido global, lo cual a su vez puede vincularse con la teoría disponible para generar un panorama completo.

La triangulación en diseños mixtos puede llevarse a cabo de acuerdo a distintas estrategias para integrar la información, en el caso de este trabajo se trata de un análisis mixto cruzado de dominancia cuantitativa (Onwuegbuzie & Hitchcock, 2015) que utiliza la estrategia de fusión de datos (data merging) donde las mismas variables se encuentran presentes en ambas partes de la exploración, cuantitativa y cualitativa (Brannen & O'Connell, 2015), lo que en este caso significó que las variables analizadas a nivel cuantitativo, como la dinámica familiar o la carga de cuidado, se exploraron a su vez como temas a nivel cualitativo.

Esta fusión de datos permite comparar directamente las variables de interés y traducir entre lo observado a nivel cuantitativo o cualitativo, dando como resultado una explicación que comprende ambos elementos y que intercala la información que presenta (Bazeley, 2015).

7. Consideraciones éticas

Para garantizar los derechos de privacidad y confidencialidad se procuró previamente el acceso a un lugar de entrevista o que fuese apropiado y evitase la intromisión de terceros, a su vez, se utilizaron números de folio en lugar de nombres para procurar el anonimato de los participantes y la información proporcionada quedó a resguardo mediante contraseña en una computadora personal de acceso exclusivo del investigador principal.

Esta información es de uso meramente académico, por lo que solo será discutida con figuras como el director de tesis de la investigación, miembros del comité tutorial y autores que facilitaron los instrumentos validados en México. Esta información será resguardada por un plazo de 5 años después de que haya concluido la investigación y eliminada mediante el uso de un programa de borrado seguro.

Dado que el estudio es de tipo no experimental y en atención al principio de beneficencia, se plantea ofrecer a todos los participantes una devolución de resultados de la información recolectada a los participantes, de modo que cuenten con una retroalimentación acerca de su estado en relación con los parámetros manejados por los instrumentos y se les entregó un directorio con números de atención psicológica gratuita o de bajo costo cuando finalice su participación en el estudio, sin importar el motivo por el que haya finalizado esta participación y de manera incondicional.

En cuanto al principio de no maleficencia, se identifica que la investigación es de bajo riesgo para los participantes, teniendo al factor emocional como posible causa de malestar, por lo que en caso de que lleguen a requerirse para salvaguardar la salud mental de los participantes, se previó facilitar información acerca de opciones gratuitas o de bajo costo, entre las que se identifican los números de atención psicológica de “línea de la vida”, SIMISAE, la línea de atención psicológica UNAM, locatel o de instituciones como DIF, UNEME/CISAME y CITPSI.

En el caso de los participantes en tratamiento por enfermedad renal se identifica que condiciones como la posible presencia de comorbilidades como el síndrome de fragilidad (Mollaoglu, 2009) y la fatiga como síntoma frecuente en esta población (Anand, Tamura & Chertow, 2010) vuelven intrusiva cualquier sesión extensa de recolección de datos, por lo que debido a esta vulnerabilidad y para disminuir cualquier incomodidad producida por la recolección de datos, se optó por instrumentos breves y sesiones de entrevista adecuadas a las posibilidades y comodidad de los informantes.

En atención a la posibilidad de que los participantes que se encuentren en tratamiento por hemodiálisis llegasen a presentar alguna incomodidad durante la recolección de datos, se les informó siempre de su derecho a interrumpir esta recolección y reanudarla, si así lo deseaban, en otro momento.

De igual modo, en consideración con los participantes, tanto por el estado de salud de los pacientes en hemodiálisis, como por el posible nivel de carga de los cuidadores, se les ofreció a su vez la posibilidad de realizar la recolección de datos por vía telefónica o llamada de voz por conexión a internet, utilizando aplicaciones como WhatsApp o Telegram, esto con la finalidad de interferir lo menos posible en las actividades de los participantes y como una facilidad opcional en caso de que estos lo prefieran.

Esta opción requería que los participantes cuenten con acceso a medios de comunicación que pueden ser variados, tales como internet, línea telefónica, computadora de escritorio, laptop, teléfono celular o dispositivo que permita la conexión a internet.

La investigación de temas de tipo familiar representa a su vez desafíos particulares para cuestiones como la privacidad y confidencialidad (Turliuc & Candel, 2019) debido al posible flujo y triangulación de la información entre miembros de la familia, por lo que con base en el código de ética de la International Association of Marriage and Family Counselors (Hendricks et al., 2011) se previeron medidas como la obtención individual del consentimiento informado, mantener una privacidad y confidencialidad a nivel individual entre los integrantes de las diadas.

Por lo anterior, la información obtenida con un miembro de la diada sólo puede ser discutida o revisada con el participante que la proporciona a menos que exista autorización de este participante para que sea compartida con el otro miembro de la diada. Finalmente, no se identifica ningún tipo de conflicto de interés.

8. Resultados

A continuación, se presentan los resultados de acuerdo a las pautas sugeridas para estudios mixtos (Bazeley, 2015; Brannen & O'Connell, 2015) y conforme a los objetivos planteados en la investigación, comenzando por aquellos de método cuantitativo, seguidos por los de método cualitativo y finalmente la triangulación de los hallazgos de ambos métodos.

8.1 Resultados del método cuantitativo: Descriptivos

En cuanto a las características generales, los participantes consistieron en 40 diadas de pacientes en tratamiento de hemodiálisis y sus cuidadores principales. El grupo de pacientes se conformó por 22 hombres y 18 mujeres con

una media de edad de 62 años, la mayoría casados, que en su mayoría reportó un nivel económico medio, un grado educativo entre primaria y posgrado y un tiempo de tratamiento de entre tres meses a más de un año (tabla 6).

Tabla 6

Variables sociodemográficas del grupo de pacientes

Variable	<i>f</i>	% / $\bar{x}$ (DE)
Sexo		
Masculino	22	55
Femenino	18	45
N=40		
Grupos de edad		
30-40	2	
41-50	7	
51-60	5	62 (11)
61-70	15	
71-80	9	
81-85	2	
Estado Civil		
Soltero	8	20
Casado	20	50
Viudo	8	20
Unión libre	4	10
Nivel educativo		
Primaria	12	30.0
Secundaria	6	15.0
Preparatoria	4	10.0
Universidad	16	40.0
Posgrado	2	5.0
Ocupación		
Hogar/Inactivo	12	30.0
Profesionista	8	20.0
Comerciante	5	12.5
Campesino	3	7.5
Pensionado	12	30.0
Nivel Socioeconómico		
Bajo	6	15.0
Medio	32	80.0
Alto	2	5.0
Tipo de transporte que utiliza		
Público	19	47.5
Privado	21	52.5

Tiempo en transporte		
30min	22	55.0
Una hora	11	27.5
Más de una hora	4	10.0
Dos horas o mas	3	7.5
Tiempo en Tratamiento		
3 meses	10	25.0
6 meses	5	12.5
1 año	9	22.5
Más de 1 año	16	40.0
Frecuencia de tratamiento		
1 vez por semana	2	5.0
2 veces por semana	36	90.0
3 veces por semana	2	5.0

Para el grupo de cuidadores, hubo una distribución de 9 hombres y 31 mujeres, con una media de edad de 50 años, en varios casos casados o en unión libre, de nivel económico medio, que reportaron en la mayoría de los casos cuidar de un padre o madre o de su cónyuge y donde casi todos indicaron estarlo haciendo por decisión propia (tabla 7).

Tabla 7

Variables sociodemográficas del grupo de cuidadores

Variable	<i>f</i>	% / $\bar{x}$ (DE)
Sexo		
Hombres	9	22.5%
Mujeres	31	77.5%
N=40		
Grupos de edad		
20-30	6	50 (16)
31-40	7	
41-50	6	
51-60	8	
61-70	9	

71-80	3	
81-85	1	
Estado Civil		
Soltero	8	20.0%
Casado	20	50.0%
Divorciado	1	2.5%
Viudo	2	5.0%
Unión libre	9	22.5%
Nivel educativo		
Primaria	7	17.5%
Secundaria	6	15.0%
Preparatoria	10	25.0%
Universidad	15	37.5%
Posgrado	2	5.0%
Ocupación		
Hogar	16	40.0%
Profesionista	11	27.5%
Comerciante	9	22.5%
Jubilado	3	7.5%
Campesino	1	2.5%
Nivel Socioeconómico		
Bajo	9	22.5%
Medio	31	77.5%
Alto	0	0%
Persona a la que cuida		
Cónyuge	14	35.0%
Padre/Madre	18	45.0%
Hijo	2	5.0%
Tío	1	2.5%
Hermano	3	7.5%
suegra	1	2.5%
Yerno	1	2.5%

Motivo de cuidado		
Decisión propia	39	97.5%
Decisión de la familia	1	2.5%
Causas de fuerza mayor	0	0%
Cohabita con el paciente		
Si	29	72.5%
No	11	27.5%

En la tabla 8 se observa que la mayoría de los pacientes reportaron niveles bajos de impacto subjetivo de la enfermedad, donde la media de los puntajes fue de 30.6 y donde la mayor parte de los pacientes participantes se situaron en un rango por debajo del punto de corte de 40, lo que habla de una población en la que se percibió un menor impacto de la enfermedad.

Tabla 8

Distribución de puntajes de la prueba BIPQ

Percepción del nivel de impacto de la enfermedad	f	%	Puntaje total BIPQ $\bar{x}$ (DE)
Impacto menor	30	75.0	30.6 (12.8)
Impacto mayor	10	25.0	

En la tabla 9 se puede observar que la mayoría de cuidadores experimentaron bajos niveles de carga o que esta fue ligera, que pocos casos experimentaron niveles moderados o superiores y que ninguno obtuvo puntajes que correspondieran al nivel más elevado.

Tabla 9

Niveles de carga reportados por el grupo de cuidadores

Nivel de carga	<i>f</i>	%
Sin carga-carga ligera	25	62.5
Carga Ligera-moderada	13	32.5
Carga moderada-severa	2	5
Carga severa	0	0

Respecto a la variable de dinámica familiar (tabla 10), tanto en pacientes como en cuidadores se observó que la proporción de balance familiar (ratio), así como las dimensiones de cohesión y flexibilidad fueron en promedio superiores al valor de 1, lo que indica que en promedio reportaron mayor presencia de interacciones balanceadas que desbalanceadas, al igual que puntajes elevados en la escala de comunicación, con puntajes medios de 44.8 en pacientes y 42.6 en cuidadores donde el máximo posible de la escala es de 50.

Tabla 10

Puntajes de balance familiar de cuidadores y pacientes

Variables familiares	Puntajes de Pacientes $\bar{x}$ (DE)	Puntajes de Cuidadores $\bar{x}$ (DE)
Ratio de cohesión	1.83 (.56)	1.70 (.54)
Ratio de flexibilidad	1.84 (.59)	1.65 (.57)
Ratio de balance familiar	1.81 (.53)	1.64 (.46)
Comunicación (puntaje)	44.8 (8.5)	42.6 (8.5)

Los puntajes del cuestionario de calidad de vida SF-36 tienen una interpretación en relación con la población general o con poblaciones afines cuando se trata de grupos específicos, en este caso, los participantes de la muestra, tanto pacientes como cuidadores, mostraron en varias dimensiones valores superiores a los observados en diadas similares de México (tabla 11).

En el estudio previo que se toma como referencia (Monárrez-Espino et al., 2021) no se reportaron los puntajes sumarios de los componentes físico y mental; sin embargo, por la forma en que se califican estos componentes a través del uso de valores z y valores t , se interpreta que puntajes superiores a 50 representan un estado por encima de la media de referencia, lo cual indica que en la muestra presente tanto pacientes como cuidadores refirieron mejores condiciones que otras diadas similares.

Tabla 11

Puntajes de las dimensiones de calidad de vida de pacientes y cuidadores

Dimensión	Pacientes $\bar{x}$ (DE)	Cuidadores $\bar{x}$ (DE)	Pacientes (Valores de referencia) $\bar{x}$ (DE)	Cuidadores (Valores de referencia) $\bar{x}$ (DE)
Función física	61.8 (27.3)	86.6 (14.9)	46.2 (31.2)	84.9 (20.0)
Rol físico	69.3 (30.7)	89.6 (16.3)	59.1 (21.7)	71.7 (28.9)
Dolor corporal*	78.3 (24.1)	82.5 (15.4)	64.4 (31.3)	74.0 (27.5)
Salud general	52.8 (24.4)	75.7 (17.6)	44.4 (19.4)	64.6 (20.1)
Vitalidad	60.6 (24.7)	67.7 (19.4)	53.1 (29.4)	63.9 (22.8)
Función social	76.5 (31.6)	90.4 (16.2)	66.9 (29.6)	79.3 (26.7)

Rol emocional	82.0 (27.6)	88.8 (15.9)	43.8 (44.3)	81.5 (28.4)
Salud mental	70.5 (24.3)	72.2 (17.4)	69.4 (25.0)	73.5 (22.8)
Sumario físico (PCS)	54.5 (8.4)	54.5 (6.2)	No reportado	No reportado
Sumario mental (MCS)	53.2 (8.5)	51.0 (7.0)	No reportado	No reportado

Nota: Los valores de referencia corresponden a población mexicana de pacientes en hemodiálisis y diálisis peritoneal y familiares cuidadores obtenidos en un estudio previo (Monárrez-Espino et al., 2021).

**A mayor puntaje menor presencia reportada de dolor corporal.*

8.2 Modelos de regresión lineal en pacientes

Para examinar la relación que guarda la variable de dinámica familiar, así como las dimensiones que la integran sobre la calidad de vida de los pacientes, se realizaron una serie de modelos de regresión lineal para observar el aporte de estas variables a los componentes de salud física y mental de la calidad de vida de los pacientes, controlando por variables sociodemográficas en las que se ha observado previamente que pueden tener influencia en los desenlaces de calidad de vida (Anees et al., 2011; Anees et al., 2014; Kamboj et al., 2021).

Debido a que el tamaño de muestra restringió el número de variables que se podían incluir simultáneamente dentro de los modelos de regresión, se decidió introducir solamente aquellas variables sociodemográficas que tuviesen correlaciones significativas con los desenlaces de calidad de vida.

En la tabla 12 se puede observar que el haber recibido tratamiento por un periodo de seis meses o menos (codificado como “Tiempo tratamiento 1”) fue la única variable con relación significativa para el componente físico, mientras que

para el componente mental el haber recibido tratamiento por un periodo de seis meses o menos fue igualmente significativa, así como el nivel económico.

Tabla 12

Correlaciones de las variables sociodemográficas y los componentes de salud física y mental de los pacientes

Variable sociodemográfica	Componente físico		Componente mental	
	Correlación	Significancia	Correlación	Significancia
Sexo Masculino	-.139	.392	-.023	.886
Sexo Femenino	.139	.392	.023	.886
Económico bajo	-.207	.199	-.326*	.040
Económico medio	.207	.201	.329*	.038
Económico alto	-.040	.808	-.069	.670
Educativo básico	-.156	.336	.186	.250
Educativo superior	.156	.336	-.186	.250
Público	-.005	.974	-.089	.586
Privado	.005	.974	.089	.586
Tiempo transporte 1	.099	.544	-.166	.306
Tiempo transporte 2	-.055	.738	.138	.397
Tiempo transporte 3	.035	.832	.105	.520
Tiempo transporte 4	-.134	.410	-.039	.809
Frecuencia semanal 1	-.139	.392	-.166	.305
Frecuencia semanal 2	.133	.413	.280	.080
Frecuencia semanal 3	-.044	.786	-.220	.173
Tiempo tratamiento 1	-.422**	.007	-.383*	.015
Tiempo tratamiento 2	.011	.948	.221	.171
Tiempo tratamiento 3	.157	.333	.267	.095
Tiempo tratamiento 4	.232	.150	-.039	.812

Nota: *p<.05, **p<.01, el tiempo de tratamiento 1 (seis meses o menos) mostró relación significativa con el desenlace del componente de salud física de los pacientes, la cual fue negativa; en cuanto al componente de salud mental, el nivel económico mostró relación significativa, siendo

negativa en el caso del nivel bajo y positiva en el nivel medio, la duración del tratamiento fue significativa y negativa también para este componente.

Modelo de regresión lineal: Dinámica familiar y componente de salud física en pacientes

Como parte de la comprobación de supuestos, el modelo de regresión este presentó independencia de los residuos ($DW=1.93$), normalidad de los mismos ($Shapiro-Wilk=.15$) y homocedasticidad ($Breusch-Pagan=.97$), este mostró una relación significativa ($p<.01$, $F(2,37)=10.9$) que explicó 33% de la varianza de la percepción de enfermedad de los pacientes (R^2 ajustado=.33), como se puede ver en la tabla 13.

Aquí, la dinámica familiar mostró una relación significativa ($p<.01$) y positiva ($B= 6.994$) con el componente de salud física de los pacientes, asociándose con mejores puntajes. El haber recibido tratamiento por un periodo de seis meses o menos fue también una variable significativa dentro del modelo ($p<.01$) y se asoció con peores puntajes del componente de salud física de los pacientes ($B= -7.051$).

Lo anterior significa que el haber estado en tratamiento por un periodo relativamente corto (6 meses o menos) mostró un impacto significativo y negativo en el componente de salud física de la calidad de vida de los pacientes; pero a su vez, que mejores niveles de balance en la dinámica familiar contribuyeron positiva y significativamente con este componente de la calidad de vida de los pacientes, a pesar del impacto negativo de haber estado poco tiempo en tratamiento.

Tabla 13

Modelo de regresión de la dinámica familiar y el componente de salud física de los pacientes con variables de control

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	Adj.R ²
(Constante)	43.657	4.046	10.791	.000	[35.460, 51.854]	
D. Familiar	6.994	2.077	3.368	.002**	[2.786, 11.201]	.33
T. Tratamiento 1	-7.051	2.520	-2.798	.008**	[-12.156, -1.946]	

Nota: ** $p < .01$, D. Familiar = dinámica familiar, T. Tratamiento 1= tiempo en tratamiento igual o menor a seis meses, ambas variables fueron significativas.

Modelo de regresión lineal: Dimensiones de la dinámica familiar y componente de salud física en pacientes

Uno de los objetivos de este trabajo fue el de comparar los efectos de las dimensiones de la dinámica familiar sobre los desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores, por lo que para ello se realizaron dos modelos de regresión múltiple con las dimensiones de flexibilidad, cohesión y comunicación como predictores.

En este caso, para el componente de salud física, el modelo de regresión múltiple presentó un estadístico de Durbin-Watson de 1.48, saliendo ligeramente del rango óptimo, por lo que se contrastó con la prueba de Breusch-Godfrey, la cual tuvo un valor de 0.08, indicando bondad de ajuste.

Cabe notar también que se observaron elevados niveles de correlación entre las dimensiones de la dinámica familiar, particularmente entre las dimensiones de cohesión y flexibilidad, teniendo una asociación de .68, la cual fue

muy cercana al valor de .7 de correlación que suele indicar la presencia de multicolinealidad (Hair et al., 2019, p. 312).

Tabla 14

Matriz de correlaciones de las dimensiones de dinámica familiar y componente de salud física en pacientes

Variable	$\bar{x}$	DE	C. físico	Cohesión	Flexibilidad	Comunicación
C. físico	54.59	8.41	1	-	-	-
Cohesión	1.8320	.569	.417**	1	-	-
Flexibilidad	1.8449	.594	.458**	.681**	1	-
Comunicación	44.83	8.536	.344*	.569**	.550**	1

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$, todas las dimensiones de la dinámica familiar tuvieron correlaciones significativas y positivas con el componente de salud física de los pacientes, así como entre sí mismas.

El modelo fue significativo ($p < .05$, $F(3, 36) = 3.72$), explicó entre 24% ($R^2 = .24$) y 17% de la varianza (R^2 ajustado = .17) del componente de salud física de los pacientes y todas las dimensiones tuvieron aporte positivo al componente de salud física de los pacientes (ver tabla 15); sin embargo, a nivel individual ninguna dimensión de la dinámica familiar mostró ser significativa, lo cual pudo deberse a la presencia de multicolinealidad, ya que esta interfiere con la significancia individual de los predictores (Paul, 2006).

Tabla 15

Modelo de regresión múltiple de las dimensiones de la dinámica familiar y el componente de salud física de los pacientes

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	R ² / Adj.R ²
(Constante)	38.544	6.561		5.875	.000	[25.238, 51.849]	
Cohesión	2.420	3.098	.164	.781	.440	[-3.862, 8.703]	.24/.17
Flexibilidad	4.227	2.924	.299	1.445	.157	[-1.704, 10.158]	
Comunicación	.085	.181	.086	.470	.642	[-.283, .453]	

Nota: No se observaron valores significativos en los predictores, se incluye el coeficiente estandarizado (β) ya que cohesión y flexibilidad utilizan unidades de medida distintas (proporción de balance) a la comunicación (puntaje global).

Debido a la posible presencia de multicolinealidad y para dar una respuesta más precisa al objetivo de comparar los efectos de las dimensiones de la dinámica familiar, se decidió efectuar a su vez un análisis de dominancia utilizando el paquete “relaimpo” para R studio (Groemping, 2006) y la función “lmg” que se basa en el método de Lindeman et al. (1980), el cual determina la contribución individual de cada predictor a la varianza (R^2) observada en el modelo, la cual en este caso fue de .24, en la tabla 16 se puede observar que la flexibilidad presentó mayor peso explicativo.

Tabla 16

Contribución individual de las dimensiones de dinámica familiar a la varianza del componente de salud física de calidad de vida de los pacientes

Variable	B	R ²
Cohesión	6.24	.08
Flexibilidad	6.54	.11

Comunicación	0.11	.04
--------------	------	-----

Nota: Los valores fueron redondeados a dos decimales, el análisis solo arroja coeficientes no estandarizados (B), se observa mayor contribución por parte de la flexibilidad.

Por lo tanto, aunque todas las dimensiones contribuyen positivamente con el componente de salud física de la calidad de vida de los pacientes, la flexibilidad muestra mayor aporte a este componente, seguida de la cohesión y con la comunicación teniendo una contribución limitada.

Modelo de regresión lineal: Dinámica familiar y componente de salud mental en pacientes

El modelo presentó buena bondad de ajuste ($DW=2.14$), así como normalidad (Shapiro-Wilk=.15) y homocedasticidad en los residuos (Breusch-Pagan= .27), este fue significativo ($p<.01$ $F(4,35) = 4.67$) y explicó 27% de la varianza (R^2 ajustado=.27), como se muestra en la tabla 17.

Aquí, la variable de dinámica familiar mostró una relación significativa ($p<.05$) y positiva con el componente de salud mental de los pacientes ($B= 5.615$), el tiempo de tratamiento de seis meses o menos fue igualmente significativo ($p<.05$) y su efecto fue negativo ($B= -6.256$), mientras que el nivel económico en general no mostró relación significativa.

Esto significa que la dinámica familiar tuvo una contribución positiva y significativa al componente de salud mental de la calidad de vida de los pacientes, a pesar del impacto significativo y negativo asociado con haber iniciado

tratamiento por periodos breves de seis meses o menos, donde estos dos factores mostraron mayor efecto que el nivel económico, sea bajo o medio.

Tabla 17

Modelo de regresión de la dinámica familiar y el componente de salud mental de los pacientes con variables de control

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	Adj.R ²
(Constante)	44.521	6.621	6.725	.000	31.081, 57.962	
D. Familiar	5.615	2.295	2.446	.020*	.955, 10.275	
T. Tratamiento1	-6.256	2.720	-2.300	.028*	-11.777, -.734	.27
Económico bajo	-4.281	6.003	-.713	.480	-16.468, 7.906	
Económico medio	.857	5.409	.158	.875	-10.125, 11.838	

Nota: * $p < .05$, D. Familiar = dinámica familiar, T. Tratamiento 1= tiempo en tratamiento igual o menor a seis meses, ambas variables fueron significativas.

Modelo de regresión lineal: Dimensiones de la dinámica familiar y componente de salud mental en pacientes

Para evaluar los efectos de las dimensiones de la dinámica familiar sobre el componente de salud mental de la calidad de vida de los pacientes, se utilizó igualmente un modelo de regresión múltiple, el cual mostró buena bondad de ajuste ($DW=2.05$), así como normalidad de los residuos (Shapiro-Wilk=.32) y homocedasticidad (Breusch-Pagan=.54), todas las dimensiones tuvieron correlaciones positivas con el componente de salud mental de los pacientes, así como entre sí mismas (ver tabla 18).

Tabla 18

Matriz de correlaciones de las dimensiones de dinámica familiar y el componente de salud mental en pacientes

Variable	$\bar{x}$	DE	C. mental	Cohesión	Flexibilidad	Comunicación
C. mental	53.20	8.41	1	-	-	-
Cohesión	1.8320	.569	.311*	1	-	-
Flexibilidad	1.8449	.594	.443**	.681**	1	-
Comunicación	44.83	8.536	.464**	.569**	.550**	1

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$, todas las dimensiones de la dinámica familiar tuvieron correlaciones significativas y positivas con el componente de salud mental de los pacientes, así como entre sí mismas.

El modelo fue significativo ($p < .01$, $F(3, 36) = 4.46$), explicó entre 27% ($R^2 = .27$) y 21% de la varianza (R^2 ajustado = .21) del componente de salud mental de los pacientes y todas las dimensiones mostraron una contribución positiva a este componente (ver tabla 19), excepto para la cohesión; aunque es posible que el valor de los coeficientes de B y β tengan valores invertidos, ya que es un efecto que suele presentarse debido a la multicolinealidad (Hair et al., 2019).

Tabla 19

Modelo de regresión múltiple de las dimensiones de la dinámica familiar y componente de salud mental en pacientes

Variable	B	SE	β	t	p	95% IC	R^2 / Adj. R^2
----------	-----	------	---------	-----	-----	--------	-----------------------

(Constante)	31.881	6.539		4.876	.000	[18.621, 45.142]	
Cohesión	-1.630	3.087	-.108	-.528	.601	[-7.891, 4.631]	.27/.21
Flexibilidad	4.697	2.915	.325	1.612	.116	[-1.214, 10.608]	
Comunicación	.349	.181	.347	1.930	.062	[-.018, .715]	

Nota: No se observaron valores significativos en los predictores, se incluye el coeficiente estandarizado (β) ya que cohesión y flexibilidad utilizan unidades de medida distintas (proporción de balance) a la comunicación (puntaje global).

Se realizó nuevamente un análisis de dominancia utilizando el paquete “relaimpo” para R studio (Groemping, 2006) y la función “lmg”, ya que es una de las técnicas sugeridas ante la presencia de multicolinealidad (Hair et al., 2019, p. 319), como se puede observar en la tabla 20, los coeficientes no estandarizados (B) mostraron ser todos positivos con este método, lo que significa que todas las variables mostraron contribuir de forma positiva al componente mental de los pacientes, finalmente, de acuerdo a este análisis las variables de cohesión, flexibilidad y comunicación explicaron 24% de la varianza del componente de salud mental ($R^2=.24$).

Tabla 20

Contribución individual de las dimensiones de dinámica familiar a la varianza del componente de salud mental de calidad de vida de los pacientes

Variable	B	R ²
Cohesión	4.63	.03
Flexibilidad	6.48	.12
Comunicación	0.13	.09

Nota: Los valores fueron redondeados a dos decimales, el análisis solo arroja coeficientes no estandarizados (B), se observa mayor contribución por parte de la flexibilidad.

Por lo tanto, para el componente de salud mental de la calidad de vida de los pacientes, la flexibilidad mostró mayor efecto, seguida en contribución por la comunicación y donde la cohesión tuvo un aporte limitado.

Modelo de regresión: Dinámica familiar y percepción de enfermedad en pacientes

Como parte del proceso para la detección y argumentación del posible efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre la percepción de enfermedad y la calidad de vida, se decidió evaluar la relación entre la dinámica familiar y la percepción de enfermedad de los pacientes.

Debido a las limitaciones de la muestra, se decidió incluir en el modelo de regresión únicamente aquellas variables sociodemográficas que tuvieran correlaciones significativas con la variable dependiente, en este caso la percepción de enfermedad, donde la única que se identificó fue el presentar un nivel económico medio (ver tabla 21).

Tabla 21

Correlaciones de las variables sociodemográficas de los pacientes con el puntaje de percepción de enfermedad.

Variable sociodemográfica	Percepción de enfermedad	
	Correlación	Significancia
Sexo Masculino	.129	.426
Sexo Femenino	-.129	.426

Económico bajo	.288	.071
Económico medio	-.349*	.027*
Económico alto	.169	.296
Educativo básico	-.273	.088
Educativo superior	.273	.088
Público	-.049	.765
Privado	.049	.765
Tiempo transporte 1	-.080	.625
Tiempo transporte 2	.085	.601
Tiempo transporte 3	-.127	.435
Tiempo transporte 4	.151	.354
Frecuencia semanal 1	.016	.921
Frecuencia semanal 2	-.148	.362
Frecuencia semanal 3	.187	.247
Tiempo tratamiento 1	.249	.121
Tiempo tratamiento 2	-.160	.323
Tiempo tratamiento 3	-.157	.333
Tiempo tratamiento 4	.022	.895

Nota: * $p < .05$, solo el nivel económico medio fue significativo y tuvo correlación negativa, indicando que se relacionó con una menor amenaza percibida de la enfermedad.

El modelo de regresión tuvo bondad de ajuste (Durbin-Watson= 2.02), normalidad (Shapiro-Wilk=0.45) y homocedasticidad (Breusch-Pagan=0.30) en los residuos, este fue significativo ($p < .01$, $F(2,37) = 11.57$) y explicó entre 23% ($R^2 = .23$) y 19% (R^2 ajustado=.19) de la varianza de la percepción de enfermedad (ver tabla 22).

Dentro del modelo, solo la dinámica familiar tuvo una relación significativa con la percepción de enfermedad de los pacientes ($p = .025$), la cual fue negativa ($B = -8.452$), asociándose con menores puntajes de percepción de enfermedad, por lo que un mejor balance de la dinámica familiar correspondió con una

percepción menos amenazante de la enfermedad por parte de los pacientes, aun controlando por el nivel económico.

Tabla 22

Modelo de regresión de la dinámica familiar y percepción de enfermedad en pacientes

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	R ² / Adj.R ²
(Constante)	52.515	6.904	7.607	.000	[38.527, 66.504]	
D. Familiar	-8.452	3.610	-2.341	.025*	[-15.767, -1.137]	.23/.19
Económico medio	-8.212	4.742	-1.732	.092	[-17.821, 1.398]	

Nota: * $p < .05$, la dinámica familiar mostró relación significativa con la percepción de enfermedad de los pacientes, el nivel económico medio no fue significativo dentro del modelo.

8.3 Modelos de regresión lineal en cuidadores

Para dar respuesta a parte de los objetivos cuantitativos del estudio, se realizaron una serie de modelos de regresión lineal para examinar la relación que guarda la variable de dinámica familiar, así como las dimensiones que la integran, con la calidad de vida de los cuidadores y su nivel de carga, controlando por variables sociodemográficas en las que se ha observado previamente que pueden tener influencia en los desenlaces de calidad de vida y niveles de carga (Adelman et al., 2014; Sajadi et al., 2017).

En este caso, debido a que el tamaño de muestra limitó el número de variables que se podían incluir simultáneamente, se decidió igualmente seleccionar aquellas variables que mostrasen correlación significativa con los

desenlaces a evaluar; aunque como se puede observar (ver tabla 23) ninguna variable sociodemográfica tuvo relación significativa con los desenlaces de calidad de vida de los cuidadores.

Tabla 23

Matriz de correlaciones de las variables sociodemográficas y los componentes de salud física y mental de los cuidadores

Variable	Componente físico		Componente mental	
	Correlación	Significancia	Correlación	Significancia
Sexo masculino	.143	.377	.097	.553
Sexo femenino	-.143	.377	-.097	.553
Económico bajo	-.041	.803	.037	.819
Económico medio	.041	.803	-.037	.819
Educativo básico	-.011	.948	.212	.190
Educativo superior	.011	.948	-.212	.190
Cohabita si	-.244	.129	-.034	.834
Cohabita no	.244	.129	.034	.834
Conyugue	.078	.631	-.053	.743
Padre	-.006	.970	-.180	.267
Otros	-.086	.599	.288	.072

Nota: No se observaron relaciones significativas entre el nivel de carga o las variables sociodemográficas con los desenlaces de los componentes de salud física y mental de los cuidadores.

Modelo de regresión: Dinámica familiar y componente de salud física en cuidadores

Para probar la relación entre la dinámica familiar y el componente de salud física de la calidad de vida de los cuidadores se realizó un modelo de regresión simple, el cual tuvo buena bondad de ajuste (Durbin-Watson=1.99), normalidad en

los residuos (Shapiro-Wilk=.48) y homocedasticidad en los mismos (Breusch-Pagan= .43), la relación fue significativa ($p<.01$, $F(1,38) = 5.65$), donde la dinámica familiar explicó 19% de la varianza del componente físico de los cuidadores ($R^2=.19$) y tuvo una aportación positiva a este componente ($B= 5.844$), como se puede ver en la tabla 24.

Lo anterior significa que mejores niveles de balance en las interacciones familiares se asociaron con mejores puntajes del componente físico de la calidad de vida de los cuidadores, teniendo un efecto positivo.

Tabla 24

Modelo de regresión simple entre la dinámica familiar y el componente de salud física de la calidad de vida de los cuidadores

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	R^2
(Constante)	44.934	3.322	13.527	.000	38.209, 51.659	.19
D. Familiar	5.844	1.942	3.010	.005**	1.913, 9.774	

Nota: ** $p<.01$, la dinámica familiar tuvo un efecto significativo y positivo con el componente físico de calidad de vida de los cuidadores.

Modelo de regresión: Dimensiones de la dinámica familiar y componente de salud física en cuidadores

Para evaluar la contribución individual de las dimensiones de la dinámica familiar sobre el componente de salud física de calidad de vida de los cuidadores

se utilizó un modelo de regresión lineal múltiple, integrando la flexibilidad, cohesión y comunicación.

Este modelo tuvo bondad de ajuste (Durbin-Watson=2.01), normalidad (Shapiro-Wilk= .41) y homocedasticidad (Breusch-Pagan= .71) de los residuos, el modelo fue significativo ($p < .05$, $F(3,36) = 5.77$) y explicó entre 20% ($R^2 = .20$) y 13% (R^2 ajustado= .13) de la varianza del componente físico de la calidad de vida de los cuidadores (ver tabla 25). Todas las dimensiones de la dinámica familiar tuvieron un aporte positivo al componente físico de calidad de vida; aunque ninguna variable resultó ser significativa por sí misma.

Tabla 25

Modelo de regresión múltiple de las dimensiones de dinámica familiar y el componente de salud física de los cuidadores

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	R^2 / Adj. R^2
(Constante)	44.980	3.563		12.623	.000	[37.753, 52.207]	
Cohesión	2.318	2.115	.205	1.096	.280	[-1.970, 6.607]	.20/.13
Flexibilidad	3.295	1.862	.306	1.770	.085	[-.480, 7.071]	
Comunicación	.002	.040	.011	.061	.952	[-.078, .083]	

Nota: No se observan efectos significativos individuales.

De manera similar a lo que se observó en el caso de los pacientes, se identificó que existía una importante presencia de correlación entre los predictores del modelo (la flexibilidad, cohesión y comunicación) que indicaban la posible presencia de multicolinealidad (ver tabla 26).

Tabla 26

Matriz de correlaciones entre las dimensiones de dinámica familiar y el componente de salud física de la calidad de vida de los cuidadores

Variable	$\bar{x}$	DE	C. Físico	Flexibilidad	Cohesión	Comunicación
C. Físico	54.56	6.213	1			
Flexibilidad	1.6530	.57737	.411**	1		
Cohesión	1.7022	.54821	.362*	.496**	1	
Comunicación	42.65	8.580	.221	.382*	.526**	1

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$, el componente físico de los cuidadores tuvo correlaciones positivas y significativas con la flexibilidad y la cohesión; pero no con la comunicación, todas las dimensiones de dinámica familiar correlacionaron significativamente entre sí.

De igual modo que en los casos anteriores se realizó un análisis de dominancia utilizando el paquete “relaimpo” para R studio (Groemping, 2006) y la función “lmg” que se basa en el método de Lindeman et al. (1980), donde se observó que, de manera conjunta, las variables de cohesión, flexibilidad y comunicación explicaron 20% de la varianza ($R^2 = .20$) de acuerdo a este análisis e individualmente, la flexibilidad resultó tener mayor aporte, seguida de la cohesión y de manera muy reducida la comunicación (ver tabla 27).

Tabla 27

Contribución individual de las dimensiones de dinámica familiar a la varianza del componente de salud física de calidad de vida de los cuidadores

Variable	B	R^2
----------	---	-------

Cohesión	4.02	.07
Flexibilidad	4.46	.12
Comunicación	0.05	.01

Nota: Los valores fueron redondeados a dos decimales, la flexibilidad explicó la mayor parte de la varianza del modelo.

Esto representa que, aunque todas las dimensiones de la dinámica familiar contribuyeron a mejores desenlaces del componente físico de calidad de vida de los cuidadores, la mayor contribución es debida a la flexibilidad, seguida por la cohesión, mientras que el aporte de la comunicación fue casi nulo.

Modelo de regresión: Dinámica familiar y componente de salud mental en cuidadores

Se utilizó un modelo de regresión lineal simple para evaluar la relación entre la dinámica familiar y el componente de salud mental de la calidad de vida de los cuidadores, el modelo no cumplió con el supuesto de normalidad en los residuos (Shapiro-Wilk=.01), por lo que empleó un modelo de regresión “robusta” utilizando estimadores M (Yuan & Gomer, 2021) y el paquete “robustbase” y la función “lmrob” en R studio de Maechler et al. (2025). En este modelo (ver tabla 28) no se observó relación significativa entre la dinámica familiar y el componente mental de calidad de vida de los cuidadores ($p=.49$)

Tabla 28

Modelo de regresión lineal simple entre dinámica familiar y el componente de salud mental de la calidad de vida de los cuidadores

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	<i>R</i> ²
Constante	48.244	4.160	11.597	.000	[39.822, 56.667]	.01
D. Familiar	1.687	2.431	0.694	0.49	[-3.234, 6.609]	

Nota: Sin relación significativa.

Modelo de regresión: Dimensiones de la dinámica familiar y componente de salud mental en cuidadores

Para evaluar el aporte de las dimensiones de la dinámica familiar al componente mental de calidad de vida de los cuidadores se utilizó un modelo de regresión lineal múltiple “robusta”, utilizando de igual modo estimadores M (Yuan & Gomer, 2021) y el paquete “robustbase” en R studio de Maechler et al. (2025), esto debido a que no se cumplió con el requisito de normalidad en los residuos (Shapiro-Wilk=.00).

En este caso, el paquete “robustbase” no arroja un valor acerca de la significancia general de modelo; sin embargo, este explicó entre 14% ($R^2=.14$) y 7% (R^2 ajustado= .07) de la varianza del componente de salud mental de los cuidadores y se puede observar que la cohesión y la flexibilidad no tuvieron un aporte significativo al componente mental de calidad de vida de los cuidadores, mientras que el de la comunicación si lo fue.

Tabla 29

Modelo de regresión múltiple entre las dimensiones de la dinámica familiar y el componente mental de calidad de vida de los cuidadores

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	R ² /Adj. R ²
Constante	45.927	2.37430	19.344	.000	[41.112, 50.742]	.14/.07
Flexibilidad	0.677	2.599	0.260	0.796	[-4.595, 5.950]	
Cohesión	-1.423	2.474	-0.575	0.568	[-6.442, 3.595]	
Comunicación	0.090	0.038	2.353	0.024*	[0.012, 0.169]	

Nota: * $p < .05$, solo la comunicación mostró una relación significativa.

Al realizar el análisis de dominancia se encontró un 7% de la varianza ($R^2 = .07$) explicado por estos tres factores, donde la cohesión y la flexibilidad tuvieron un aporte prácticamente nulo, mientras que el de la comunicación fue simplemente limitado (ver tabla 30).

Tabla 30

Contribución individual de las dimensiones de dinámica familiar a la varianza del componente de salud mental de calidad de vida de los cuidadores

Variable	<i>B</i>	R ²
Cohesión	1.47	.01
Flexibilidad	1.37	.01
Comunicación	.06	.05

Nota: Los valores fueron redondeados a dos decimales, la comunicación tuvo un aporte limitado.

Modelo de regresión: Dinámica familiar y nivel de carga en cuidadores

Como parte de la detección y argumentación del posible efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre el nivel de carga y los desenlaces de

calidad de vida, se decidió evaluar la relación entre la dinámica familiar y los niveles de carga de los cuidadores.

Aquí, igualmente, se decidió explorar las correlaciones entre las variables sociodemográficas y la variable dependiente, siendo en este caso el nivel de carga, para decidir cuáles incorporar al modelo de regresión; aunque como se puede observar (ver tabla 31) ninguna tuvo correlación significativa con el nivel de carga.

Tabla 31

Correlaciones entre las variables sociodemográficas y el nivel de carga de los cuidadores

Variable	Nivel de carga	
	Correlación	Significancia
Sexo masculino	-.257	.109
Sexo femenino	.257	.109
Económico bajo	.166	.305
Económico medio	-.166	.305
Educativo básico	.158	.331
Educativo superior	-.158	.331
Cohabita si	.191	.237
Cohabita no	-.191	.237
Cónyugue	.255	.113
Padre	-.186	.251
Otros	-.072	.657

Nota: No se encontraron relaciones significativas.

Durante la comprobación de supuestos se encontró que no hubo normalidad en los residuos (Shapiro-Wilk=.00), por lo que se utilizó una regresión

lineal robusta con estimadores M, utilizando la función “lmrob” del paquete “robustbase” para compensar esta falta de normalidad.

Aquí se encontró que la dinámica familiar explicó 22% de la varianza del nivel de carga de los cuidadores ($R^2=.22$) y que tuvo una relación significativa ($p<.01$) y negativa ($B=-13.652$) con esta variable (ver tabla 32), lo que se traduce en que mejores niveles de balance en la dinámica familiar se relacionaron con menores niveles de carga de cuidado en los cuidadores.

Tabla 32

Modelo de regresión simple entre la dinámica familiar y el nivel de carga de los cuidadores

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	R^2
Constante	40.159	8.322	4.826	.000	[23.312, 57.005]	.22
D. Familiar	-13.652	4.239	-3.221	.002**	[-22.234, -5.070]	

Notas: ** $p<.01$, la dinámica familiar se asoció con menores niveles de carga en los cuidadores.

Pruebas de relación de desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores

Para evaluar la relación entre los desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores se utilizaron pruebas de correlación simple y de regresión lineal contrastando la relación entre los componentes de salud mental de cada grupo, así como los de salud física.

La comprobación de supuestos del modelo de regresión simple entre los componentes de salud física de pacientes y cuidadores arrojó que se cumplía con el requisito de homocedasticidad (Breusch-Pagan=0.9); pero no con el de normalidad de los residuos (Shapiro-Wilk=.03), lo cual ocurrió de manera similar al comprobar los supuestos para el modelo de regresión entre los componentes de salud mental de cuidadores y pacientes, por lo que para esto decidió utilizarse modelos robustos de regresión con estimadores M.

A nivel correlacional no hubo relaciones significativas entre los desenlaces de pacientes y cuidadores, donde de hecho solo se observó una correlación significativa entre los componentes de salud física y mental de los pacientes (ver tabla 33), de la misma manera, no se observaron relaciones significativas en los modelos de regresión, donde se probó la asociación entre el componente de salud física de pacientes con el de cuidadores, así como los componentes de salud mental de cada grupo (ver tabla 34).

Tabla 33

Matriz de correlaciones de los componentes de salud física y mental de pacientes y cuidadores.

Variable	N	$\bar{x}$	DE	1	2	3	4
1. Componente físico de pacientes	40	54.59	8.410	-	-.095	.387	.071
2. Componente físico de cuidadores	40	54.56	6.213	-.095	-	-.109	-.061

3. Componente							
mental de pacientes	40	53.20	8.588	.387*	-.109	-	.061
4. Componente							
mental de cuidadores	40	51.02	7.010	.071	-.061	.061	-

Nota: *p<.05

Tabla 34

Modelos de regresión robusta de los componentes de salud física de cuidadores

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC	R ²
Físico						
Constante	58.038	6.56935	8.835	.000	[44.739 71.337]	.02
Comunicación	-0.053	0.11237	-0.476	0.637	[-0.281 0.173]	
Mental						
Constante	48.26986	7.07126	6.826	.000	[33.954, 62.584]	.01
Comunicación	0.06055	0.12868	0.471	0.641	[-0.199, 0.321]	

Nota: sin efectos significativos.

8.4 Modelos de moderación en pacientes

Respecto a la porción cuantitativa del estudio se establecieron los objetivos de evaluar el posible efecto moderador de la dinámica familiar en la relación entre los estresores y la calidad de vida de cuidadores y pacientes, comparar el efecto de las dimensiones que componen a la dinámica familiar sobre la calidad de vida de cuidadores y pacientes; y analizar la posible covarianza de sus desenlaces de calidad de vida.

Ya que la variable desenlace de calidad de vida se expresa en dos puntajes, uno para el sumario del componente de salud física (PCS por sus siglas en inglés) y otro para el componente de salud mental (MCS por sus siglas en inglés), para evaluar el efecto moderador de la dinámica familiar se probaron varios modelos.

Aquí se evaluó el efecto moderador de la dinámica familiar y de sus componentes sobre la relación entre percepción de enfermedad y los componentes de salud física y mental, cada prueba de moderación se explica a detalle en los siguientes sub apartados; pero a modo de resumen se presentan las tablas 35 y 36 que indican únicamente los principales efectos de interacción encontrados.

Tabla 35

Resumen de los efectos de interacción de la dinámica familiar y sus dimensiones sobre la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud mental de los pacientes.

Variable	Coefficiente	SE	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC
P. Enfermedad x					
D. familiar	.3733	.1377	2.7116	.0102*	[.0941, .6526]
P. Enfermedad x					
Flexibilidad	.3343	.1174	2.8471	.0072**	[.0962 .5725]
P. Enfermedad x					
Cohesión	.2061	.1440	1.4309	.1611	[-.0860, .4982]

P. Enfermedad x					
Comunicación	.0070	.0063	1.1027	.2775	[-.0059, .0198]

Nota: *p<.05, **p<.01, P. Enfermedad= Percepción de enfermedad, D. Familiar= Dinámica familiar, las variables de dinámica familiar y la dimensión de flexibilidad mostraron una interacción significativa en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida.

Tabla 36

Resumen de los efectos de interacción de la dinámica familiar y sus dimensiones sobre la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física de los pacientes.

Variable	coeficiente	SE	t	p	95% IC
P. Enfermedad x					
D. familiar	.0882	.1444	.6107	.5452	[-.2047, .3810]
P. Enfermedad x					
Flexibilidad	.0657	.1261	.5208	.6057	[-.1900, .3213]
P. Enfermedad x					
Cohesión	-.0005	.1402	-.0033	.9974	[-.2849, .2840]
P. Enfermedad x					
Comunicación	.0136	.0060	2.2571	.0302*	[.0014, .0258]

Nota: *p<.05, P. Enfermedad= Percepción de enfermedad, D. Familiar= Dinámica familiar, la variable de comunicación mostró una interacción significativa en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida.

Modelos de moderación en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental en pacientes

En los apartados a continuación se presenta a detalle cada uno de los modelos de moderación que se puso a prueba, incluyendo la comprobación de supuesto en cada caso, varianza explicada, etcétera. Se presentan primero los resultados donde se encontraron efectos significativos y posteriormente los no significativos.

Modelo de moderación de la dinámica familiar en la relación entre percepción de enfermedad y componente de salud mental en pacientes

El primer modelo que se evaluó fue el posible efecto moderador de la dinámica familiar, medida a través del puntaje de la proporción de balance/desbalance de la prueba FACES-IV, sobre la relación entre percepción de enfermedad, entendida como el estresor de los pacientes y medida con el cuestionario BIPQ y la calidad de vida relacionada con la salud mental, variable desenlace expresada a través del puntaje del sumario del componente mental de la prueba SF-36.

Previo a la ejecución del modelo se comprobaron los supuestos correspondientes en donde no se encontraron correlaciones que pudieran indicar colinealidad (tabla 37), el estadístico de Durbin-Watson mostró buena bondad de ajuste ($DW=2.1$), los estadísticos de colinealidad se encontraron en los parámetros apropiados con una tolerancia de .82 y un factor de inflación de la varianza (FIV) de 1.21 y una media de los residuos de 0, la prueba D'Agostino-Pearson indicó la

presencia de normalidad en las variables ($p=.277$) y no se encontraron valores fuera de los rangos establecidos en la prueba de Mahalanobis.

El modelo de moderación se evaluó utilizando el programa SPSS y en particular, el macro PROCESS de Hayes (2012), en este análisis se pudo observar que las variables de percepción de enfermedad, dinámica familiar y su interacción explicaron más del 50% de la varianza del componente de salud mental en los pacientes $R^2= .524$, $F(3,36)=13.21$, $p<.001$, en la tabla 10 se muestra el resumen del modelo.

Tabla 37

Resumen del modelo de moderación de la dinámica familiar y la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental en pacientes.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	78.0964	9.3402	8.3614	.0000	59.1534	97.0394
P. Enfermedad	-1.0327	.2648	-3.9004	.0004	-1.5697	-.4957
D. Familiar	-7.1619	4.4590	-1.6062	.1170	-16.2052	1.8814
P. Enfermedad x D. Familiar	.3733	.1377	2.7116*	.0102*	.0941	.6526

Nota: * $p<.05$, P. Enfermedad= Percepción de enfermedad, D. Familiar= Dinámica familiar, P. Enfermedad x D. Familiar= interacción entre percepción de enfermedad y dinámica familiar, la variable de dinámica familiar mostró una interacción significativa en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida.

En el modelo se puede observar que por cada unidad que incrementa el puntaje de percepción de enfermedad se reduce en una medida similar (-1.03) el componente de salud mental en los pacientes. Aunque por sí misma, la dinámica

familiar no tuvo un efecto directo significativo ($p=.117$), sí tuvo un efecto de interacción significativo al combinarse con la percepción de enfermedad ($p=.0102$), indicando que la dinámica familiar tuvo un efecto moderador en la relación de percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida.

En cuanto a esta interacción, se encontró que la dinámica familiar redujo el efecto de la percepción de enfermedad sobre el componente de salud mental cuando la proporción de balance de la dinámica familiar fue relativamente baja o moderada; pero no en los casos en que esta fue más alta, como se puede ver en la tabla 38; aunque cabe resaltar que aun los niveles catalogados como “bajos” o “intermedios” muestran un buen nivel de balance de acuerdo a los parámetros de la prueba FACES IV. Este hallazgo se aborda a detalle en el apartado de discusión.

Tabla 38

Efecto de la dinámica familiar en la relación de percepción de enfermedad y componente de salud mental en pacientes

Balance de Dinámica familiar	Efecto	SE	<i>t</i>	<i>P</i>	LLCI	ULCI
1.3072 (Niveles bajos)	-.5446	.1102	-4.9434	.0000**	-.7681	-.3212
1.7589 (Niveles moderados)	-.3760	.0847	-4.4399	.0001**	-.5477	-.2042

2.4272 (Niveles altos)	-.1265	.1184	-1.0685	.2924	-.3666	.1136
------------------------	--------	-------	---------	-------	--------	-------

Nota: ** $p < .01$, la dinámica familiar moderó la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental al contar con una proporción de balance de entre 1.3 y 1.7; pero no en los niveles más altos de 2.4.

8.2.3 Modelo de moderación de la dimensión de flexibilidad en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida en pacientes

En la comprobación de supuestos se observó una buena bondad de ajuste, contando con un estadístico de Durbin-Watson de 2.1, una tolerancia de .83 y un factor de inflación de la varianza (FIV) de 1.19 y una media de los residuos de 0, la prueba D'Agostino-Pearson indicó la presencia de normalidad multivariada ($p = .24$) y no se encontraron valores fuera de los rangos establecidos en la prueba de Mahalanobis.

Dentro del modelo de moderación las variables de percepción de enfermedad, flexibilidad y su interacción explicaron más del 50% de la varianza del componente de salud mental en los pacientes $R^2 = .53$, $F(3,36) = 13.78$, $p < .001$ (ver tabla 39), así como un efecto de interacción significativo con una significancia de $p < .01$.

Tabla 39

Efecto condicional de la flexibilidad en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida en pacientes

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	77.0645	8.3978	9.1768	.0000	60.0328	94.0962
P. Enfermedad	-.9828	.2365	-4.1564	.0002	-1.4623	-.5032
Flexibilidad	-6.3207	3.8285	-1.6509	.1074	-14.0855	1.4441
P. Enfermedad x Flexibilidad	.3343	.1174	2.8471	.0072**	.0962	.5725

Nota: **p< .01, P. Enfermedad= Percepción de enfermedad, P. enfermedad x Flexibilidad= interacción entre la percepción de enfermedad y la dimensión de flexibilidad, la variable de flexibilidad mostró una interacción significativa en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida.

Finalmente, en cuanto a esta interacción, se encontró que la flexibilidad redujo el efecto de la percepción de enfermedad sobre el componente de salud mental a partir de niveles bajos a moderados; pero no así a los niveles más altos, lo que se puede observar en la tabla 40.

Tabla 40

Efecto de la flexibilidad en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental en pacientes

Balance de flexibilidad familiar	Efecto	SE	t	P	LLCI	ULCI
1.2801 (niveles bajos)	-.5548	.1092	-5.0830	.0000**	-.7762	-.3335
1.8007 (niveles intermedios)	-.3808	.0833	-4.5686	.0001**	-.5498	-.2117
2.5000 (niveles altos)	-.1470	.1097	-1.3397	.1887	-.3695	.0755

Nota: ** $p < .01$, la flexibilidad moderó la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud mental de los pacientes al contar con una proporción de balance de entre 1.2 y 1.8; pero no en el nivel más alto de 2.5.

Modelo de moderación de la cohesión sobre la relación entre percepción de enfermedad y componente de salud mental de calidad de vida en pacientes

La comprobación de supuestos mostró una buena bondad de ajuste (DW=2.13), índice de tolerancia de .9, VIF=1.11, normalidad de residuos, así como multivariada (D'Agostino-Pearson=.33), ausencia de valores atípicos dentro de la prueba de Mahalanobis.

El modelo de moderación explicó 43% de la varianza, $R^2 = .432$, $F(3,36) = 9.1523$ y fue significativo $p < .001$; pero no se encontró un efecto de interacción significativo entre las variables de cohesión y percepción de enfermedad, lo que se muestra en la tabla 41.

Tabla 41

Resumen del modelo de moderación de la cohesión y la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental en pacientes.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	74.6163	10.5619	7.0647	.0000	53.1954	96.0371
P. Enfermedad	-.7718	.2830	-2.7273	.0098**	-1.3457	-.1978
Cohesión	4.8528	5.1308	-.9458	.3505	-15.2588	5.5531
P. Enfermedad x Cohesión	.2061	.1440	1.4309	.1611	-.0860	.4982

Nota: $p < .01$, P. Enfermedad= percepción de enfermedad, la variable de percepción de enfermedad mostró un efecto significativo dentro del modelo; pero no hubo un efecto de interacción significativo con la dimensión de Cohesión

Modelo de moderación de la comunicación sobre la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida en pacientes

La comprobación de supuestos de este modelo indicó varios parámetros dentro del rango deseable, tales como buena bondad de ajuste ($DW=2.09$), índice de tolerancia (.87), factor de inflación de la varianza ($VIF=1.14$), normalidad de los residuos, normalidad multivariada de acuerdo a la prueba de Mardia ($p=.28$) y sin presencia de datos extremos de acuerdo a la prueba de Mahalanobis; sin embargo, la variable de comunicación no presentó normalidad univariada, por lo que se decidió contrastar los resultados con un modelo de moderación robusto utilizando estimadores M (Yuan & Gomer, 2021).

En cuanto al modelo de moderación utilizado para evaluar el efecto de la comunicación en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de calidad de vida de los pacientes a partir del macro Process (Hayes, 2012), las variables de percepción de enfermedad, así como su interacción explicaron 44% de la varianza, $R^2 = .44$ $F(3,36) = 9.72$ $p < .01$; pero sin un efecto de interacción significativo ($p=.27$) como se muestra en la tabla 42.

Tabla 42

Resumen del modelo de moderación de la comunicación familiar y la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental en pacientes.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	82.2507	22.7600	3.6138	.0009	36.0906	128.4107
P. Enfermedad	-.9942	.5806	-1.7124	.0954	-2.1718	.1833
Comunicación	-.1882	.2429	-.7746	.4437	-.6808	.3045
P. Enfermedad x Comunicación	.0070	.0063	1.1027	.2775	-.0059	.0198

Nota: No se observaron relaciones significativas.

Estos resultados se confirmaron utilizando un modelo de moderación robusta a partir de estimadores M, donde se obtuvo un R^2 de .47 y tuvo una convergencia en 9 iteraciones; sin embargo, en este modelo (ver tabla 43) tampoco se encontró un efecto de interacción significativo ($p=.19$).

Tabla 43

Resumen del modelo de moderación robusta de la comunicación familiar en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental en pacientes.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	86.991663	25.093832	3.467	0.00138	36.09901	137.88431
P. Enfermedad	-1.104694	0.552567	-1.999	0.05318*	-2.22535	0.01596
Comunicación	-0.238728	0.266343	-0.896	0.37604	-0.77889	0.30144
P. Enfermedad x Comunicación	0.008218	0.006159	1.334	0.19049	-0.00427	0.02070

Nota: La percepción de enfermedad muestra un efecto marginalmente significativo dentro del modelo; pero sin efecto de interacción significativo con la dimensión de comunicación.

Modelos de moderación en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física en pacientes

En los apartados a continuación se presenta a detalle cada uno de los modelos de moderación para la relación entre percepción de enfermedad y el

componente de salud física en pacientes, de igual manera, se incluye la comprobación de supuestos en cada caso, varianza explicada, etcétera. Se presentan primero los resultados donde se encontraron efectos significativos y posteriormente los no significativos

Modelo de moderación de la comunicación familiar sobre la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física de calidad de vida en pacientes

Finalmente, para probar el efecto de la comunicación en la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud física de calidad de vida de los pacientes se utilizó de igual modo un modelo de moderación simple, el cual mostró buena bondad de ajuste ($DW=1.8$), falta de colinealidad expresada en un valor de tolerancia de .87 y un factor de inflación de la varianza de 1.14, hubo normalidad de los residuos y normalidad multivariada de acuerdo a la prueba de Mardia ($p=.28$), sin observarse datos atípicos según la prueba de Mahalanobis.

Sin embargo, debido a la falta de normalidad univariada de la variable de comunicación, se decidió igualmente contrastar los resultados obtenidos mediante el macro de Process (Hayes, 2012) con un modelo de moderación robusto utilizando estimadores M (Yuan & Gomer, 2021). Las correlaciones de las variables del modelo se reportan en la tabla 44.

Tabla 44

Matriz de correlaciones de las variables de comunicación, percepción de enfermedad y componente de salud física de calidad de vida.

Variable	N	$\bar{x}$	DE	1	2	3
1. Componente físico de calidad de vida	40	54.59	8.41	-		
2. Comunicación	40	84.70	25.34	.34*	-	
3. Percepción de enfermedad	40	30.60	12.89	-.62**	-.35*	-

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$

En el modelo de moderación simple a partir del macro Process (Hayes, 2012), las variables de percepción de enfermedad, comunicación y su interacción explicaron el 47% de la varianza, $R^2 = .47$ $F(3,36) = 10.98$ $p < .01$, del componente de salud física de la calidad de vida de los pacientes, donde se obtuvo un efecto de interacción significativo ($p = .03$), como se muestra en la tabla 45.

Tabla 45

Resumen del modelo de moderación de la comunicación y la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física en pacientes.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	109.2607	21.6701	5.0420	.0000	65.3109	153.2104
P. Enfermedad	-1.6039	.5528	-2.9013	.0063**	-2.7250	-.4827
Comunicación	-.4642	.2313	-2.0068	.0523	-.9332	.0049
P. Enfermedad x Comunicación	.0136	.0060	2.2571	.0302*	.0014	.0258

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$, la variable de percepción de enfermedad fue significativa, la comunicación por sí sola fue marginalmente significativa y el efecto de interacción entre ambas fue igualmente significativo.

Respecto al efecto condicional encontrado, este fue significativo tanto a niveles bajos ($p < .01$), medios ($p < .01$) y elevados ($p < .05$) de comunicación, reduciendo en cada caso el efecto de la percepción de enfermedad sobre el componente de salud física de la calidad de vida de los pacientes, como se muestra en la tabla 46.

Tabla 46

Efecto de la comunicación en la relación de percepción de enfermedad y componente de salud física en pacientes.

Nivel de comunicación familiar	Efecto	SE	t	P	LLCI	ULCI
65.000 (Niveles bajos)	-.7196	.1760	-4.0896	.0002**	-1.0764	-.3627
96.000 (Nivel intermedio)	-.2979	.0900	-3.3111	.0021**	-.4803	-.1154
99.000 (Niveles altos)	-.257	.0979	-2.6255	.0126*	-.4556	-.0585

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$, la comunicación tuvo un efecto significativo a través de puntajes bajos, medios y altos.

Modelo de moderación de la dinámica familiar en la relación entre percepción de enfermedad y componente de salud física en pacientes

En la comprobación de supuestos para el modelo de moderación de la dinámica familiar sobre la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física de la calidad de vida de pacientes se obtuvieron

correlaciones significativas en todas las variables; pero sin que estas indicasen colinealidad (tabla 47).

Tabla 47

Matriz de correlaciones de las variables del modelo de moderación del componente de salud física

Variable	N	$\bar{x}$	DE	1	2	3
1. Componente físico de calidad de vida	40	54.59	8.4	-		
2. Dinámica Familiar	40	1.8157	.53	.48*	-	
3. Percepción de enfermedad	40	30.60	12.8	-.62*	-.41*	-

Nota: * $p < .05$

El estadístico de Durbin-Watson mostró buena bondad de ajuste ($DW=1.7$), los estadísticos de colinealidad se encontraron en los parámetros apropiados con una tolerancia de .82 y un factor de inflación de la varianza (FIV) de 1.21 y una media de los residuos de 0, la prueba D'Agostino-Pearson indicó la presencia de normalidad en las variables ($p=.29$) y no se encontraron valores fuera de los rangos establecidos en la prueba de Mahalanobis; sin embargo, dentro del modelo de moderación no se pudo comprobar el efecto de interacción (ver tabla 48), el cual no fue significativo ($p=.54$).

Tabla 48

Resumen del modelo de moderación de la dinámica familiar en la relación de percepción de enfermedad y componente de salud física en pacientes

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
constante	61.5886	9.7950	6.2878	.0000	41.7231	81.4541
P. Enfermedad	-.4901	.2777	-1.7651	.0860	-1.0532	.0730
D. Familiar	1.8434	4.6761	.3942	.6957	-7.6402	11.3271
P. Enfermedad x D. Familiar	.0882	.1444	.6107	.5452	-.2047	.3810

Nota: Sin efectos significativos.

Modelo de moderación de la flexibilidad en la relación entre percepción de enfermedad y componente físico de calidad de vida en pacientes

La comprobación de supuestos del modelo indicó valores adecuados, tales como normalidad de los residuos, una tolerancia de .83, VIF=1.19, un estadístico de Durbin-Watson de 1.7, normalidad multivariada (D'Agostino-Pearson=.25), sin presencia de valores atípicos dentro de la prueba de Mahalanobis y se observaron además correlaciones significativas entre las variables (tabla 49).

Tabla 49

Matriz de correlaciones flexibilidad, componente físico y percepción de enfermedad

Variable	N	$\bar{x}$	DE	1	2	3
1. Componente físico de calidad de vida	40	54.59	8.4	-		
2. Flexibilidad	40	1.84	.53	.45**	-	

3. Percepción de enfermedad	40	30.60	12.8	-.62**	-.40**	-
-----------------------------	----	-------	------	--------	--------	---

Nota: **p<.01

El modelo de moderación explicó 44% de la varianza ($R^2 = .44$), $F(3,36) = 9.4611$, $p < .001$; sin embargo, no se pudo encontrar un efecto de interacción significativo entre la flexibilidad y la percepción de enfermedad, como se muestra en la tabla 50.

Tabla 50

Efecto de interacción del modelo de moderación de la flexibilidad en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física de pacientes.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	62.2667	9.0155	6.9066	.0000	43.9821	80.5512
Percepción de enfermedad	-.4631	.2538	-1.8245	.0764	-.9780	.0517
Flexibilidad	1.6207	4.1102	.3943	.6957	-6.7152	9.9567
Interacción	.0657	.1261	.5208	.6057	-.1900	.3213

Nota: Sin efectos significativos

Modelo de moderación de la cohesión sobre la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física de calidad de vida en pacientes

El modelo tuvo buenos indicadores de bondad de ajuste, presentando un estadístico de Durbin-Watson de 1.82, índice de tolerancia de .9, factor de inflación de la varianza de 1.11, normalidad de los residuos y normalidad multivariada (D'Agostino-Pearson=.34), sin datos fuera de los valores de los

valores críticos de la prueba de Mahalanobis y con correlaciones significativas entre las variables (tabla 51).

Tabla 51

Matriz de correlaciones de las variables de percepción de enfermedad, cohesión y componente de salud física.

Variable	N	$\bar{x}$	DE	1	2	3
1. Componente físico de calidad de vida	40	53.20	8.41	-		
2. Cohesión	40	1.83	.56	.41**	-	
3. Percepción de enfermedad	40	30.60	12.89	-.62**	-.31*	-

Nota: * $p < .05$, ** $p < .01$

El modelo de moderación fue significativo $p < .01$ y explicó 43% de la varianza, $R^2 = .439$, $F(3,36) = 9.3926$; sin embargo, el efecto de interacción entre las variables predictoras no fue significativo ($p = .99$), esto se muestra a detalle en la tabla 52.

Tabla 52

Resumen del modelo de moderación de la cohesión y la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física en pacientes.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	58.7712	10.2853	5.7141	.0000	37.9113	79.6310
P. Enfermedad	-.3532	.2756	-1.2818	.2081	-.9121	.2057
Cohesión	3.6328	4.9964	.7271	.4719	-6.5006	13.7662
P. Enfermedad x Cohesión	-.0005	.1402	-.0033	.9974	-.2849	.2840

Nota: Sin efectos significativos.

8.5 Modelos de moderación en cuidadores

Para evaluar el posible efecto moderador de la dinámica familiar y sus dimensiones sobre la relación entre carga de cuidado y los componentes de salud física y mental de los cuidadores se pusieron a prueba distintos modelos de moderación estadística.

En estos modelos, uno de los resultados más interesantes fue la falta de relación entre el nivel de carga de cuidado y los componentes físico y mental de la calidad de vida de los cuidadores (ver tablas 53 y 54), lo cual resulta llamativo debido a que su impacto negativo en la calidad de vida se encuentra bien documentado (Jafari et al., 2018; Nikmanesh & Shahinfar, 2016; Gilbertson et al., 2019) y formaba parte de los supuesto teóricos y estadísticos detrás de la comprobación del efecto moderador de la dinámica familiar.

Por su parte, la dinámica familiar si presentó un efecto significativo en su relación con el componente de salud física; aunque no así con el de salud mental. Esto se explora más a detalle en la sección de modelos de regresión del grupo de cuidadores y en el apartado de discusión.

Tabla 53

Matriz de correlaciones de las variables de los componentes de salud física y mental de calidad de vida, nivel de carga y dinámica familiar

Variable	N	$\bar{x}$	DE	1	2	3	4
Componente físico de calidad de vida	40	54.56	6.21	-			
Componente mental de calidad de vida	40	51.02	7.01	-.06	-		
Nivel de carga	40	18.68	13.45	-.27	-.263	-	
Dinámica familiar	40	1.64	.466	.44**	.114	-.49**	-

Nota: **p<.01

Tabla 54

Modelos de regresión lineal para los componentes de calidad de vida de los cuidadores.

Variable	<i>B</i>	<i>SE</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC
Regresión del componente físico					
(Constante)	46.364	4.708	9.847	.000	[36.824, 55.904]
Carga	-.034	.078	-.433	.667	[-.192, .125]
Dinámica Familiar	5.360	2.258	2.374	.023	[.785, 9.935]
Regresión del componente mental					
(Constante)	54.191	5.718	9.478	.000	[42.606, 65.776]
Carga	-.142	.095	-1.496	.143	[-.335, .050]
Dinámica Familiar	-.311	2.742	-.113	.910	[-5.866, 5.245]

El efecto de moderación de la dinámica familiar y de sus dimensiones sobre la relación entre el nivel de carga y los componentes de salud física y mental de la calidad de vida de los cuidadores se evaluó a través de varios modelos, cada uno se detalla en los siguientes sub apartados y en las tablas 55 y 56 se resumen los efectos de interacción observados.

Tabla 55

Resumen de los efectos de interacción de la dinámica familiar y sus dimensiones sobre la relación entre el nivel de carga y el componente de salud mental de los cuidadores.

Variable	Coeficiente	SE	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC
Carga x D.					
familiar	-.1911	.1973	-.9685	.3393	[-.5911, .2090]
Carga x					
Flexibilidad	-.1690	.1513	1.1165	.2716	[-.4758, .1379]
Carga x					
Cohesión	-.1530	.1918	-.7976	.4303	[-.5419, .2360]
Carga x					
Comunicación	-.0002	.0028	-.0650	.9486	[-.0060, .0056]

Nota: Ninguna interacción fue significativa.

Tabla 56

Resumen de los efectos de interacción de la dinámica familiar y sus dimensiones sobre la relación entre nivel de carga y el componente de salud física de los cuidadores.

Variable	coeficiente	SE	<i>t</i>	<i>p</i>	95% IC
Carga x D.					
familiar	.0606	.1642	.3687	.7145	[-.2726, .3937]
Carga x					
Flexibilidad	.1778	.1246	1.4274	.1621	[-.0748, .4305]
Carga x					
Cohesión	-.0734	.1636	-.4489	.6562	[-.4052, .2583]
Carga x					
Comunicación	.0032	.0025	1.2844	.2072	[-.0018, .0082]

Nota: Ninguna interacción fue significativa.

Modelos de moderación en la relación entre nivel de carga y el componente de salud mental en cuidadores

A continuación, se presentan a detalle los modelos de moderación de la dinámica familiar y sus dimensiones en la relación entre nivel de carga y el componente de salud mental en cuidadores, donde se detallan aspectos como la comprobación de supuestos y tamaños de efecto; aunque como se mencionó previamente, no se observaron relaciones significativas.

Modelo de moderación de la dinámica familiar en la relación entre nivel de carga y componente de salud mental en cuidadores

La comprobación de supuestos tales como normalidad multivariada (Mardia=.47), homocedasticidad de los residuos (Breusch-Pagan=.62), la falta de auto correlación de los residuos (DW=1.57) y la falta de datos atípicos de acuerdo a la prueba de Mahalanobis indicó que se podía proceder a realizar e interpretar los resultados de la prueba de moderación.

Como resultado se obtuvo que el modelo no mostró ser significativo ($p=.31$, $F(3,36)=1.22$), explicó 9% de la varianza con un valor de R^2 de .09 y el efecto de interacción que se puso a prueba tampoco resultó ser significativo ($p=.33$), como se puede ver en la tabla 57.

Tabla 57

Resumen del modelo de moderación de la dinámica familiar en la relación entre carga y el componente de salud mental en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	47.9847	8.5910	5.5855	.0000	30.5611	65.4084
Carga	.1478	.3141	.4705	.6408	-.4893	.7849
Dinámica familiar	3.3867	4.7016	.7203	.4760	-6.1488	12.9221
Carga x D. familiar	-.1911	.1973	-.9685	.3393	-.5911	.2090

Nota: Sin relaciones significativas

Modelo de moderación de la cohesión en la relación entre nivel de carga y componente de salud mental en cuidadores

En el modelo para probar el posible efecto moderador de la cohesión sobre la relación entre la carga y el componente de salud mental de los cuidadores se encontró que algunos supuestos como la homocedasticidad de los residuos se cumplían (Breusch-Pagan=.53); sin embargo, la normalidad multivariada fue dudosa (Mardia=.059) y no se cumplió con la normalidad de los residuos (Shapiro-Wilk=.00) por lo que se decidió contrastar el modelo ejecutado con el macro Process con uno de moderación robusta utilizando estimadores M.

Los resultados utilizando el macro Process (ver tabla 58) indicaron que el modelo no fue significativo ($p=.35$, $F(3,36)=1.11$) contó con un R^2 de .08 y no mostró un efecto de interacción importante ($p=.43$), esto se confirmó con el modelo robusto de estimadores M (ver tabla 59), donde el efecto de interacción tampoco fue significativo ($p=.36$).

Tabla 58

Resumen del modelo de moderación de la cohesión en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	49.0658	7.4971	6.5447	.0000	33.8608	64.2708
Carga	.0936	.3029	.3090	.7591	-.5208	.7080
Cohesión	2.7063	4.0641	.6659	.5097	-5.5363	10.9489
Interacción	-.1530	.1918	-.7976	.4303	-.5419	.2360

Nota: Sin relaciones significativas

Tabla 59

Resumen del modelo de moderación robusta de la cohesión en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	54.48734	5.18568	10.507	.000	43.970	65.004
Carga	-0.11378	0.18901	-0.602	0.551	-0.497	0.269
Cohesión	1.18251	2.46597	0.480	0.634	-3.818	6.183
Interacción	-0.08931	0.09698	-0.921	0.363	-0.285	0.107

Nota: Sin relaciones significativas

Modelo de moderación de la flexibilidad en la relación entre nivel de carga y componente de salud mental en cuidadores

El modelo para probar el posible efecto moderador de la flexibilidad en la relación entre la carga y el componente de salud física de los cuidadores mostró valores correctos dentro de la comprobación de supuestos (Breusch-Pagan=.66, DW=1.87, Shapiro-Wilk=.11, Mardia= .36). Las variables de flexibilidad, carga y su interacción explicaron 10% de la varianza ($R^2=10$); pero el modelo (tabla 60) no fue significativo ($p=.27$, $F(3,36)=1.33$), así como tampoco lo fue el efecto de interacción ($p=.27$).

Tabla 60

Resumen del modelo de moderación de la flexibilidad en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud mental en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	48.3686	6.4153	7.5396	.0000	35.3576	61.3797
Carga	.1197	.2449	.4886	.6281	-.3771	.6164
Flexibilidad	3.0710	3.3750	.9099	.3689	-3.7739	9.9160
Interacción	-.1690	.1513	1.1165	.2716	-.4758	.1379

Nota: Sin relaciones significativas

Modelo de moderación de la comunicación en la relación entre nivel de carga y componente de salud mental en cuidadores

Durante la comprobación de supuestos se encontró que se cumplían requisitos como los de homocedasticidad de los residuos (Breusch-Pagan=.56), no auto correlación (DW=.1.6); pero de normalidad de los residuos (Shapiro-Wilk=.00), por lo que se decidió contrastar los resultados obtenidos mediante el macro Process, con un modelo robusto de estimadores M.

Utilizando el macro Process, se encontró que el modelo explicó 9% de la varianza ($R^2=.09$); pero que este no fue significativo ($p=.28$, $F(3,36)=1.3$), ni tuvo un efecto de interacción relevante ($p=.94$), lo que se muestra en la tabla 61. Al contrastar con el modelo robusto se confirmó que no hubo un efecto de interacción estadísticamente significativo (tabla 62).

Tabla 61

Resumen del modelo de moderación de la comunicación en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud mental en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	48.8519	6.8983	7.0817	.0000	34.8613	62.8425
Carga	-.0882	.2152	-.4100	.6842	-.5246	.3482
Comunicación	.0520	.0814	.6386	.5271	-.1131	.2171
Interacción	-.0002	.0028	-.0650	.9486	-.0060	.0056

Nota: Sin relaciones significativas

Tabla 62

Resumen del modelo de moderación robusta de la comunicación en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud mental en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	48.916	5.086	9.617	.000	38.600	5.923
Carga	-0.068	0.120	-0.571	0.5718	-0.313	1.758
Comunicación	0.088	0.050	1.766	0.0859	-0.013	1.900
Interacción	-0.002	0.001	-1.487	0.1458	-0.005	7.792

Nota: Sin relaciones significativas

Modelos de moderación en la relación entre nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores

Aunque no se observaron relaciones significativas, a continuación, se presentan a detalle los modelos de moderación de la dinámica familiar y sus dimensiones en la relación entre nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores, donde se detallan aspectos como la comprobación de supuestos y tamaños de efecto.

Modelo de moderación de la dinámica familiar en la relación entre nivel de carga y componente de salud física en cuidadores

La comprobación de supuestos arrojó valores dentro de los márgenes esperados, mostrando normalidad multivariada (Mardia=.35), homocedasticidad de los residuos (Breusch-Pagan=.07) y adecuada bondad de ajuste (DW=1.99) entre otros. El modelo explicó 19% de la varianza ($R^2=.19$) y mostró ser significativo ($p=.04$, $F(3,36)=2.99$); sin embargo, no se encontró un efecto de interacción significativo ($p=.71$) que incidiera en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud física de los cuidadores (ver tabla 63).

Tabla 63

Resumen del modelo de moderación de la dinámica familiar en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	48.3309	7.1529	6.7569	.0000	33.8240	62.8378
Carga	-.1258	.2615	-.4810	.6334	-.6562	.4046
Dinámica familiar	4.1882	3.9145	1.0699	.2918	-3.7510	12.1273
Interacción	.0606	.1642	.3687	.7145	-.2726	.3937

Nota: Sin relaciones significativas

Modelo de moderación de la cohesión en la relación entre nivel de carga y componente de salud física en cuidadores

La comprobación de supuestos arrojó valores adecuados de homocedasticidad (Breusch-Pagan= .052), normalidad de residuos (Shapiro-Wilk=.40), normalidad multivariada (Mardia=.74) e independencia de los residuos (DW=2.09), entre otros. El modelo no mostró ser significativo ($p=.11$, $F(3,36)=2.16$) y no se encontró un efecto de interacción importante ($p=.65$), lo que se puede observar en la tabla 64.

Tabla 64

Resumen del modelo de moderación de la cohesión en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	47.8662	6.3946	7.4854	.0000	34.8972	60.8353
Carga	.0435	.2584	.1685	.8671	-.4805	.5676
Cohesión	4.6958	3.4665	1.3546	.1840	-2.3346	11.7263
Interacción	-.0734	.1636	-.4489	.6562	-.4052	.2583

Nota: Sin relaciones significativas

Modelo de moderación de la flexibilidad en la relación entre nivel de carga y componente de salud física en cuidadores

El modelo de moderación cumplió con los correspondientes supuestos para la adecuada interpretación de los resultados (Breusch-Pagan=.11, Shapiro-Wilk=.45, Mardia=.22, DW= 1.8), este fue significativo ($p=.02$, $F(3,36)=3.45$) y explicó 22% de la varianza del componente de salud física de los cuidadores ($R^2=.22$); pero el efecto de interacción no mostró ser significativo ($p=.16$), lo cual se muestra en la tabla 65.

Tabla 65

Resumen del modelo de moderación de la flexibilidad en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	54.2855	5.2817	10.2781	.0000	43.5736	64.9974
Carga	-.3197	.2016	-1.5857	.1216	-.7287	.0892
Flexibilidad	.8153	2.7786	.2934	.7709	-4.8201	6.4507
Interacción	.1778	.1246	1.4274	.1621	-.0748	.4305

Nota: Sin relaciones significativas

Modelo de moderación de la comunicación en la relación entre nivel de carga y componente de salud física en cuidadores

El conjunto de variables cumplió con los supuestos necesarios, tales como homocedasticidad de los residuos (Breusch-Pagan=.07), normalidad de los residuos (Shapiro-Wilk=.48) y no auto correlación (DW=1.87). Las variables de carga, comunicación y su interacción explicaron 12% ($R^2=.12$) de la varianza del componente de salud física de los cuidadores; pero el modelo no fue significativo

($p=.16$), así como tampoco lo fue la interacción entre las variables de carga y comunicación ($p=.20$), detallado en la tabla 66

Tabla 66

Resumen del modelo de moderación de la comunicación en la relación entre el nivel de carga y el componente de salud física en cuidadores.

	coeficiente	SE	t	p	LLCI	ULCI
Constante	59.8881	6.0056	9.9720	.0000	47.7079	72.0683
Carga	-.3215	.1873	-1.7161	.0947	-.7014	.0584
Comunicación	-.0454	.0709	-.6399	.5263	-.1891	.0984
Interacción	.0032	.0025	1.2844	.2072	-.0018	.0082

Nota: Sin relaciones significativas

9. Resultados Cualitativos

La exploración cualitativa se condujo de acuerdo al método de fenomenología descriptiva adaptada para la investigación de temas en psicología (Giorgi, 2009), en el cual las experiencias de los participantes fueron traducidas a unidades de significado que conformaron estructuras de la vivencia general de ser cuidador o paciente, donde se abordaron temas pertinentes a la dinámica familiar.

Los pacientes y cuidadores fueron entrevistados de acuerdo a sus desenlaces de calidad de vida, donde se contactó dos diadas que mostraron desenlaces particularmente positivos y a dos con desenlaces negativos.

Cabe mencionar que, además, las descripciones que se presentan a continuación fueron elaboradas tanto con testimonios recolectados en sesiones de entrevista como con comentarios que los entrevistados realizaron durante la aplicación de los cuestionarios y que fueron registrados en un diario de campo.

A continuación, se presentan los resultados de la exploración cualitativa organizados por grupos de pacientes y cuidadores en función de sus desenlaces e identificados a través de pseudónimos.

9.1 Pacientes. Desenlaces positivos

Las descripciones de los pacientes que mostraron desenlaces positivos se construyeron a partir de las narraciones de la señora H y el señor R, quienes son cónyuges de los cuidadores que a su vez reportaron desenlaces positivos, siendo estos el señor J y la señora R.

Impacto de la enfermedad.

Los participantes refirieron que, al inicio, la enfermedad tuvo un impacto considerable a nivel físico y emocional, describiendo situaciones como su condición frágil al comienzo de la enfermedad, la cual representó un periodo de crisis que fue vivido como impactante, similar a un golpe sorpresivo que fue difícil de aceptar y acompañado de emociones como el desaliento, en palabras textuales el señor R refiere *“Al inicio si fue muy difícil estaba muy débil, no hacía nada realmente, en las primeras semanas fue reposo absoluto para recuperar empezar a comer poco a poco”* mientras que la señora H describe que *“para mí fue muy fuerte, porque la verdad no me lo esperaba yo, sí fue un trancazo fuerte para mí”*

Sin embargo, los participantes relatan que este periodo significó un proceso de adaptación ante las nuevas circunstancias que implicó un esfuerzo activo para poderse lograr, lo que a nivel concreto se vinculó con acciones orientadas a seguir el tratamiento y constancia con las sesiones de hemodiálisis, mientras que en lo

emocional esto se expresó como “aceptar” la enfermedad o “hacerse a la idea”, lo cual se ve resumido en las palabras de la señora H: *“le he echado ganas yo en ese aspecto, no me he dejado caer, eso sí, soy muy constante con mis medicamentos, con mis citas a la hemodiálisis; pero sí ha sido, sí fue un momento difícil para mí”*.

Relación con el cuidador

La relación con los cuidadores fue un tema importante descrito por los participantes, los cuales son vividos como figuras muy cercanas y presentes a lo largo del proceso de enfermedad, donde por ejemplo la señora H relata *“mi esposo es mi compañía para todo, pues él ha ido evolucionando conmigo en esta situación al mismo tiempo”*.

Esta cercanía conlleva no sólo la presencia del cuidador, sino que es acompañada de formas de apoyo operativo y emocional, descrito en palabras de los pacientes como “estar al pendiente”, el señor R menciona por ejemplo *“siempre ha estado pendiente de que cumpla con las tomas en las horas cuando ha habido prescripción”* mientras que la señora H refiere *“está conmigo las 24 horas y está muy pendiente de mis medicamentos y todo”*.

La cercanía y el “estar al pendiente” remite a un interés de parte de los cuidadores por el bienestar de los pacientes que se extiende a monitorear su estado emocional y brindar consuelo ante sus inquietudes, donde por ejemplo el señor R comenta sobre el apoyo recibido por su esposa *“bastante positivo el estado de ánimo, siempre viendo el lado positivo de que se va a salir de esto y de*

que solamente es un paso realmente” y la señora H sobre la atención puesta sobre su estado emocional “están muy pendientes de que cómo me siento yo, ¿no? cómo amanezco, cómo me siento”.

Otro tema que comentaron fue la toma de decisiones, ya que la convivencia cotidiana implica ciertas negociaciones en las decisiones del tratamiento. Estas decisiones, aunque a veces implicaron tensiones por diferencias de puntos de vista, fueron resueltas de manera armónica, donde por ejemplo el señor R describe: *“yo les informo y ellos dan su opinión, pero para yo tomar en cuenta de acuerdo a lo que me dicen, de acuerdo lo que dice el doctor para seguir el tratamiento”.*

Otros familiares

En el relato de sus experiencias, los pacientes mencionaron la presencia de otros familiares además de los cuidadores principales que brindaban apoyo de manera muy cercana o que se vivía como muy cercana, ya que en sus descripciones resaltó el hecho de que no se encontraban geográficamente próximos; pero que su interés y el que estuviesen “pendientes” restaba importancia a la distancia física, como ejemplo el señor R refiere:

“Mis hermanas han estado al pendiente pues están en diferentes ciudades, están lejos, pero regularmente están hablando para ver cómo sigo, cómo va, cuando tengo consulta o me hago análisis. Están al pendiente de mi avance, de cómo va el desarrollo”.

Esta cercanía experimentada a pesar de la distancia se puede traducir en términos de cohesión en la relación con estos otros familiares y se vincula con instancias de apoyo que pueden brindarse a pesar de no estar físicamente próximos, el señor R refiere por ejemplo *“económicamente me han ayudado, una de ellas es médico y su esposo también, entonces, les mando toda la información en copias de análisis de todo y ya checan y me orientan”*.

De manera similar a lo que ocurre individualmente con los cuidadores, el sentir que hay quienes estén “al pendiente” se vincula en el relato de los participantes con emociones positivas como las que describe la señora H:

“Yo creo que es una tranquilidad poder tener a la familia unida a mí, ¿verdad? Que sé que están pendientes y preocupados por mí. Sí, es una tranquilidad, la verdad, y es una alegría, porque no se siente uno sola con este problema”.

Además, se relataron a su vez instancias de buena cooperación con otros miembros de la familia, participación en la toma de decisiones y negociaciones en torno a las mismas que remiten la dimensión de flexibilidad y comunicación en las relaciones familiares:

“Por lo regular ella sabe de todo, ella me puede decir ‘mami, pues es que ya no estoy de acuerdo en esto’ ¿no? si yo, si nosotros tomamos la decisión de hacerlo pues ya ella lo acepta” –Señora H.

Síntesis de la experiencia

Los pacientes que reportaron resultados positivos de calidad de vida vivieron su enfermedad como algo sorpresivo y difícil en un inicio, lo que requirió de esfuerzos para sobrellevar emocionalmente este impacto y acciones concretas en torno a sus tratamientos, ante lo cual la cohesión familiar, expresada a través de términos como el estar “al pendiente” involucra distintas formas de apoyo que tienen significado afectivo.

Esta cohesión no se limitó solamente a los cuidadores, sino que se extendió a otros miembros de la familia, los cuales, a pesar de la distancia geográfica pudieron estar presentes de otras formas en el proceso de la enfermedad, brindando un apoyo que se vivió de manera positiva y que se experimentó con sentimientos de tranquilidad.

Los relatos también incluyeron instancias de buena flexibilidad y comunicación en la relación tanto con los cuidadores como con otros miembros de la familia, las cuales acompañaron experiencias de armonía en la toma de decisiones, particularmente en torno a la enfermedad y tratamiento.

9.2 Cuidadores. Desenlaces positivos

La experiencia de los cuidadores que presentaron desenlaces positivos se conforma a partir de las descripciones de los participantes que recibieron los pseudónimos de “señora R” y “Señor J”, quienes son los cónyuges de los pacientes que presentaron desenlaces positivos, donde la señora R es esposa del señor R y el señor J es esposo y cuidador de la señora H.

Impacto de cuidado

En el caso de los cuidadores, la enfermedad de sus familiares representó un momento que describieron con palabras como “difícil” e “inesperado”, donde se describe la presencia de dos periodos, uno de crisis al inicio de la enfermedad donde se tuvieron que desplegar estrategias para atajar el problema de manera inmediata, que se vivió con emociones como el miedo y la incertidumbre y otro de adaptación, que implicó el modificar el estilo de vida de ambas partes de la diada para hacer frente a las nuevas condiciones y que se asocia a una aceptación en la que se reconoce la adversidad presente.

En un ejemplo de lo anterior, el señor J lo describió de la siguiente manera: *“rompes tu rutina, dejas de hacer ciertas cosas, tienes que buscar el modo de irte adaptando otra vez a lo que se te presenta [...] estás ahí pendiente, aunque no estás pegado a ella, pero estás pendiente, ese día todo tu quehacer y tus ideas del día, pues va a cambiar”*.

Según refirieron los cuidadores, esta adaptación involucró un esfuerzo activo del manejo de las propias emociones y del impacto negativo del rol de cuidado, específicamente, los cuidadores de este grupo identifican que hay un posible efecto negativo sobre ellos, especialmente a nivel emocional y quizás físico derivado del estado de sus familiares; pero en sus palabras refieren que “no lo dejan pasar”. Al respecto, la señora R lo describe claramente cuando menciona:

“La carga emocional te jala, yo lo aguanto, pero el cuerpo me lo cobra [...] sé que la migraña se produjo por el asunto emocional de cómo estuvo él, más que de cualquier otra cosa, no fue una situación fisiológica mía, sino que fue un asunto que desencadenó la situación emocional de verlo muy deprimido”.

Las estrategias que refieren incluyen acciones como “retirarse”, salirse de “la vida cotidiana” o “desconectarse”, esto a través de acciones de auto cuidado como procurarse descanso, lectura o tiempo para sí mismos, con la intención de “no pensar lo mismo” como refiere el señor J.

Relación con el paciente

Las demandas de brindar cuidado no sólo tienen que ver con cambios concretos del estilo de vida o con presentar el estado de los familiares dependientes, a su vez, parte importante de la experiencia de los cuidadores fue manejar en conjunto con el paciente las emociones y problemas que se presentaron debido a la enfermedad.

Sobre esto, los cuidadores narraron que sus familiares dependientes en ocasiones manifiestan emociones o cambios de ánimo que definieron como “depresión” o “poncharse”, al igual que momentos de retraimiento o malhumor, los cuales requieren de acciones y esfuerzos para manejarse, estas fueron descritas por el señor J como “*armarse de paciencia, entender su situación*” y “*no entrar en el juego ni de la depresión ni de la agresión*”, mientras que la señora R refirió una labor tanto empática como deductiva: “*yo tengo que tratar de juntar lo que veo para que de esa manera pueda entender lo que es la situación para poder ayudar*”.

A su vez, estos cambios en el estado de ánimo implicaron dificultades en cuanto al apego al tratamiento, a lo que se refirieron como “rebelarse contra la enfermedad”, que se caracterizan por ser momentos en que los pacientes rehúsan

seguir las tomas de medicamento, acudir a las sesiones de tratamiento o apegarse a las restricciones de dieta, lo cual es experimentado por los cuidadores como un sabotaje a su labor y sentimientos de frustración que requieren de paciencia, empatía y flexibilidad en la relación, por ejemplo el señor J relata:

“Hay momentos en que tienen depresión, hay momentos en que tienen coraje, hay momentos en que se rebelan a su enfermedad [...] una vez, y ya. ¿Te quieres echar una copita? Tómatela. No tengo por qué prohibírtela. Si tampoco puede ser así todo rígido, porque te mandan a volar.”

Finalmente, todos estos esfuerzos implican de cualquier modo tensiones al interior de la diada, los cuidadores comentaron en varias ocasiones acerca de que estos cambios de humor representaban dificultades para sus relaciones; pero en ambos casos refirieron que se pudieron superar mediante la comunicación, respeto y empatía.

Otros familiares

En el relato de los cuidadores también se hace notar la presencia de otros miembros de la familia, ya sea familia directa o política, que de igual modo participaron en abordar la situación de la enfermedad. Estos representaron otra fuente de apoyo con la cual se tuvo que dialogar y negociar acerca del curso de acciones más efectivas en beneficio tanto del cuidador como del paciente, remitiendo a la flexibilidad familiar.

La presencia de estos familiares se vivió como un tipo de alivio, particularmente durante el periodo de crisis al inicio de la enfermedad, al brindar

distintas formas de apoyo como el económico o el operativo que redujeron la carga de los cuidadores y facilitaron su labor. Por ejemplo, en su descripción de los hechos, la señora R relata:

“Los hermanos inmediatamente se pusieron manos a la obra, me pidieron el número de tarjeta, etcétera, y lo primero que hicieron fue apoyarme económicamente [...] Los hijos viven en Matamoros y no vinieron. Su hijo mayor, sin embargo, estuvo muy al pendiente en cuestión económica [...] Cuando salió del hospital, su hermano y la esposa de su hermano vinieron aquí a Cuernavaca y no se movieron de aquí hasta que lo sacamos del hospital”

Sin embargo, como relata el señor J, la disposición de apoyo de estas fuentes debe adecuarse a las necesidades de la diada, lo cual requiere de comunicación y negociación cuando las opiniones difieren en cuanto al camino más benéfico:

“Tengo una hija que, aparte que vive en México, se interesa mucho por saber de todo un poco e insistía que estuviera en México. Imagínate estar yendo dos veces por semana a México, la subida, la bajada. Se siente mal, va a llegar muerta aquí”.

Síntesis de la experiencia

Los cuidadores que reportaron desenlaces positivos describieron su experiencia como un evento difícil al cual fue necesario adaptarse, tanto a nivel de los cambios de vida como de los estados de ánimo de sus familiares dependientes; sin embargo, la capacidad para dialogar y negociar con los

pacientes, así como el apoyo de otros familiares facilitó el proceso de asumir la labor de cuidado.

9.3 Pacientes. Desenlaces negativos

Los pacientes que reportaron desenlaces particularmente negativos son identificados en este apartado con los pseudónimos de “señor E” y “señor V”, donde el señor E es conyugue de la señora M y el señor V es hermano de la señora V.

Impacto de la enfermedad

Los pacientes que reportaron desenlaces negativos refirieron en sus palabras emociones de “tristeza”, “irritabilidad”, “desesperación”, “ansiedad” y “depresión” al hablar de su experiencia con la enfermedad, donde relataron la sensación de que “se acaba la vida” refiriéndose a la pérdida del estilo de vida previo a la enfermedad, de cómo se quisiera recuperar y de lo imposible que es ahora.

Esta sensación de que se ha “acabado la vida” está a su vez relacionada con la pérdida funcional, donde los participantes relataron la sensación de malestar por haber perdido independencia, que implica el deseo de hacer cosas por su cuenta, pero encontrarse limitados para ello y a su vez el depender de alguien más, que fue relatado como el “sentirse un estorbo” y no querer “dar molestias”, un ejemplo de esto es lo que relata el señor E:

“Ya no quieres saber más de la vida ya no quieres saber más de los problemas ya no quieres salir, ya no quieres, no, no sé, muchas cosas, principalmente eso, ya no querer vivir, para no dar molestias”

Respecto al tratamiento, los pacientes refirieron hacer esfuerzos por seguirlo; pero con poco éxito por distintos motivos, donde el señor E relató seguir las indicaciones; pero con poco compromiso al no identificarlo como “una solución”, mientras que el señor V narró que esto se debía principalmente a dificultades de dinero.

Relación con el cuidador

Desde la descripción de los pacientes, la relación con las cuidadoras se caracterizó por ser la principal o única fuente de apoyo, a quienes reconocen como parte importante en sus vidas y en el proceso de afrontar la enfermedad, donde por ejemplo el señor E relata: *“sí he sentido su apoyo, mucho cariño, su amor, su respeto, de hecho, no me presiona, sí es mucho su apoyo la verdad”*, mientras que el señor V se refirió a su hermana como su “única ayuda”.

En ambos casos resalta el apoyo emocional por parte de las cuidadoras, referido principalmente con la expresión de “dar ánimos”, esto a través de comentarios, gestos o compañía, además del apoyo operacional de las labores de cuidado, como acudir a las sesiones de hemodiálisis, buscar opciones de tratamiento o gestionar medicamentos, donde este apoyo también es vivido como símbolo de amor y cariño.

Sin embargo; los pacientes narraron a su vez la dificultad para comunicarse con sus cuidadoras, refiriendo que los temas relacionados con la enfermedad y tratamiento resultan particularmente delicados de abordar, esto por “no querer molestar” o por sensaciones de fatalismo respecto a su estado físico, lo que se puede resumir en lo indicado por el señor V:

“A nadie le comparto esta información de cómo me siento, hay veces que me siento fatal, hay veces que me siento mal y pues a nadie, así les digo, no creo que nadie pueda ayudarme en este caso, nadie me pueda ayudar”

Otros familiares

Los pacientes que presentaron desenlaces negativos abordaron el tema de otros familiares además de sus cuidadoras; sin embargo, su experiencia con estos otros miembros fue de distancia y falta de apoyo, a pesar de que geográficamente se encontraban bastante cerca, incluso viviendo en la misma calle, lo que remite a poca cohesión con estos familiares y representó una situación que se expresó en los pacientes con emociones de tristeza, de sentirse “apartados” o de “ser un problema más para ellos”, lo cual es sintetizado en lo descrito por el señor E:

“El sentimiento de que no pueden estar a tu lado como tú quisieras, que no te dieron el apoyo, tal vez no económico, pero sí moral, de plática, pues decir que todo va a estar un poquito mejor, que ya tal vez ya no haya solución a muchas cosas, pero pues si se pueden sobrellevar”.

Esta falta de cercanía con otros familiares también se relató junto con instancias de poco o nulo apoyo, participación en la toma de decisiones y de comunicación:

“No me apoyan ni moralmente, ni económicamente, ellos nomás regañan, regañan y yo me siento como apartado”- Señor E.

“Tienen sus vidas personales sus vidas propias sus propias familias y pues yo creo que no les da tiempo sus preocupaciones sus problemas y pues yo creo que no les da tiempo de meterse en más problemas o más asuntos conmigo”- Señor V.

Síntesis de la experiencia

Los pacientes con desenlaces negativos vivieron la enfermedad como un evento adverso enmarcado por sentimientos que fueron reportados como “depresión”, “ansiedad” o incluso desesperanza, la cual también relataron junto con los motivos por los cuales a veces mostraban poca adherencia al tratamiento, ya que este no representó propiamente una “solución”.

Respecto a la relación con sus cuidadoras, los pacientes relataron que estas fueron su única o principal fuente de apoyo; pero que, a pesar de los esfuerzos de ellas, había temas que les eran particularmente difíciles de comunicar, particularmente los que tenían que ver con la enfermedad y su estado físico.

Finalmente, resaltó también el tema de la ausencia de otros familiares en el proceso de afrontar la enfermedad, donde reportaron el haber sido ignorados o

incluso evitados por familiares, viviéndolo con sentimientos como la tristeza y la sensación de ser “un estorbo” para ellos.

9.4 Cuidadoras. Desenlaces negativos

Las cuidadoras que obtuvieron resultados negativos consistieron en la señora M, quien es conyugue del señor E, así como la señora V, quien es hermana del señor V.

Impacto de cuidado

Las cuidadoras que presentaron desenlaces negativos describieron su experiencia como un “aprendizaje”, “proceso” o “adaptación” para poder sobrellevar los retos de la enfermedad, donde mencionaron su gran nivel de responsabilidad con sus familiares dependientes, la cercanía con ellos y el ser la principal o única fuente de apoyo.

Este nivel de responsabilidad se reportó junto con la presencia de muchas labores y la provisión de distintas formas de apoyo, donde remarcaron lo importante que es “ayudar al 100% y estar pendiente todo el tiempo” tanto para cuestiones concretas como acudir a las sesiones de hemodiálisis, como con apoyo emocional ante los momentos de “depresión” y “ansiedad” que experimentan sus familiares dependientes: *“Luego siente mucho sueño, muy cansado. Le da mucha ansiedad [...] tienes que aprender a vivir con eso, con el día a día, a ayudarlo, a tratar de que esté tranquilo”*

Esta labor fue descrita con la presencia de una variedad de emociones, donde relataron el sentir miedo o tristeza por el estado de sus familiares

dependientes, “ansiedad” en los casos en que empeoraba su condición, desesperación de no poder o saber cómo ayudar más y tranquilidad en los periodos en que observaron a sus familiares en buenas condiciones: *“cuando él me dice me ‘siento mal’, sí me pongo como nerviosa, ansiosa, con miedo de que le vaya a pasar algo y pues no sé, yo no estoy preparada para eso”*.

Ante esto, también relataron el haber sentido un desgaste físico y emocional por la labor de cuidado, donde mencionaron como algunas actividades de esta labor son por sí mismas demandantes físicamente, en especial cuando se conjugan con otras responsabilidades como el trabajo, como lo indica la señora M:

“Pues a veces que obviamente está inquieto, no puede dormir, su ansiedad, siente que se ahoga, cositas así, pues tienes que estar pendiente. Incluso el ir a trabajar [...] o sea, sí, sí influye y hay veces que sí me siento con mucho sueño”.

Este desgaste, según la señora V, se acumula con el tiempo y marca una diferencia con la vida previa a asumir el rol:

“El amor no quiere decirlo, pero pues mírame a mí, si siento que me he enfermado, incluso me siento como hasta más acabada, porque yo antes sentía que me veía hasta más joven, más llena de vida, más alegre, incluso mi mirada me lo han dicho, que mi mirada perdió ya esa alegría y ese brillo”.

Relación con el paciente

Aunque las cuidadoras relataron un gran interés por el bienestar de sus familiares dependientes, también narraron la presencia de “choques” y discusiones con ellos, las cuales giraron alrededor de temas como la “ansiedad”, “depresión” y

frustración que experimentaban los pacientes con su enfermedad, lo que en ocasiones dificultaba la comunicación de ciertos temas, así como la toma de decisiones:

“No se puede hablar con él de temas así, porque se enoja a él, no le gusta que le mencionen absolutamente nada. Lo menos que podamos hablar es de la enfermedad, de qué va a pasar, qué va a hacer, nada. Apenas empiezo a tocar un tema como éste, se molesta”. –Señora V

Según lo narraron las cuidadoras, durante estos momentos en que los familiares dependientes experimentaban malestar emocional también manifestaban conductas en contra del tratamiento o de sí mismos, como rechazar medicamentos, apegarse a las limitaciones de la dieta o tomar alcohol, donde observaron que los pacientes “perdían la esperanza de vivir”.

Estas confrontaciones representaron a su vez un esfuerzo por parte de las cuidadoras para poderse manejar, en acciones como empatizar con la situación de los pacientes, brindar apoyo emocional para reducir su malestar emocional y tratar de convencerlos para continuar con el tratamiento; sin embargo, manejar estos eventos dificultó a las cuidadoras el procurar su propio bienestar, cosa que la señora V lo describió con las palabras *“Yo trato de estar bien; pero él no me ayuda a estar bien”* mientras que la señora M lo relató de esta manera:

“Chocamos un poquito porque él se desespera y pues de repente, de por sí tiene un carácter fuerte, ¿no? Y en todo ese proceso pues sí es como que te

tienes que limitar a muchas cosas para poder ayudarlo al 100 % y estar pendiente todo el tiempo, ¿no?”.

Otros familiares

Las cuidadoras relataron la existencia de otros familiares; pero indicaron que estos “no están muy pegados”, describiendo que, aunque muchos de estos familiares se encuentren cerca, éstos no mostraron interés por los pacientes o que incluso manifestaron cierto rechazo hacia ellos: *“Nadie, nadie, al contrario, ya casi ni nos hablan desde que llegó, como que se han alejado para no tener nada que ver con eso”* – Señora V.

Esta postura por parte del resto de los miembros de la familia dejó a las cuidadoras como las principales o únicas responsables de los familiares dependientes, generando sentimientos de tristeza o molestia por el desinterés que observaron hacia los pacientes:

“Incluso cuando se hizo esto, fue un poquito molesto con ellos porque decía una hermana de él ‘¿y vale la pena?’ o sea digo claro que vale la pena ¿no? porque la vida de alguien no es cualquier cosa, o sea no es como la de se me va a morir mi gato o si me va a morir mi perro, o sea caray”-Señora M.

Esto también fue descrito desde el punto de vista de las cuidadoras como parte de los temas que causaban malestar en la diada, esto a través de los sentimientos que generó la distancia, ya que, desde su perspectiva, contribuían al malestar emocional de los pacientes:

“Opté por mejor no decirle nada porque ni siquiera sabía lo que estaba viviendo él o cuál era su sentimiento o qué tan feo estaba sintiendo y todavía yo le echaba más tierra, dijeran por ahí, entonces mejor preferí yo hacer lo que tenía que hacer y hacer de un lado lo que ellos hicieron”- Señora M.

Síntesis de la experiencia

Las cuidadoras describieron su experiencia como un evento complicado en el que reportaron mucha unión con los pacientes, traducible al concepto de cohesión, la cual acompañó sus esfuerzos de brindar apoyo a los familiares dependientes, aunque estos se vieron dificultados por el malestar emocional que en ocasiones presentaron los pacientes, por lo que se evitaba el diálogo sobre algunos temas importantes relacionados con la enfermedad y el futuro, lo que correspondería a la dimensión de comunicación, así como la toma de decisiones respecto a temas que fueran particularmente sensibles, indicando una falta de flexibilidad.

Esta situación se narró junto con la falta de cohesión respecto a otros miembros de la familia, quienes simplemente se desvincularon del proceso, lo cual colocó toda la responsabilidad sobre las cuidadoras, quienes absorbieron toda la carga de cuidado.

10. Triangulación

Con la triangulación de los resultados cuantitativos y cualitativos se plantea responder al objetivo general de la investigación acerca de evaluar y explicar el efecto de la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores,

ya que este requiere la incorporación de los hallazgos de ambos métodos, por lo que a continuación se integra la información obtenida (ver tabla 67) y se detallan los resultados punto por punto más adelante.

Durante el análisis cuantitativo, las relaciones se analizaron por grupos de pacientes o cuidadores por utilizar instrumentos distintos para medir sus estresores, de igual modo, en el análisis cualitativo, sus experiencias se registraron y describieron de manera separada por ser dos fenómenos distintos, atravesar la enfermedad o asumir el rol de cuidado.

Sin embargo, para nutrir la triangulación de la información, las relaciones cuantitativas observadas se ilustran contrastando narraciones de participantes con puntajes altos o bajos de calidad de vida o utilizando testimonios a nivel de las diadas, esto al considerar que las vivencias de pacientes y cuidadores son complementarias y en conjunto explican mejor los resultados estadísticos.

Tabla 67

Matriz de integración de resultados cuantitativos y cualitativos

Tema	Resultado cuantitativo	Resultado cualitativo	Grado de coincidencia
Relación entre dinámica familiar y calidad de vida en pacientes.	Se observó relación positiva y significativa entre la dinámica familiar y los componentes de calidad de vida de los pacientes.	Los pacientes con altos puntajes de calidad de vida describieron experiencias positivas en cuanto a su dinámica familiar en general. Los pacientes con bajos	Alta coincidencia

		puntajes de calidad de vida relataron diferencias ocasionales con sus cuidadores y experiencias negativas en su relación con otros familiares.	
Relación entre dinámica familiar y percepción de enfermedad en pacientes.	Se encontró relación significativa entre la dinámica familiar y la percepción de enfermedad, asociándose con una percepción menos amenazante de la enfermedad.	Los pacientes que relataron experiencias positivas en su dinámica familiar describieron sentimientos de seguridad y esperanza frente a la enfermedad, mientras que los que relataron experiencias negativas describieron sentimientos que denominaron de “depresión” y “ansiedad” respecto a su enfermedad.	Alta coincidencia
Moderación de la dinámica familiar en la relación entre percepción de enfermedad y calidad de vida en pacientes.	La dinámica familiar y la flexibilidad moderaron la relación entre percepción de enfermedad y el componente físico, mientras que la comunicación moderó la relación con el componente mental.	Los pacientes relataron la importancia de sus relaciones familiares durante su enfermedad, el que hubiera alguien “al pendiente”, lo que representaba recibir ayuda y compañía. A su vez, se describieron también instancias de conflicto en estas relaciones con impacto negativo a nivel emocional.	Coincidencia parcial

Relación entre dinámica familiar y calidad de vida en cuidadores.	La dinámica familiar mostró relación significativa y positiva con el componente físico de calidad de vida de los cuidadores; pero no con el mental.	Cuidadores con mayores puntajes de calidad de vida reportaron a su vez el tener una buena dinámica familiar y mayor ayuda por parte del resto de la familia, mientras que se describió lo opuesto en los casos de cuidadores con puntajes bajos de calidad de vida.	Coincidencia parcial
Relación entre dinámica familiar y nivel de carga en cuidadores.	Se encontró relación significativa entre la dinámica familiar y el nivel de carga, donde una mejor dinámica se asoció con menores niveles de carga.	Los cuidadores relataron que una buena o mala dinámica familiar facilitaba o dificultaba la relación con el familiar dependiente, así como con el resto de la familia, incidiendo en su labor de cuidado.	Alta coincidencia
Moderación de la dinámica familiar en la relación entre el nivel de carga y calidad de vida de los cuidadores.	No se encontró un efecto de moderación por parte de la dinámica familiar sobre la relación entre carga y calidad de vida.	En las descripciones de los cuidadores, aquellos con puntajes altos de calidad de vida relataron experiencias positivas en su labor de cuidado y en su dinámica familiar, mientras que se observó lo opuesto en los cuidadores con puntajes bajos de calidad de vida.	Sin coincidencia

Relación entre desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores.	No se identificó relación significativa entre la calidad de vida de pacientes y cuidadores.	En algunos casos se reportó el compartir condiciones de salud similares y se reportó que los momentos de crisis de los pacientes también tenían impacto en el estado de los cuidadores; pero a su vez el uso de estrategias para mitigar este impacto.	Coincidencia parcial
---	---	--	----------------------

10.1 Relación entre dinámica familiar y calidad de vida en pacientes.

Se observó que la dinámica familiar se asoció con mejores puntajes de calidad de vida tanto para el componente físico ($p < .01$, $B = 6.994$) como mental ($p < .01$, $B = 5.615$) de los pacientes, donde para el componente físico tuvieron mayor peso explicativo las dimensiones de flexibilidad ($R^2 = .11$) y cohesión ($R^2 = .08$), mientras que para el componente mental mayor parte de la varianza se explicó por la flexibilidad ($R^2 = .12$) y la comunicación ($R^2 = .09$). De igual modo, se asoció con percepciones de enfermedad menos amenazantes ($p < .01$, $B = -8.452$).

En las narraciones de los pacientes, la relación entre dinámica familiar y el componente de salud física de calidad de vida ($p < .01$, $B = 6.994$) tuvo buena coincidencia con lo descrito por los pacientes y se vio reflejado a través de la manera en que situaciones que remiten a la flexibilidad, cohesión y comunicación familiar se conectaban con el cuidado que recibían los pacientes y la atención a su

tratamiento, tanto por el cuidador primario como de otros familiares, descrito con la expresión de estar “al pendiente”.

Por ejemplo, la señora H., quien tuvo buenos puntajes de calidad de vida, describió el estar con su marido las “24 horas”, que remite a la cohesión entre ambos, le ayudó a vigilar su toma de medicamentos y horas de sueño, mientras que el señor J., su cuidador, relató estar “pendiente” de su esposa; pero no amalgamado:

“Mi marido pues está conmigo las 24 horas y está muy pendiente de mis medicamentos y todo [...] a veces despierto hasta las 2 ó 3 de la mañana y él está muy pendiente de que mi sueño sea normal”-Señora H.

“Estás ahí pendiente, aunque no estás pegado a ella, pero estás pendiente”
– Señor J.

La relación entre dinámica familiar y el componente mental de calidad de vida de los pacientes ($p < .01$, $B = 5.615$) se pudo observar en el significado emocional atribuido a aspectos de la dinámica familiar y su relación con el tratamiento, por ejemplo, el señor R mencionó que el platicar sobre la toma de decisiones (lo que remite a flexibilidad y comunicación) con su cuidadora tuvo un efecto positivo en su estado de ánimo, mientras que su cuidadora, la señora R. relató instancias de respeto y tacto para poder abordar temas complicados de la enfermedad:

“Si ha influido positivamente en el estado de ánimo [...] Pues principalmente apoyándome en las decisiones que tomo para seguir adelante.” Señor R.

“Si veo que, en un momento dado, él está abierto para que lo platiquemos, pues yo me sigo; pero si veo que me haga de cuenta, como si me cerrara la puerta [...] me demuestra a mí que no va a haber seguimiento de la conversación. entonces lo paro, hasta el momento en que ya no tiene que ser así” – Señora R.

En cuanto a la relación entre dinámica familiar y la percepción de enfermedad de los pacientes ($p < .01$, $B = -8.452$), en todos los casos se relató que la enfermedad representó una experiencia desafiante; pero que de manera general las relaciones con la familia formaron parte de vivencias muy distintas, donde por ejemplo la señora H, que tuvo buenos puntajes de calidad de vida, relató sentimientos positivos a pesar de identificar a la enfermedad como un problema, mientras que el Señor E., quien tuvo puntajes bajos de calidad de vida relató sobre el desapego y falta de comunicación con familiares fuera de la diada:

“Yo creo que es una tranquilidad poder tener a la familia unida a mí, ¿verdad? Que sé que están pendientes y preocupados por mí. Sí, es una tranquilidad, la verdad, y es una alegría, porque no se siente uno sola con este problema.”-Señora H.

“Pues el sentimiento de que no pueden estar a tu lado como tú quisieras, que no te dieron el apoyo, tal vez no económico, pero sí moral, de plática, pues decir que todo va a estar un poquito mejor, que ya tal vez ya no haya solución a muchas cosas, pero pues si se pueden sobrellevar y eso es lo que a veces pasa.”
-Señor E.

Aquí resaltó el papel no solo de la dinámica con los cuidadores, sino de toda la familia, donde por ejemplo el señor R. (que contó con un buen puntaje de calidad de vida) describió la cercanía (cohesión) y comunicación con familiares además de su cuidadora y su papel en torno a su enfermedad y tratamiento, lo cual es un tema que la señora R. también mencionó de manera independiente:

“Bueno, económicamente me han ayudado, una de ellas es médico y su esposo también. Entonces, les mando toda la información en copias de análisis de todo y ya checan y me orientan a qué es lo que debo de... qué pasos dar, qué comer, etcétera”-Señor R.

“Cuando salió del hospital, su hermano y la esposa de su hermano vinieron aquí a Cuernavaca y no se movieron de aquí hasta que lo sacamos del hospital y nos llevaron a la casa. Entonces también ese tipo de apoyo a él pues si le sirvió, si lo ayudó.” -Señora R.

10.2 Moderación de la dinámica familiar en la relación entre percepción de enfermedad y calidad de vida en pacientes

Entre los modelos de moderación que se pusieron a prueba, sólo se encontró que la dinámica familiar y la flexibilidad moderaron la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud mental de los pacientes, mientras que la comunicación moderó la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud física de calidad de vida.

En entrevista, los pacientes con puntajes altos de calidad de vida refirieron experiencias claramente distintas a los que tuvieron puntajes bajos, las cuales

incluyeron descripciones de dinámicas familiares y percepciones ante la enfermedad diferentes.

Aquí, pacientes que tuvieron puntajes altos de calidad de vida narraron vivencias de adversidad ante la enfermedad, así como conflictos ocasionales con los familiares; pero a su vez la capacidad de resolverlos y organizarse, por ejemplo, el señor R. y la señora R. narraron el papel que tuvieron la comunicación y la flexibilidad en la resolución de problemas al interior de la diada:

“De repente si ha habido tensión, ha habido alguna vez algún enfrentamiento, pero la mayor parte del tiempo ha sido de apoyo, de apoyo a mí, a mi persona, y pues hemos estado dialogando y más o menos hemos sobrellevado la enfermedad.” -Señor R.

“Ha habido momentos en que me desespera ¿para qué le miento? o sea de repente sí me ha desesperado, pero procuro, hemos basado mucho esta relación en ser muy respetuosos el uno con el otro”- Señora R.

Por el contrario, los pacientes que relataron formas menos balanceadas en la dinámica familiar también reportaron dificultades para la resolución de conflictos:

“No, lo menos que yo quiero es que se enoje conmigo o ande molesta o que yo le tenga que contestar algo porque yo siempre, a veces me quedo callado, pero cuando exploto le digo cosas también” -Señor V.

De manera más específica, los temas de estas descripciones se vincularon con cuestiones que remiten a la flexibilidad al interior de las familias, lo que

coincide con el efecto de moderación observado, por ejemplo, el señor V. presentó bajos niveles de calidad de vida y relató el no poder establecer consensos con su cuidadora (la señora V.), lo que lo hacía sentir como un “estorbo” para ella:

“Nunca coincidimos, ella es muy delicada, hasta cuando comes en su casa [...] es muy delicada para todo ella, y luego te ponen a hacer cosas que...o te dice cosas como que incomodan”- Señor V.

“Me siento como un estorbo, porque ella no se merece nada, no se casa por eso, para no andar batallando y yo me siento como un estorbo.” -Señor V.

Respecto al efecto moderador de la dimensión de comunicación familiar sobre la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física de calidad de vida, los pacientes refirieron en entrevista que la comunicación con sus cuidadores y familiares era algo presente; pero que dependía de los temas a tratar ya que, aunque sentían confianza con sus cuidadores, algunas cuestiones les eran difíciles de abordar:

“Pues de todo platicamos, pero hay casos pues que no [...] porque no quiero molestarle, pues, y ya cuando me siento enfermo, por eso ya ni le digo nada, ya sabes, o sea, me da miedo decirle” -Señor V.

Por otro lado, en el análisis estadístico no se observó que la dinámica familiar moderase la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud física de calidad de vida de los pacientes, lo cual no coincidió del todo con lo descrito por los pacientes, ya que se relataron instancias que harían suponer de la existencia de este efecto moderador.

Por ejemplo, el señor R., que contó con un buen puntaje de calidad de vida, describió el seguimiento de su familia a su estado de salud y tratamiento, lo que refiere a instancias de cohesión, flexibilidad y comunicación, mientras que el señor E., que contó con un puntaje bajo de calidad de vida, mencionó que solo su cuidadora participaba de su tratamiento:

“Del tratamiento yo les informo, ellos dan su opinión, pero para yo tomar en cuenta de acuerdo a lo que me dicen y de acuerdo lo que dice el doctor para seguir el tratamiento” -Señor R.

“No, es muy raro, sí lo han hecho, pero es muy raro o necesitan verme digámoslo así en estado muy crítico para medio participar o en caso de ello pedírselos, pero sí por voluntad propia es muy raro, casi no.”-Señor E.

Lo que si concuerda con la falta de moderación de la dinámica familiar es que la calidad del tratamiento que se recibe no siempre es igual, por ejemplo, el señor V. relató haber tenido un tratamiento deficiente antes de llegar a la clínica en que se encontraba recibiendo hemodiálisis:

“Me cobraban más barato, pero, así como iba, me venía, o en veces peor me venía, o sea, no me estaba resultando. Y es que yo un día fui al doctor, un doctor que me tenía que poner sangre, mi hemoglobina estaba muy baja, y ya el doctor me dijo ‘¿Hace cuánto te hiciste hemodiálisis?’ Dije ayer apenas, dice, ‘necesitas probar otra clínica’ ¿Por qué? Porque no te están haciendo las diálisis como debe de ser”.

En el análisis estadístico, la cohesión no influyó en la relación entre la percepción de enfermedad y los componentes de salud física o mental de la calidad de vida de los pacientes, lo que coincide parcialmente con lo narrado por los pacientes, ya que todos, incluso los que presentaron niveles bajos de calidad de vida, como el señor V. o el señor E. reportaron el sentirse muy unidos (cohesión) con cuidadoras, incluso ante la presencia de conflictos:

“Discutimos en cuestión de que ella es diferente, pues no sé cómo explicarle, pero hay veces que ella, no sé si soy yo o es ella, en cuestión de que saca temas que a mí como que no me gusta escucharlos, ¿sabes?”- Señor V.

“Sí, sí me siento bien unido con ella porque es la única que me puede apoyar aquí.”- Señor V.

“Yo soy el que está irritable, desesperado, ansioso [...] ya no quieres saber más de la vida ya no quieres saber más de los problemas ya no querer salir, ya no quieres, no, no sé, muchas cosas, principalmente eso, ya no querer vivir, para no dar molestias”- Señor E.

“Pues sí muy cercano, a raíz de cada vez está más conmigo, porque te digo que es la que me arrima todo, me lleva varias cosas, varias partes, pues sí, así es un complemento muy importante.” – Señor E.

10.3 Relación entre dinámica familiar, calidad de vida y nivel de carga en cuidadores.

En los cuidadores, la dinámica familiar se asoció significativamente con mejores niveles del componente de salud física de calidad de vida ($p < .01$, $B = 5.844$), donde la dimensión de flexibilidad explicó una porción importante de la varianza en esta relación ($R^2 = .12$). Esto coincidió en las entrevistas donde todos los cuidadores relataron el desgaste físico de la labor de cuidado, así como momentos de conflicto en que los pacientes se “rebelaban” contra la enfermedad y complicaban esta labor.

Por ejemplo, la señora V. quien tuvo puntajes bajos de calidad de vida, relató acerca del desgaste físico que ha observado en sí misma y de la manera en que los conflictos con su familiar dependiente contribuyeron a este desgaste:

“Yo trato de estar bien, pero él no me ayuda a estar bien porque él se me sale en las noches, no llega en días, se va en la madrugada con personas que toman, que fuman [...] Entonces imagínese doctor, el estrés, la preocupación que yo siento, no duermo, a veces no como, siempre estoy pidiéndole a Dios que él esté bien”. -Señora V.

“Es como si él mismo se auto lastimara, se hiciera daño al pensar que pronto él ya no va a estar aquí”- Señora V.

“Me duele que él no me obedezca y que tiene que respetarme porque a veces me ha gritado y yo me molesto que me grite, le dije a mí no me grite porque soy tu hermana mayor y tienes que obedecerme, yo hago las cosas por su bien”- Señora V.

Por el contrario, los cuidadores que reportaron altos puntajes de calidad de vida refirieron el uso de estrategias que se vincularon con la flexibilidad y la capacidad para establecer negociaciones y reglas:

“Hay momentos en que tienen depresión, hay momentos en que tienen coraje, hay momentos en que se rebelan a su enfermedad, y tienes que buscar el modo de ayudarlas, es agotante” -Señor J.

“Una vez, y ya. ¿Te quieres echar una copita? Tómatela. No tengo por qué prohibírtela. Si tampoco puede ser así todo rígido, porque te mandan a volar. Entonces, bueno, pues tienes que ir mediando.” -Señor J.

Por otro lado, la dinámica familiar no mostró relación significativa con el componente de salud mental de calidad de vida de los cuidadores ($p=.49$), lo cual no coincidió plenamente con lo descrito por los cuidadores, ya que refirieron de igual modo un impacto emocional ante la dificultad para solucionar estas situaciones con los pacientes:

“Miedo, tristeza a veces me deprimó y me quisiera ir de la casa porque ya no aguanto, pero soy fuerte estoy ahí por él porque tengo que estar ahí si no que va a pasar ¿Quién lo va a ayudar?” –Señora V.

“Me ha deprimido un poquito o sea el hecho de no poder saber qué hacer o de repente cómo tomar la situación” -Señora M.

Finalmente, se encontró que mejores niveles de balance en la dinámica familiar se asociaron con un menor grado de carga percibida por los cuidadores ($p<.01$, $B=-13.652$), al respecto, además de las narraciones acerca de los

conflictos y su resolución al interior de las diadas, los cuidadores con puntajes altos o bajos de calidad de vida narraron vivencias distintas entorno a su relación con otros familiares y su presencia en torno a la atención del paciente.

Por ejemplo, los cuidadores con buenos puntajes de calidad relataron acerca de la unión (cohesión), organización (flexibilidad) y comunicación con el resto de sus familiares que facilitaron la labor de cuidado:

“A raíz de que él se enfermó y se fue al hospital, yo empecé a tener comunicación con sus hermanos [...] Entonces, los hermanos inmediatamente se pusieron manos a la obra, me pidieron el número de tarjeta, etcétera, y lo primero que hicieron fue apoyarme económicamente [...] Cuando salió del hospital, su hermano y la esposa de su hermano vinieron aquí a Cuernavaca y no se movieron de aquí hasta que lo sacamos del hospital [...] me ayudó muchísimo saber que él no estaba allí solito.” -Señora R.

Al contrario, los cuidadores con bajos niveles de calidad de vida describieron tener poca unión, organización y comunicación con otros familiares, dificultando su labor de cuidado:

“Entonces, ellos, por más que vivan cerca, incluso su hija apenas llegó y pues yo pensé que iba a ser un apoyo para nosotros, cuestionan tiempo, cuestionan para mí, cuestionan todo, y pues no, también...no, incluso cuántas sesiones llevamos y ninguna ha venido ella, o sea no, entonces no brindan ni apoyo emocional, ni apoyo como de ayuda, no, ni económicamente”- Señora M.

10.4 Moderación de la dinámica familiar en la relación entre el nivel de carga y calidad de vida de los cuidadores.

En el análisis cuantitativo, no se identificó que la dinámica familiar moderase la relación entre el nivel de carga y la calidad de vida de los cuidadores; sin embargo, los relatos de los cuidadores con puntajes altos o bajos de calidad de vida mostraron situaciones distintas en cuanto a la labor de cuidado y la dinámica familiar tanto al interior de las diadas como fuera de ellas, llevando a vivencias distintas en cada caso que harían suponer la presencia de este efecto de moderación:

“Para mí no ha sido algo así de catastrófico, es algo normal que ya sucedió, que en determinado momento no fue su culpa, no lo provocó”- Señor J.

“Cuando él me dice me siento mal, sí me pongo como nerviosa, ansiosa, con miedo de que le vaya a pasar algo”- Señora V.

El contraste entre la falta de moderación de la dinámica familiar en la relación entre el nivel de carga y la calidad de vida de los cuidadores y la discrepancia con lo reportado por los cuidadores se aborda más a detalle en la sección de discusión.

10.5 Relación entre desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores.

En el análisis cuantitativo no se observó que existiera relación entre los componentes físico ($p= 0.63$) o mental ($p=.064$) de calidad de vida de pacientes y

cuidadores, lo cual coincidió parcialmente con lo narrado en entrevista, donde hubo instancias donde el estado de los pacientes influía en el de los cuidadores:

“Hago todo lo que tengo que hacer sin darme cuenta de cuánto estrés me está generando. Entonces yo manejo, hago las cosas, hago las cosas, pero a largo plazo, es decir, en un determinado tiempo me cobra la factura [...] sé que la migraña se produjo por el asunto emocional de cómo estuvo él, más que de cualquier otra cosa, no fue una situación fisiológica mía, sino que fue un asunto que desencadenó la situación emocional de verlo muy deprimido [...] físicamente, pero bueno, es decir, sí se manifiesta físicamente, pero producido por la situación emocional.”- Señora R.

Sin embargo, los cuidadores también relataron el realizar esfuerzos de autocuidado para mitigar el impacto físico y emocional de su labor:

“Con ejercicio, con lecturas, sí. A veces con trabajo, distraerme, salirme de la casa, así salirme un poco o a veces mucho de la vida cotidiana, para no estar pensando lo mismo. Entonces, bueno, pues cambias de frecuencia y como que cambias de ánimo también, ¿no?”- Señor J.

11. Discusión

A continuación, se discuten los hallazgos previamente descritos. Para dar orden a la discusión de estos resultados, se presentan por temas, donde se analizan primero aquellos concernientes al grupo de pacientes, posteriormente al grupo de cuidadores, aquellos sobre las diadas y familias en conjunto y finalmente las limitaciones del estudio.

11.1 Pruebas de regresión lineal y experiencias de pacientes

En este trabajo se partió del supuesto que plantea el modelo de estrés familiar (McCubbin & Patterson, 1983), el cual indica que las situaciones de crisis, como una enfermedad crónica, representan un estresor para los miembros de la familia, donde la dinámica familiar representa un recurso en términos de la organización que brinda para manejar una situación, proponiendo que ciertas formas de organización pueden proteger o vulneran ante eventos de crisis (Lavee & Olson 1991).

En este caso, los resultados que se obtuvieron en las pruebas de regresión lineal del grupo de cuidadores parecen sustentar este supuesto. En el análisis cuantitativo, la dinámica familiar se asoció significativamente con mejores puntajes de calidad de vida, tanto para el componente físico como para el mental de los pacientes, así como con mejores puntajes de percepción de enfermedad, lo que coincidió con relatos acerca de la importancia de lo que en entrevista denominaron como tener a alguien “al pendiente”.

La relación entre la dinámica familiar y el componente de salud física de calidad de vida de los pacientes puede explicarse a través de que la dinámica familiar facilitó la cooperación al interior de las diadas, así como con otros miembros de la familia, lo que tuvo implicaciones objetivas en torno a la atención que recibieron los pacientes y el seguimiento a su tratamiento, donde factores como la cohesión ayudaron con vigilar las tomas de medicamento y horas de sueño, mientras que la comunicación y la flexibilidad a compartir información y consensuar decisiones en torno al tratamiento.

Esto se extendió más allá de las diadas de cuidado, involucrando a su vez a otros familiares, donde los pacientes con altos niveles de calidad de vida relataron el tener unión, acuerdos y comunicación con familiares además del cuidador principal, quienes tuvieron un rol activo en la atención que recibieron estos pacientes durante su tratamiento, mientras que los pacientes con bajos niveles de calidad de vida indicaron un escenario opuesto, de poca unión, consenso y comunicación con el resto de sus familiares.

La relación entre la dinámica familiar y el componente de salud mental de calidad de vida de los pacientes, parece explicarse a través de que el poder mantener unión, establecer consenso y comunicación con los cuidadores, así como con el resto de la familia previene o facilita la resolución de conflictos, los cuales tienen una carga emocional y pueden llevar a un impacto negativo en este componente de calidad de vida.

Estudios previos realizados con grupos de personas que sufrían de otras enfermedades crónicas han mostrado un panorama similar, por ejemplo, un meta análisis (Leeman et al., 2016) realizado con niños que padecían de enfermedades crónicas como diabetes, cáncer y asma encontró relaciones positivas y significativas entre la dinámica familiar y mejores desenlaces de indicadores de salud física y mental, mientras que un estudio realizado con personas que sufrían de traumatismo cerebral (Stevens et al., 2013) encontró resultados similares, donde la dinámica familiar se relacionó con mejores desenlaces de indicadores de salud mental.

Sin embargo, se observan ligeras diferencias respecto a la contribución individual de cada dimensión de la dinámica familiar, variando principalmente en que, en trabajos previos (Leeman et al., 2013; Lehan et al., 2012; Stevens et al., 2013), las dimensiones de cohesión y comunicación tuvieron mayor peso explicativo, mientras que en este estudio la dimensión de flexibilidad explicó un mayor porcentaje de varianza, lo que indica una ligera discrepancia.

Finalmente, se encontró que mejores niveles de balance en la dinámica familiar se asociaron con valoraciones menos amenazantes en la percepción de enfermedad, que en este trabajo se entendió como el principal estresor de los pacientes y coincide tanto con lo que relataron los pacientes al mencionar sentir tranquilidad por identificar que sus familiares estaban al “pendiente”, como con evidencia previa que relaciona a la dinámica familiar con experiencias de menor distrés (Tramonti et al., 2020).

11.2 Análisis de efecto de moderación y experiencias en pacientes

Dado que la dinámica familiar puede fungir un papel protector o de riesgo ante situaciones de crisis, dependiendo de su grado de balance (Lavee & Olson 1991), se asumió que tendría un efecto de moderación sobre la relación entre los estresores y desenlaces de calidad de vida, en este caso, entre la percepción de enfermedad y la calidad de vida de los pacientes.

Este supuesto se comprobó parcialmente, pudiéndose corroborar que la dinámica familiar y la dimensión de flexibilidad disminuyeron el impacto de la percepción de enfermedad sobre el componente de salud mental de calidad de

vida de los pacientes, lo que en entrevista parece coincidir con menor presencia de conflictos al interior de la diada, así como la participación de otros miembros de la familia en la atención al paciente, lo cual tuvo implicaciones a nivel de lo emocional en las vivencias de los pacientes.

Por el contrario, la dinámica familiar no influyó en la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud física, a lo cual se pueden atribuir distintos motivos según lo relatado en entrevista por los participantes. Una posibilidad es que la dinámica familiar contribuya al componente de salud física; pero que no alcance por sí sola a modificar esta relación y que necesite conjugarse con otras variables.

Al respecto, se ha observado que tanto el apoyo familiar como la calidad del tratamiento de hemodiálisis se relacionan significativamente con la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica (Winata et al., 2017), además de que el apoyo familiar se vincula a su vez con conductas ligadas al tratamiento, tales como acudir consistentemente a las sesiones de hemodiálisis y mayor apego a las indicaciones médicas (Alatawi et al, 2024), por lo que hay indicios de que estos dos factores interactúan entre sí en cierta medida.

Aquí vale tomar en cuenta que como se señaló por uno de los participantes, la calidad del tratamiento no siempre es igual, por lo que, aunque la dinámica familiar influya en la percepción de enfermedad y en el componente físico de la calidad de vida, es posible que no modifique la relación entre estas dos variables por si sola e intervengan otros factores determinantes relacionados con la atención médica.

En este trabajo se tomaron en cuenta aspectos como el número de sesiones semanales de hemodiálisis o el tiempo de haber comenzado con ellas; sin embargo, cabe la posibilidad de que existan interacciones más complejas entre la dinámica familiar y variables del tratamiento que requieran estudiarse de manera más específica bajo hipótesis como las de una moderación moderada o una doble moderación (Hayes, 2017).

La dimensión de cohesión contribuyó de manera positiva a los puntajes de los componentes físico o mental de calidad de vida de los pacientes; pero no mostró moderar la relación entre la percepción de enfermedad y estos componentes, lo cual fue consistente con trabajos previos realizados con grupos que sufrían de otras enfermedades (Leeman et al., 2013; Lehan et al., 2012; Tramonti et al., 2020).

En entrevista, los pacientes que tuvieron puntajes altos de calidad de vida refirieron el mantener relaciones cercanas con otros familiares además del cuidador principal, mientras que los que presentaron puntajes bajos de calidad de vida relataron la distancia con el resto de sus familiares; pero todos refirieron el ser muy cercanos con sus cuidadores, incluso ante la presencia de conflictos.

Una forma de explicar esto sería a través de que entre pacientes y cuidadores pudo existir un grado de cohesión suficiente como para mantenerlos unidos como diada, de manera que los cuidadores aceptaron y mantuvieron su rol mientras que el resto de los familiares se desligaron; pero que, a su vez, esta no previniese la aparición de conflictos, limitando su efecto.

El que la comunicación moderase la relación entre la percepción de enfermedad y el componente de salud física de los pacientes tuvo concordancia con testimonios que referían el no querer hablar sobre la enfermedad para no ser “una molestia”; sin embargo, no moderó la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de los pacientes, a pesar de que el no comunicar síntomas por no querer ser una “molestia” tiene implicaciones a nivel emocional.

Al observar los resultados tanto de los modelos de regresión lineal como las declaraciones en entrevista, la dimensión de flexibilidad mostró buen peso explicativo y se identificaron narraciones acerca de la importancia de que pacientes y cuidadores pudieran negociar y establecer acuerdos dentro de las diadas, de manera que otros factores pueden tener más peso que la calidad de la comunicación o que como dimensión, la comunicación requiera conjugarse con otros factores para ser efectiva.

11.3 Pruebas de regresión lineal y experiencias de cuidadores

En las pruebas de regresión lineal la dinámica familiar mostró asociarse con mejores puntajes del componente de salud física de calidad de vida de los cuidadores, así como menores niveles de carga; pero no mostró relación significativa con el componente de salud mental de calidad de vida.

Al comparar este resultado con trabajos similares realizados con cuidadores de personas que sufrían otras enfermedades crónicas (Perrin et al., 2013; Stevens et al., 2013; Sutter et al., 2014; Tramonti, 2019), se encuentra que esto coincide

con hallazgos previos donde un buen balance en la dinámica familiar se asoció con menores niveles de carga de cuidado; sin embargo, en esos trabajos se observó a su vez que un buen balance en las relaciones familiares se relacionaba con mejores indicadores de salud mental y menores síntomas depresivos, lo cual no se reflejó en este trabajo.

En entrevista se observó que los cuidadores con buenos puntajes de calidad de vida reportaron la presencia de conflictos dentro de la diada; pero facilidad para resolverlos, así como unión y mayor presencia por parte del resto de la familia, mientras que los cuidadores con bajos puntajes de calidad de vida describieron situaciones opuestas de mayor dificultad para resolver los conflictos al interior de la diada y menor presencia del resto de la familia.

Aquí cabe aclarar que un punto de discusión dentro de los trabajos acerca de la carga de cuidado es el efecto que tienen los cuidadores secundarios, ya que se ha observado que su presencia puede ayudar a reducir el nivel de carga de los cuidadores primarios (Liang. et al, 2022); pero también se ha observado un efecto opuesto, donde la presencia de cuidadores secundarios incrementa este nivel de carga (Liu et al., 2019), por lo que su mera presencia no garantiza beneficios para los cuidadores.

Sin embargo, que en este trabajo se haya observado que buenos puntajes de dinámica familiar se asociaron con menores niveles de carga y que esto concuerde con las experiencias de resolución de conflictos y de cooperación con el resto de los familiares, parece indicar que la dinámica familiar facilita la cooperación dentro o fuera de las diadas y que se obtengan efectos positivos.

Que la dinámica familiar se asociase con mayores puntajes del componente de salud física de calidad de vida de los cuidadores puede tener múltiples explicaciones, la primera es a través de los supuestos del modelo de estrés familiar y que este aporte a la calidad de vida sea por mitigar el impacto de los estresores de los cuidadores, la carga, que en este caso también se observó que se reducía al aumentar el grado de balance en la dinámica familiar.

Esto correspondería también con las experiencias relatadas en entrevista, donde la dinámica familiar facilitó la cooperación dentro y fuera de la diada, aquí todos los cuidadores relataron el percibir desgaste físico por su labor; pero un punto de diferencia entre los cuidadores con altos o bajos puntajes de calidad de vida fue la presencia y cooperación con el resto de la familia, aquí, la relación con el componente físico se podría explicar por ayudar a que exista la presencia de otros familiares y que sea de beneficio y no de perjuicio para los cuidadores.

Otro punto es que este desgaste se narró particularmente ante la presencia de conflictos dentro de la diada y resaltaron experiencias como las de la señora V., quien relató el querer “estar bien”; pero no poder lograrlo debido a no poder comer o dormir por los conflictos con su familiar dependiente.

Se ha observado que los cuidadores recurren a distintas formas para mitigar el efecto negativo de esta labor, tales como el recurrir a descansos o a actividades distintas a las del cuidado (Barbosa et al., 2011), lo cual también fue relatado por los cuidadores con buenos puntajes de calidad de vida; pero el relato de la señora V. acerca de no poder “estar bien” por los conflictos con su familiar

plantea la posibilidad de que la asociación entre la dinámica familiar y el componente físico sea también por facilitar la cooperación dentro de las diadas.

También se narraron momentos de mayor demanda por episodios que los cuidadores denominaron como de “rebeldía” de los pacientes, que estuvieron presentes en los relatos de todos los cuidadores y a grandes rasgos involucraron situaciones de crisis con impacto negativo en los cuidadores.

La señora V. lo describió como si su familiar se “lastimase a sí mismo”, mientras que el señor J. como momentos de “depresión” que fueron además relatados como “desgastantes” para los cuidadores e implicaron la necesidad de establecer negociaciones con el familiar dependiente para poder manejarlos.

Estos momentos de “rebeldía” de los pacientes fueron algo que surgió a partir del análisis cualitativo y que no se había contemplado previamente en este trabajo, las características descritas concuerdan en parte con lo que en la literatura se ha definido como “negación a la enfermedad” (illness denial) (Kogan et al., 2013; Rossi Ferrario et al., 2017) que consiste en una respuesta de rechazo por parte de los pacientes ante el estado de enfermedad, así como al tratamiento, lo que también impacta negativamente en los cuidadores al dificultar su labor (Kogan et al., 2013).

Las narraciones de los cuidadores arrojan indicios de que la capacidad de las diadas para comunicarse y establecer acuerdos ayudó a resolver este tipo de eventos en los pacientes; pero debido a que este fenómeno no se contempló de antemano en el diseño de este estudio las inferencias que se pueden realizar son

limitas y se requeriría un estudio específico que abordase la relación entre dinámica familiar y la negación a la enfermedad.

La falta de relación significativa entre la dinámica familiar y el componente de salud mental de calidad de vida de los cuidadores discrepó con lo que se observó en entrevista, donde se describieron experiencias distintas entre cuidadores con altos o bajos puntajes de calidad de vida que harían suponer la presencia de esta relación.

Sin embargo, cabe la posibilidad de que en general, en el componente de salud mental de los cuidadores existan otros factores, por ejemplo, un estudio longitudinal (Liang et al., 2025) identificó que los síntomas depresivos en los cuidadores tienden a aumentar con el tiempo, así como los sentimientos de aislamiento, independientemente de factores como el apoyo social, aunque esto no es del todo consistente con otros estudios (Sibaliya et al., 2020).

La dificultad para identificar los factores de riesgo del estado mental en cuidadores de pacientes en hemodiálisis es algo que se ha reportado en otros estudios (Osman et al., 2023), la discrepancia entre la falta de relación estadística, las narraciones de los cuidadores y el estado actual de la evidencia plantea un panorama inconcluso que requiere mayor estudio.

11.4 Análisis de efecto de moderación y experiencias en cuidadores

En el análisis estadístico, la dinámica familiar no mostró tener un efecto moderador en la asumida relación entre nivel de carga y los componentes de calidad de vida; sin embargo, tampoco se observó una relación significativa entre

el nivel de carga y los componentes de calidad de vida de los cuidadores, lo cual resultó ser inesperado debido a que esta es una relación bien documentada (Gilbertson et al., 2019).

Tanto para el efecto de moderación como para la relación entre el nivel de carga y la calidad de vida, las narraciones de los cuidadores harían suponer que ambas cosas se encontrarían presentes, ya que se indicaron instancias claras de impacto negativo derivado de la labor de cuidado, así como experiencias que fueron diferentes entre los grupos con altos o bajos niveles de calidad de vida, donde en un grupo se narraron sensaciones de tranquilidad y aceptación mientras que en otro instancias de “ansiedad”, “depresión” y cansancio.

Una posible explicación para esto sería que, aunque presente en sus relatos, la carga no haya sido suficiente para tener un impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores o que la dinámica familiar tenga contribución; pero sin que esta sea suficiente para modificar la relación entre la carga la calidad de los cuidadores.

Aquí cabe notar que, aunque frecuente, la relación entre la carga de cuidado y la calidad de vida de los cuidadores no siempre es significativa (Mishra et al., 2021) y se ha observado que su tamaño de efecto puede llegar a ser limitado, teniendo valores de R^2 de .06 y .07 (Nikmanesh & Shahinfar, 2016).

También, esta relación es un fenómeno multifactorial y contextual en el que además intervienen variables individuales de los cuidadores (McKenna et al.,

2022), sociodemográficas (Zimbudzi et al., 2024) o pertinentes al familiar dependiente como su grado de independencia (Bekdemir & Ilhan, 2019).

Por lo tanto, en este trabajo se controlaron variables que influyen en la labor de cuidado (Adelman et al., 2014); pero de cualquier modo es un fenómeno multifactorial en el cual es difícil incluir todas las variables posibles a la vez, que no se observasen relaciones significativas a pesar de que se hayan registrado narraciones acerca del impacto de la labor de cuidado, puede indicar la necesidad de utilizar modelos más complejos para analizar este fenómeno.

11.5 Relación entre desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores.

La relación entre los puntajes de calidad de vida de pacientes y cuidadores se planteó con base en evidencia que vinculaba los estados de salud física y mental de miembros de la misma familia (Streck et al., 2020), estudios acerca de la influencia que ejerce el estado de salud de los familiares dependientes sobre el estado de los cuidadores o viceversa (Pristavec & Luth 2020; Semere et al., 2021) y el considerar al estrés como un fenómeno compartido, teniendo a la dinámica familiar como recurso común con influencia sobre sus estresores (Lavee & Olson 1991).

Sin embargo, no se encontró relación significativa entre los componentes de salud física o mental de calidad de vida de los pacientes y cuidadores, al respecto, los resultados de las entrevistas mostraron situaciones diversas, los cuidadores relataron que el estado emocional de sus familiares dependientes influía emocional y físicamente en su propio estado, en particular, los periodos de crisis

que describieron como “rebeldía” ante la enfermedad resultaron ser especialmente demandantes para los cuidadores.

Esto concuerda en parte con los trabajos que ligan el estado de pacientes y cuidadores (Pristavec & Luth 2020; Semere et al., 2021) y con la concepción del proceso de estrés como un fenómeno compartido al interior de la diada; pero cabe notar que dentro de las teorías que abordan la concordancia de salud (Meyler et al., 2007) se encuentran otros posibles determinantes que no se incluyeron en este estudio, tales como los factores genéticos, los cuales podrían causar sesgo en los casos en que exista o no consanguineidad entre pacientes y cuidadores.

Otro elemento a considerar podrían ser los factores ambientales compartidos que contribuyen a la explicación de la concordancia de los desenlaces de salud (Meyler et al., 2007); sin embargo, en la muestra se observó que no todos los cuidadores cohabitaban con los familiares dependientes, por lo que habría cierto margen de posibilidad de que no compartiesen del todo las mismas condiciones ambientales.

Lo que esto quiere decir es que probablemente el estudio de la concordancia en los desenlaces de calidad de vida relacionada con la salud de pacientes y cuidadores requiera un mayor control de variables alrededor de las diadas de lo que originalmente se había previsto en este estudio, tales como el compartir factores genéticos o ambientales.

11.1 Limitaciones

En primera instancia, por motivos de acceso a escenarios y limitaciones de tiempo solo se pudo trabajar con diadas de cuidado que acudían a terapia de hemodiálisis en clínicas privadas, de manera que no se pudo incluir a población que asistía a servicios públicos. Al revisar las características de la muestra (tablas 6 y 7) se observa que, de cualquier modo, en pacientes y cuidadores se reportó variedad en el nivel educativo, económico y tipo de transporte utilizado para acudir a hemodiálisis (público o privado).

Además, en la mayoría de los casos, los factores socio demográficos no mostraron relación significativa o fueron controlados dentro de los modelos de regresión (ver tabla 12), por lo que no existe evidencia de que esto haya creado sesgo. Aun así, incluir a población de servicios públicos hubiera enriquecido la validez de los resultados.

Otra limitación fue que durante el reclutamiento de la muestra hubo diversos casos en que no se pudo encuestar a algunos posibles participantes, donde hubo cuidadores que se negaron a participar por motivos de tiempo, ya que debían atender múltiples responsabilidades como el trabajo o cuidar a otros familiares dependientes además de los que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis.

Sobre este tema cabe señalar que desde el diseño del estudio y sus consideraciones éticas (ver apartado de consideraciones éticas) se contemplaron múltiples facilidades en atención a las circunstancias de los participantes y para que la recolección de datos fuese lo menos intrusiva posible, por lo que se atendió esta posibilidad de antemano y resulta igualmente posible que el argumento del tiempo haya sido solo una forma educada de no querer participar.

A su vez, otro grupo que no pudo ser integrado a la muestra fue el de pacientes que presentaban una disminución funcional que les imposibilitó participar en el estudio o que les llevó a negarse, tales como debilidad visual, auditiva o encontrarse demasiado fatigados como para desear participar, por lo que esto excluyó a un grupo de casos en los que es posible que se hubiesen observado datos relevantes.

Al igual que en el caso de los cuidadores, se señala que se contemplaron de antemano múltiples consideraciones en atención a las circunstancias de los pacientes (ver apartado de diseño y consideraciones éticas), de manera que más que una amenaza a la validez del estudio, esto se contempla como una limitación inherente de obtener datos mediante el reporte directo de los participantes, sea por cuestionarios o por entrevista.

Finalmente, la deseabilidad social es un factor que puede establecer un sesgo en el reporte de medidas del propio bienestar (Van de Mortel, 2008) y aunque este sesgo puede tener un rango variable de influencia (Caputo, 2017) este no siempre es significativo (Nolte, 2013); aunque de cualquier modo es recomendable controlar este posible sesgo (Larson, 2019).

En este trabajo se consideraron medidas para maximizar la privacidad y el anonimato de los participantes (ver apartado de diseño y consideraciones éticas) y en particular, se controló que la recolección de datos fuera independiente, de manera que la presencia de los familiares (cuidadores o pacientes) no comprometiese la privacidad ni causase sesgo; sin embargo, se identifica que

incorporar medidas como el uso de una escala de deseabilidad social hubiera robustecido este punto.

12. Conclusiones

El presente estudio se planteó como objetivo general el evaluar y explicar el efecto de la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores, lo que implica abordar varios temas, por lo que a continuación se desglosan en aquellas conclusiones derivadas del grupo de pacientes, del grupo de cuidadores y las conclusiones generales:

12.1 Temas de pacientes

A modo general se puede concluir que formas balanceadas de dinámica familiar contribuyen de manera positiva a valoraciones menos amenazantes de la percepción de enfermedad ($p < .01$, $B = -8.452$, $\text{Adj.}R^2$) y a mejores puntajes de calidad de vida, tanto para el componente físico ($p < .01$, $B = 6.994$, $\text{Adj.}R^2 = .33$) y mental ($p < .01$, $B = 5.615$, $\text{Adj.}R^2 = .27$), siendo la flexibilidad la dimensión que tiene más aporte estadístico para explicar esta contribución.

En específico, estas relaciones varían en un rango entre moderado y grande dentro del campo de la psicología (Funder & Ozer, 2020), por lo que se identifica su valor práctico, con recomendaciones como la de evaluar la dinámica familiar previamente o al inicio del tratamiento de hemodiálisis, así como el brindar apoyo psicológico durante este periodo, que se asoció significativamente con menores puntajes de calidad de vida.

En las narraciones de pacientes, se observó que un buen balance en la dinámica familiar facilita la cooperación y organización dentro y fuera de la diada de cuidado, así como previniendo o facilitando la resolución de conflictos, lo que contribuye a explicar vivencias distintas en torno a la enfermedad y el tratamiento, que pueden ir desde ser una experiencia desafiante o llegar al punto de sentir que la vida se acaba y a instancias de no querer comunicar el malestar físico para no ser una molestia.

La dinámica familiar y la flexibilidad moderaron la relación entre percepción de enfermedad y el componente de salud mental de los pacientes, y la comunicación moderó la relación entre percepción de enfermedad y el componente físico, lo que coincidió con las narraciones de los pacientes. Conjugando ambas partes, se puede sugerir que abordar en intervención las dimensiones de flexibilidad y comunicación al interior de las diadas sería lo que mayor beneficio aportaría a los pacientes.

En cuanto a los efectos de moderación que no se pudieron comprobar, las descripciones de los pacientes arrojan pistas para no descartar por completo la posibilidad de efecto moderador, tales como las diferencias en las narraciones de los pacientes con puntajes altos o bajos de calidad de vida. En particular, se identifica la necesidad de incorporar en el análisis del componente de salud física de calidad de vida variables referentes al tratamiento médico que reciben los pacientes, tales como la calidad de atención del personal médico.

12.2 Temas de cuidadores

En los cuidadores, la dinámica familiar se asoció con menores niveles de carga ($p<.01$, $B=-13.652$, $R^2=.22$), así como con mejores puntajes del componente físico de calidad de vida ($p<.01$, $B= 5.844$, $R^2=.19$), esto con tamaños de efecto que variaron en un rango entre moderado y grande, por lo que al igual que en el caso de los pacientes, se identifica como recomendable el evaluar la dinámica familiar de los cuidadores al momento de asumir este rol, a manera de valorarla como factor protector.

Las experiencias de los cuidadores mostraron que formas balanceadas de dinámica familiar les ayudaron a prevenir o resolver conflictos con los pacientes y a facilitar la presencia del resto de la familia, lo cual representa un hallazgo que ayuda a explicar las diferencias en los casos en que se observan desenlaces distintos ante la presencia de apoyo en cuidadores (Liang et al., 2025; Sibaliya et al., 2020) y fundamenta el supuesto de que existen múltiples mecanismos subyacentes al apoyo social, donde la dinámica familiar ayudó a explicar parte de estos mecanismos.

Por lo anterior, se identifica también como recomendable el evaluar el efecto de la dinámica familiar con grupos de cuidadores de personas con enfermedad renal crónica que reciben otras modalidades de tratamiento como diálisis peritoneal y trasplante renal, ya que, aunque la evidencia muestra que el impacto es mayor en la atención a personas que reciben hemodiálisis (Catekin et al., 2016), de cualquier modo, existe una necesidad de atención en estos otros grupos. De igual manera, el hecho de que un buen balance en la dinámica familiar se haya relacionado con menores niveles de carga justifica la recomendación de

evaluar esta variable con cuidadores de personas con otras enfermedades crónicas.

En el grupo de los cuidadores no se pudo comprobar un efecto de moderación por parte de la dinámica familiar en la relación entre el nivel de carga y la calidad de vida; sin embargo, el que este efecto se observase en parte en el caso de los pacientes y las diferencias en las narraciones de los grupos de cuidadores se propone como fundamento para no descartar en absoluto la posibilidad de este efecto.

12.3 Conclusiones generales

Parte de la argumentación y objetivos de este trabajo consistió en observar si factores comunes de la diada, como la dinámica familiar, llevaban a resultados similares de calidad de vida. En este caso no se observó relación entre los componentes de calidad de vida de pacientes y cuidadores; sin embargo, hubo instancias en las descripciones de las entrevistas que llevan a pensar que hay cierto grado de influencia mutua al interior de las diadas y que se necesita un diseño más específico para poder explorar la concordancia en el estado de pacientes y cuidadores.

Con base en todo lo que se ha expuesto, se concluye que la dinámica familiar es una variable que ayuda a explicar los factores que contribuyen a los estresores de pacientes y cuidadores, así como como a sus desenlaces de calidad de vida, aportando evidencia para sustentar los supuestos de la teoría del estrés familiar o del modelo circuplejo.

También, estos hallazgos aportan pruebas de que detrás del apoyo entre familiares existen mecanismos que facilitan o dificultan que éste sea efectivo y abren el camino para considerar opciones de intervención y temas a investigar, tales como estudiar si las relaciones aquí observadas se mantienen en otras enfermedades crónicas, intervenciones a nivel familiar o de diadas que inicien tratamiento de hemodiálisis, explorar la relación entre dinámica familiar y la negación a la enfermedad de los pacientes; temas más específicos como asociaciones entre las dimensiones de dinámica familiar (como la flexibilidad) y apego al tratamiento en los pacientes o dinámica familiar y conductas de salud en cuidadores.

Finalmente, aunque no todas las relaciones se pudieron comprobar a nivel estadístico, la información obtenida por medio de las entrevistas lleva de cualquier modo a sugerir el explorar esas relaciones bajo criterios más específicos, tales como incluir más variables sobre la atención médica para estudiar las relaciones con el componente de salud física de los cuidadores o controlar más factores al analizar la concordancia en los desenlaces de calidad de vida de pacientes y cuidadores.

13. Referencias

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060.
- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., Suhonen, R., Sutcliffe, C., ... & RightTimePlaceCare Consortium. (2014). Reasons for institutionalization of

people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries.

Journal of the American Medical Directors Association, 15(2), 108-116.

Ahmad, M. M., & Al Nazly, E. K. (2015). Hemodialysis: Stressors and coping strategies. *Psychology, health & medicine*, 20(4), 477-487.

Alatawi, A. A., Alaamri, M., & Almutary, H. (2024, October). Social support and adherence to treatment regimens among patients undergoing hemodialysis. In *Healthcare* (Vol. 12, No. 19, p. 1958). MDPI.

Alegría, M., NeMoyer, A., Falgàs Bagué, I., Wang, Y., & Alvarez, K. (2018). Social determinants of mental health: where we are and where we need to go. *Current psychiatry reports*, 20, 1-13.

Al Nazly, E., Ahmad, M., Musil, C., & Nabolsi, M. (2013). Hemodialysis stressors and coping strategies among Jordanian patients on hemodialysis: a qualitative study. *Nephrology Nursing Journal*, 40(4).

Analysis Strategies. En Hesse-Biber, S. N., & Johnson, R. B. (Eds.). *The Oxford handbook of multimethod and mixed methods research inquiry*. Oxford University Press.

Anand, S., Tamura, M. K., & Chertow, G. M. (2010). The elderly patients on hemodialysis. *Minerva urologica e nefrológica. The Italian journal of urology and nephrology*, 62(1), 87.

Anees, M., Hameed, F., Mumtaz, A., Ibrahim, M., & SAEED, K. M. (2011). Dialysis-related factors affecting quality of life in patients on hemodialysis.

- Anees, M., Malik, M. R., Abbasi, T., Nasir, Z., Hussain, Y., & Ibrahim, M. (2014). Demographic factors affecting quality of life of hemodialysis patients—Lahore, Pakistan. *Pakistan journal of medical sciences*, 30(5), 1123.
- Anthony J. Onwuegbuzie and John H. Hitchcock (2015). *Advanced Mixed Analysis Approaches*. En Hesse-Biber, S. N., & Johnson, R. B. (Eds.). *The Oxford handbook of multimethod and mixed methods research inquiry*. Oxford University Press.
- Aragón, R. S., Meraz, M. G., & Trujillo, B. D. M. (2017). Encuesta de Salud SF-36: Validación en tres contextos culturales de México. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 3(45), 5-16.
- Aguinis, H., Edwards, J. R., & Bradley, K. J. (2017). Improving our understanding of moderation and mediation in strategic management research. *Organizational research methods*, 20(4), 665-685.
- Bartholomew, T. T., Joy, E. E., Kang, E., & Brown, J. (2021). ¿A choir or cacophony? Sample sizes and quality of conveying participants' voices in phenomenological research. *Methodological Innovations*, 14(2), 205979912111040063.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431-441.
- Bavik, Y. L., Shaw, J. D., & Wang, X. H. (2020). Social support: Multidisciplinary review, synthesis, and future agenda. *Academy of Management Annals*, 14(2), 726-758.

- Bayat A, Kazemi R, Toghiani A, Mohebi B, Ta-batabaee MN, Adibi N (2012). Psychological evaluation in hemodialysis patients. *J Pak Med Assoc*, 62(3 Suppl 2):S1-5.
- Bazeley, P. (2015) Writing Up Multimethod and Mixed Methods Research for Diverse Audiences. En Hesse-Biber, S. N., & Johnson, R. B. (Eds.). *The Oxford handbook of multimethod and mixed methods research inquiry*. Oxford University Press.
- Bekdemir, A., & Ilhan, N. (2019). Predictors of caregiver burden in caregivers of bedridden patients. *Journal of Nursing Research*, 27(3), e24.
- Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological bulletin*, 133(6), 920.
- Berkman, L. F. & Kawachi, I. (2014) A historical framework for social epidemiology. En Berkman, L. F., Kawachi, I., & Glymour, M. M. (Eds.). (2014). *Social epidemiology*. Oxford University Press.
- Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48(4), 219-231.
- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 26, No. 4, pp. 243-258). WB Saunders.
- Boffa, J. J., & Cartery, C. (2015). Insuficiencia renal crónica o enfermedad renal crónica. *EMC-Tratado de medicina*, 19(3), 1-8.

Borges, E. L., Franceschini, J., Costa, L. H. D., Fernandes, A. L. G., Jamnik, S., & Santoro, I. L. (2017). Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 43, 18-23.

Brannen J. & O'Connell, R. (2015). Data Analysis I: Overview of Data

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637.

Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology & health*, 30(11), 1361-1385.

Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology & health*, 30(11), 1361-1385.

Brodsky, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., Balshaw, R., & PRIME Study Group. (2014). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756-765.

Brown, S. L., Smith, D. M., Schulz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M., ... & Langa, K. M. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological science*, 20(4), 488-494.

Broxson, J., & Feliciano, L. (2020). Understanding the impacts of caregiver stress. *Professional Case Management*, 25(4), 213-219.

Buyck, J. F., Bonnaud, S., Boumendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Goldberg, M., ... & Ankri, J. (2011). Informal caregiving and self-reported mental and physical

health: results from the Gazel Cohort Study. *American Journal of Public Health*, 101(10), 1971-1979.

Canché R., N. & Arellanez H., J. (2019). Percepción del funcionamiento familiar en un grupo de mujeres poblanas. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 22(4).

Canché R., N., Arellanez H., J. & López S., A. (2019). Adaptación de la calidad psicométrica del FACES IV a población mexicana. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*. (En proceso de publicación).

Cantekin, I., Kavurmacı, M., & Tan, M. (2016). An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodialysis International*, 20(1), 94-97.

Caputo, J., Pavalko, E. K., & Hardy, M. A. (2016). The long-term effects of caregiving on women's health and mortality. *Journal of Marriage and Family*, 78(5), 1382-1398.

Castillo-Barrera, J. M., Vázquez-Cruz, E., & Espinosa-Gómez, Y. (2021).

Validación del instrumento faces-iv en español (méxico), en una unidad de atención primaria. *Revista Mexicana de Medicina Familiar*, 8, 80-9.

Chae, Y. R., Lee, S. H., Jo, Y. M., & Kang, H. Y. (2019). Factors related to family support for hemodialysis patients: A systematic review and meta-analysis. *Korean Journal of Adult Nursing*, 31(2), 123-135.

Cham, C. Q., Ibrahim, N., Siau, C. S., Kalamani, C. R., Ho, M. C., Yahya, A. N., ... & Lee, K. W. (2022). Caregiver Burden among Caregivers of Patients with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. In *Healthcare* (Vol. 10, No. 12, p. 2423). MDPI.

Chambilla, C. A. H., & Taquila, J. C. A. (2021). Diálisis peritoneal. *Revista Médica Basadrina*, 15(3), 70-75.

Chan, C. T., Blankestijn, P. J., Dember, L. M., Gallieni, M., Harris, D. C., Lok, C. E., ... & Zakharova, E. (2019). Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney international*, 96(1), 37-47.

Chhetri, S. K., & Baral, R. (2020). Caregiver burden among caregivers of patient undergoing hemodialysis in tertiary care center: a descriptive cross-sectional study. *JNMA: Journal of the Nepal Medical Association*, 58(223), 148.

Chuasuan, A., Pooripussarakul, S., Thakkestian, A., Ingsathit, A., & Pattanaprateep, O. (2020). Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: a systematic review and meta-analysis. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 1-11.

Chuqui, P. J. C. (2024). Meta-Síntesis sobre la Experiencia de los Pacientes y sus Familias en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Ciencia Latina: Revista Multidisciplinar*, 8(2), 7769-7786.

Collier, J. E. (2020). *Applied structural equation modeling using AMOS: Basic to advanced techniques*. Routledge.

Comission on Social Determinants of Health [CSDH]. (2008). *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Geneva, World Health Organization.

- Corallo, F., De Cola, M. C., Lo Buono, V., Di Lorenzo, G., Bramanti, P. & Marino, S. (2017). Observational study of quality of life of Parkinson's patients and their caregivers. *Psychogeriatrics* 17, 97–102.
- Cortés-Sanabria, L., Álvarez-Santana, G., Orozco-González, C. N., Soto-Molina, H., Martínez-Ramírez, H. R., & Cueto-Manzano, A. M. (2017). Impacto económico de la enfermedad renal crónica: Perspectiva del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 124-132.
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2017). Designing and conducting mixed methods research. Sage publications.
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2017). Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. Sage publications.
- Cukor, D., Cohen, S. D., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18(12), 3042-3055.
- Dai, L., & Wang, L. (2015). Review of family functioning. *Open Journal of Social Sciences*, 3(12), 134.
- Daugirdas, J. T., Depner, T. A., Inrig, J., Mehrotra, R., Rocco, M. V., Suri, R. S., ... & Brereton, L. (2015). KDOQI clinical practice guideline for hemodialysis adequacy: 2015 update. *American Journal of Kidney Diseases*, 66(5), 884-930.
- Davies, S. J. (2013). Peritoneal dialysis—current status and future challenges. *Nature Reviews Nephrology*, 9(7), 399-408.

- Dawson, J. F. (2014). Moderation in Management Research: What, Why, When, and How. *Journal of Business and Psychology*, 29(1), 1-19.
- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería universitaria*, 12(1), 19-27.
- Del Valle, D. I. R., Ramírez, M. F. D. L. P., Lazo, K. D., & Garces, J. D. B. (2021). Trasplante renal. *RECIMUNDO*, 5(4), 172-180.
- Dempster, M., Howell, D., & McCorry, N. K. (2015). Illness perceptions and coping in physical health conditions: A meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, 79(6), 506-513.
- Durán-Arenas, L., Gallegos-Carrillo, K., Salinas-Escudero, G., & Martínez-Salgado, H. (2004). Hacia una base normativa mexicana en la medición de calidad de vida relacionada con la salud, mediante el Formato Corto 36. *salud pública de méxico*, 46(4), 306-315.
- Dwyer, J. W., Lee, G. R., y Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 35-43.
- Edwards, H. B., Ijaz, S., Whiting, P. F., Leach, V., Richards, A., Cullum, S. J., ... & Savović, J. (2018). Quality of family relationships and outcomes of dementia: a systematic review. *BMJ open*, 8(1), e015538.
- Englander, M., & Morley, J. (2021). Phenomenological psychology and qualitative research. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 1-29.

Evangelidis, N., Craig, J., Bauman, A., Manera, K., Saglimbene, V., & Tong, A. (2019). Lifestyle behaviour change for preventing the progression of chronic kidney disease: a systematic review. *BMJ open*, 9(10), e031625.

Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., ... & Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13(5), 572-581.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51-74.

Fletcher, B. R., Damery, S., Aiyegbusi, O. L., Anderson, N., Calvert, M., Cockwell, P., ... & Kyte, D. (2022). Symptom burden and health-related quality of life in chronic kidney disease: A global systematic review and meta-analysis. *PLoS medicine*, 19(4), Doi: 10.1371/journal.pmed.1003954

Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 9(1), 11-19.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of personality and social psychology*, 54(3), 466. 10.1037/0022-3514.54.3.466

Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*, 50(5), 992.

Fox, A. L., Sharp, J. L., & Fruhauf, C. A. (2021). Family dynamics and the transition to end-of-life caregiving: A brief review and conceptual framework. *Journal of Family Theory & Review*, 13(3), 366-380.

Galindo-Vazquez, O., Benjet, C., Cruz-Nieto, M. H., Rojas-Castillo, E., Riveros-Rosas, A., Meneses-Garcia, A., & Alvarado-Aguilar, S. (2015). Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psychooncology*, 24(5), 612-5.

Gálvez, J. F. (2005). Stress Disorders and their Neuropsychoneuroendocrinological Repercussions. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 77-100.

García, N. B., & Zea, R. M. (2011). Estrés académico. *Revista de psicología Universidad de Antioquia*, 3(2), 55-82.

García-Martínez, P., Ballester-Arnal, R., Gandhi-Morar, K., Castro-Calvo, J., Gea-Caballero, V., Juárez-Vela, R., ... & Collado-Boira, E. (2021). Perceived stress in relation to quality of life and resilience in patients with advanced chronic kidney disease undergoing hemodialysis. *International journal of environmental research and public health*, 18(2), 536.

Gilbertson, E. L., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A. L., Jardine, M. J., & Gray, N. A. (2019). Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases*, 73(3), 332-343.

Gilbertson, E. L., Krishnasamy, R., Foote, C., Kennard, A. L., Jardine, M. J., & Gray, N. A. (2019). Burden of care and quality of life among caregivers for adults receiving maintenance dialysis: a systematic review. *American Journal of Kidney Diseases*, 73(3), 332-343.

Giorgi, A. (2009). The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach. Duquesne University Press.

Giorgi, Amedeo (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235–260. Doi:10.1163/156916297x00103

Gorji, M. A. H., Mahdavi, A., Janati, Y., Illayi, E., Yazdani, J., Setareh, J., ... & Gorji, A. M. H. (2013). Physiological and psychosocial stressors among hemodialysis patients in educational hospitals of northern Iran. *Indian journal of palliative care*, 19(3), 166.

Green, S. B. (1991). How many subjects does it take to do a regression analysis. *Multivariate behavioral research*, 26(3), 499-510.

Groemping U (2006). "Relative Importance for Linear Regression in R: The Package relaimpo." *Journal of Statistical Software*, 17(1), 1–27.

Guidi, J., Lucente, M., Sonino, N., & Fava, G. A. (2021). Allostatic load and its impact on health: a systematic review. *Psychotherapy and psychosomatics*, 90(1), 11-27.

Guilliams, T. G., & Edwards, L. (2010). Chronic stress and the HPA axis. *The standard*, 9(2), 1-12.

Gutiérrez-Peredo, G. B., Martins, M. T. S., da Silva, F. A., Lopes, M. B., Lopes, G. B., & Lopes, A. A. (2020). Functional dependence and the mental dimension of quality of life in Hemodialysis patients: the PROHEMO study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 1-10.

Habas, E., Habas, A., Elgamal, M., Shraim, B., Moursi, M., Ibrahim, A., ... & Elzouki, A. N. (2021). Common complications of hemodialysis: a clinical review. *Ibnosina Journal of Medicine and Biomedical Sciences*, 13(04), 161-172.

Hagger, M. S., Koch, S., Chatzisarantis, N. L., & Orbell, S. (2017). The common sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model. *Psychological bulletin*, 143(11), 1117.

Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E., Black, W. C., & Anderson, R. E. (2019). *Multivariate data analysis*, Eighth. Cengage Learning, EMEA.

Hale, E. D., Treharne, G. J., & Kitas, G. D. (2007). The common-sense model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs?.

Harding, R., Gao, W., Jackson, D., Pearson, C., Murray, J., & Higginson, I. J. (2015). Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *Journal of pain and symptom management*, 50(4), 445-452.

Hayes, A. F. (2012). PROCESS: A versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling. Recuperado de: <http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf>

Helgeson, V. S., Jakubiak, B., Van Vleet, M., & Zajdel, M. (2018). Communal coping and adjustment to chronic illness: Theory update and evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22(2), 170-195.

Hendricks, B., Bradley, L. J., Southern, S., Oliver, M., & Birdsall, B. (2011). Ethical code for the international association of marriage and family counselors. *The Family Journal*, 19(2), 217-224.

Hernández, P. M., Soria, M. S., y Silla, J. M. P. (2003). El estrés laboral: ¿Un concepto cajón-de-sastre?. *Proyecto social: Revista de relaciones laborales*, (10), 167-185.

Hernandez-Sampieri, R., Fernandez-Collado, C., & Baptista-Lucio, M. D. P. (2014). *Metodologia de la Investigacion-Sampieri* (6ta edicion). pdf (McGrawHill)

Hesse-Biber, S. N., & Johnson, R. B. (Eds.). (2015). *The Oxford handbook of multimethod and mixed methods research inquiry*. Oxford University Press.

Hilbrand, S., Coall, D. A., Gerstorf, D., & Hertwig, R. (2017). Caregiving within and beyond the family is associated with lower mortality for the caregiver: A prospective study. *Evolution and Human Behavior*, 38(3), 397-403.

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2014). Tratamiento sustitutivo de la función renal. Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. Instituto Mexicano del Seguro Social. México. Recuperado de: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2019). Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Guía de Evidencias y Recomendaciones: Guía de Práctica Clínica. Instituto Mexicano del Seguro Social. México. Recuperado de: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2019). Cuenta satélite del trabajo no remunerado de los hogares de México 2018. Recuperado de:

<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/StmaCntaNal/CSTNRH2019.pdf>

Isik, A. T., Soysal, P., Solmi, M., & Veronese, N. (2019). Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: a narrative review. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(9), 1326-1334.

Iverson, G.L. (2011). T Scores. In: Kreutzer, J.S., DeLuca, J., Caplan, B. (eds) *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*. Springer, New York, NY.

https://doi.org/10.1007/978-0-387-79948-3_1254

Jordan, Z., Lockwood, C., Munn, Z., & Aromataris, E. (2019). The updated Joanna Briggs Institute model of evidence-based healthcare. *JB I Evidence Implementation*, 17(1), 58-71.

Kamboj, N., Jackson, K. T., & Babenko-Mould, Y. (2021). An Exploration of How Persons Receiving In-Center Hemodialysis Describe How Access to Transportation for Treatment Influences Their Overall Health. *Nephrology Nursing Journal*, 48(2).

Kao, T. W., Huang, J. W., Hung, K. Y., Chang, Y. Y., Chen, P. C., Yen, C. J., Chen, Y. M., Chu, T. S., Wu, M. S., Tsai, T. J., Wu, K. D., & Wang, J. (2010). Life expectancy, expected years of life lost and survival of hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *PubMed*, 23(6), 677–682.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20540032>

Kayaalp, A., Page, K. J., & Rospenda, K. M. (2021). Caregiver burden, work-family conflict, family-work conflict, and mental health of caregivers: A mediational longitudinal study. *Work & Stress*, 35(3), 217-240.

Kimmel, P. L. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney international*, 59(4), 1599-1613.

King, G., Nalder, E., Stacey, L., & Hartman, L. R. (2021). Investigating the adaptation of caregivers of people with traumatic brain injury: a journey told in evolving research traditions. *Disability and rehabilitation*, 43(21), 3102-3116.

Koolhaas, J. M., Bartolomucci, A., Buwalda, B., de Boer, S. F., Flügge, G., Korte, S. M., ... & Fuchs, E. (2011). Stress revisited: a critical evaluation of the stress concept. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1291-1301.

Kogan, N. R., Dumas, M., & Cohen, S. R. (2013). The extra burdens patients in denial impose on their family caregivers. *Palliative & supportive care*, 11(2), 91-99.

Koulaee, A. J., Goudarzian, A. H., Beik, S., Heidari, T., & Hesamzadeh, A. (2020). Care burden in informal caregivers of hemodialysis patients: a systematic review and meta-analysis study. *Asia Pacific Journal of Health Management*, 15(4), 78-85.

Krieger, N. (2001). Teorías para la epidemiología social en el siglo XXI: una perspectiva ecosocial. *International Journal of Epidemiology*, 30(4), 668-77.

Krishnan, M. (2019). The importance of considering total patient economics for hemodialysis. *Kidney International Reports*, 4(3), 365-366.

Kuiper, H., van Leeuwen, C. M., Stolwijk-Swüste, J. M., & Post, M. W. (2022). Reliability and validity of the Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) in

individuals with a recently acquired spinal cord injury. *Clinical rehabilitation*, 36(4), 550-557.

Langford, C. P. H., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of advanced nursing*, 25(1), 95-100.

Laucis, N. C., Hays, R. D., & Bhattacharyya, T. (2015). Scoring the SF-36 in orthopaedics: a brief guide. *JBJS*, 97(19), 1628-1634.

Lavee, Y., & Olson, D. H. (1991). Family types and response to stress. *Journal of Marriage and the Family*, 786-798.

Lavee, Y., McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and the Family*, 811-825.

Lazarus, R. S. (1984). On the primacy of cognition. *American Psychologist*, 39(2), 124–129. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.39.2.124>

Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual review of psychology*, 44(1), 1-22.

Leeman, J., Crandell, J. L., Lee, A., Bai, J., Sandelowski, M., & Knafl, K. (2016). Family functioning and the well-being of children with chronic conditions: A meta-analysis. *Research in nursing & health*, 39(4), 229-243.

Leggett, A. N., Sonnega, A. J., & Lohman, M. C. (2020). Till death do us part: Intersecting health and spousal dementia caregiving on caregiver mortality. *Journal of aging and health*, 32(7-8), 871-879.

Lehan, T. J., Stevens, L. F., Arango-Lasprilla, J. C., Díaz Sosa, D. M., & Espinosa Jove, I. G. (2012). Balancing act: The influence of adaptability and cohesion on

satisfaction and communication in families facing TBI in Mexico.

NeuroRehabilitation, 30(1), 75-86.

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (2013). Illness representations: theoretical foundations. En *Perceptions of health and illness* (pp. 19-45). Psychology Press.

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representations: theoretical foundations. *Perceptions of health and illness*, 2, 19-46.

Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Contributions to medical psychology*, 2, 7-30.

Levey, A. S., Atkins, R., Coresh, J., Cohen, E. P., Collins, A. J., Eckardt, K. U., ... & Eknoyan, G. (2007). Chronic kidney disease as a global public health problem: approaches and initiatives—a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney international*, 72(3), 247-259.

Liang, J., Aranda, M. P., Jang, Y., Wilber, K., Chi, I., & Wu, S. (2022). The effect of support from secondary caregiver network on primary caregiver burden: do men and women, Blacks and Whites differ?. *The Journals of Gerontology: Series B*, 77(10), 1947-1958.

Liu, H., Fang, B., Chan, J., & Chen, G. (2019). The relationship between comorbidities in dementia patients and burden on adult–child primary caregivers: Does having a secondary caregiver matter?. *International Journal of Mental Health Nursing*, 28(6), 1306-1317.

Linares, V. R., Burón, R. R., Rodríguez, J. A. P., López, L. J. G., & Guadalupe, L. A. O. (2008). Psiconeuroinmunología: conexiones entre sistema nervioso y

sistema inmune. Artículos en PDF disponibles desde 1994 hasta 2013. A partir de 2014 visítenos en www.elsevier.es/sumapsicol, 15(1), 115-142.

Lindeman, R.H., Merenda, P.F. and Gold, R.Z. (1980) Introduction to Bivariate and Multivariate

Analysis, Glenview IL: Scott, Foresman.

Litzelman, K., & Yabroff, K. R. (2015). How are spousal depressed mood, distress, and quality of life associated with risk of depressed mood in cancer survivors?

Longitudinal findings from a national sample. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 24(6), 969-977.

Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 151-160.

Llanque, S., Savage, L., Rosenberg, N., & Caserta, M. (2016). Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress. In *Nursing forum* (Vol. 51, No. 1, pp. 21-31).

Lyons, K. S., & Lee, C. S. (2018). The theory of dyadic illness management. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 8-28.

Mapes, D. L., Lopes, A. A., Satayathum, S., McCullough, K. P., Goodkin, D. A., Locatelli, F., ... & Port, F. K. (2003). Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney international*, 64(1), 339-349.

Martín, I. J., Minguela, J. I., Ocharan-Corcuera, J., Chena, A., & Ruiz-de-Gauna, R. (2008). Indicaciones y tipos de accesos para Hemodiálisis. *Diálisis y Trasplante*, 29(4), 173-176.

Maselko, J. (2017). Social epidemiology and global mental health: expanding the evidence from high-income to low-and middle-income countries. *Current Epidemiology Reports*, 4, 166-173.

McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & family review*, 6(1-2), 7-37.

McCubbin, H. I., Olson, D. H., & Patterson, J. M. (1983). Beyond family crisis: Family adaptation. *International Journal of Mass Emergencies & Disasters*, 1(1), 73-93.

McEwen, B. S. (1998). Stress, adaptation, and disease: Allostasis and allostatic load. *Annals of the New York academy of sciences*, 840(1), 33-44.

McEwen, B. S., & Wingfield, J. C. (2003). The concept of allostasis in biology and biomedicine. *Hormones and behavior*, 43(1), 2-15.

McEwen, B. S., & Wingfield, J. C. (2010). What's in a name? Integrating homeostasis, allostasis and stress. *Hormones and behavior*, 57(2), 105.

McKenna, O., Fakolade, A., Cardwell, K., Langlois, N., Jiang, K., & Pilutti, L. A. (2022). Towards conceptual convergence: a systematic review of psychological resilience in family caregivers of persons living with chronic neurological conditions. *Health Expectations*, 25(1), 4-37.

Mehrotra, R., Devuyst, O., Davies, S. J., & Johnson, D. W. (2016). The current state of peritoneal dialysis. *Journal of the American Society of Nephrology*, 27(11), 3238-3252.

Meyler, D., Stimpson, J. P., & Peek, M. K. (2007). Health concordance within couples: a systematic review. *Social science & medicine*, 64(11), 2297-2310.

Miller, T. A., & DiMatteo, M. R. (2013). Importance of family/social support and impact on adherence to diabetic therapy. *Diabetes, metabolic syndrome and obesity: targets and therapy*, 421-426.

Mishra, S., Gulia, A., Satapathy, S., Gogia, A., Sharma, A., & Bhatnagar, S. (2021). Caregiver burden and quality of life among family caregivers of cancer patients on chemotherapy: A prospective observational study. *Indian journal of palliative care*, 27(1), 109.

Misrachi Launert, C. M., & Espinoza Santander, I. (2005). Utilidad de las Mediciones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. *Rev Dent Chile*, 96(2)28-36.

Mollaoglu, M. (2009). Fatigue in people undergoing hemodialysis. *Dialysis & Transplantation*, 38(6), 216-220.

Molloy, G. J., Perkins-Porras, L., Bhattacharyya, M. R., Strike, P. C., & Steptoe, A. (2008). Practical support predicts medication adherence and attendance at cardiac rehabilitation following acute coronary syndrome. *Journal of psychosomatic research*, 65(6), 581-586.

Monárrez-Espino, J., Delgado-Valles, J. A., Tejada-Tayabas, L. M., Vaca-Cortés, J., & Ramírez-García, C. G. (2021). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes en diálisis en la ciudad de Chihuahua, México. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 59(3), 205-215.

Morris, T., Moore, M., & Morris, F. (2011). Stress and chronic illness: The case of diabetes. *Journal of Adult Development*, 18, 70-80.

Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Sage publications.

Nagasawa, H., Sugita, I., Tachi, T., Esaki, H., Yoshida, A., Kanematsu, Y., ... & Teramachi, H. (2018). The relationship between dialysis patients' quality of life and caregivers' quality of life. *Frontiers in Pharmacology*, 9, 770.

Ng, M. S. N., Chan, D. N. S., Cheng, Q., Miaskowski, C., & So, W. K. W. (2021). Association between financial hardship and symptom burden in patients receiving maintenance dialysis: a systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 18(18), 9541.

Nikmanesh, Z., & Shahinfar, M. (2016). The role of caregiver burden in quality of life and perception of patients with chronic kidney failure on hemodialysis. *Annals of Military and Health Sciences Research*, 14(3).

Oliveira, J., Sousa, H., Bártoło, A., Figueiredo, D., & Ribeiro, O. (2022). Illness perception and treatment adherence in haemodialysis: a systematic review.

Psychology, Health & Medicine, 1-15.

Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of marital and family therapy*, 37(1), 64-80.

Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144–167.

Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2006). Faces IV and the Circumplex model. *Life Innovations*.

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2013). Handbook on health inequality monitoring: with a special focus on low-and middle-income countries. World Health Organization.

Osman, A. Z., Susanti, E. A. P., Estiko, R. I., Azzahra, M. F., & Widyadhana, A. D. (2023). Anxiety and depression in family caregivers of hemodialysis patients:

Incidence, risk factors, and correlation. JKKI: Jurnal Kedokteran dan Kesehatan Indonesia, 265-273.

Palm, E. (2011). Who Cares? Moral Obligations in Formal and Informal Care Provision in the Light of ICT-Based Home Care. *Health Care Analysis*, 21(2), 171–188. doi:10.1007/s10728-011-0199-3

Park, C. y Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping.. *Review of General Psychology*, 1(2), 115–144.

Patel, S. S., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2005). Psychosocial factors in patients with chronic kidney disease: The impact of social support on end-stage renal disease. In *Seminars in dialysis* (Vol. 18, No. 2, pp. 98-102). Oxford, UK: Blackwell Science Inc.

Paul, R. K. (2006). Multicollinearity: Causes, effects and remedies. *IASRI*, new Delhi, 1(1), 58-65.

Pérez-Luco Arenas, R., Lagos Gutiérrez, L., Mardones Barrera, R., & Sáez Ardura, F. (2017). Taxonomía de diseños y muestreo en investigación cualitativa. Un intento de síntesis entre las aproximaciones teórica y emergente. *Ámbitos. Revista Internacional de Comunicación*, 39.

Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., ... & Roth, D. L. (2013). Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 504-512.

Perrin, P. B., Stevens, L. F., Sutter, M., Hubbard, R., Sosa, D. M. D., Jove, I. G. E., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Exploring the connections between traumatic

brain injury caregiver mental health and family dynamics in Mexico City, Mexico.

PM&R, 5(10), 839-849.

Phyo, A. Z. Z., Freak-Poli, R., Craig, H., Gasevic, D., Stocks, N. P., Gonzalez-Chica, D. A., & Ryan, J. (2020). Quality of life and mortality in the general population: a systematic review and meta-analysis. *BMC public health*, 20, 1-20.

Plantinga, L. C., Fink, N. E., Harrington-Levey, R., Finkelstein, F. O., Hebah, N., Powe, N. R., & Jaar, B. G. (2010). Association of social support with outcomes in incident dialysis patients. *Clinical journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 5(8), 1480.

Prieto, F., Cabañas, C., & Villagra, V. (2015). Características de los pacientes en espera de trasplante renal. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, 13(1).

Pristavec, T., & Luth, E. A. (2020). Informal caregiver burden, benefits, and older adult mortality: A survival analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 75(10), 2193-2206.

Rentscher, K. E. (2019). Communal coping in couples with health problems. *Frontiers in psychology*, 10, 398.

Rezaei, H., Niksima, S. H., & Ghanei Gheshlagh, R. (2020). Burden of Care in Caregivers of Iranian patients with chronic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 261.

Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2017). Family and other unpaid caregivers and older adults with and without dementia and disability. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(8), 1821-1828.

Riverón, G. E. B., Guzmán, M. O., Miranda, A. L., Vazquez, O. A., & Ortiz, G. U. (2013). Validación del cuestionario breve sobre percepción de la enfermedad (BIPQ) en hipertensos. *Revista de Psicología (Trujillo)*, 15(1), 78-91.

Rocco, M. V. (2012). Hemodialysis. En Chow, J. (2012). *Nephrology secrets third edition*. Renal Society of Australasia Journal, 8(1), 38-39.

Rodríguez-Sánchez, E., Pérez-Peñaranda, A., Losada-Baltar, A., Pérez-Arechaederra, D., Gómez-Marcos, M. Á., Patino-Alonso, M. C., & García-Ortiz, L. (2011). Relationships between quality of life and family function in caregiver. *BMC family practice*, 12, 1-7.

Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de enfermería*, 19(1), 47-50.

Rosland, A. M., & Piette, J. D. (2010). Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: a structured review. *Chronic illness*, 6(1), 7-21.

Rosland, A. M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *Journal of behavioral medicine*, 35(2), 221-239.

Rossi Ferrario, S., Giorgi, I., Baiardi, P., Giuntoli, L., Balestroni, G., Cerutti, P., ... & Vidotto, G. (2017). Illness denial questionnaire for patients and caregivers. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 909-916.

Roth, D. L., Sheehan, O. C., Haley, W. E., Jenny, N. S., Cushman, M., & Walston, J. D. (2019). Is family caregiving associated with inflammation or compromised immunity? A meta-analysis. *The Gerontologist*, 59(5), e521-e534.

Sajadi, S. A., Ebadi, A., & Moradian, S. T. (2017). Quality of life among family caregivers of patients on hemodialysis and its relevant factors: a systematic review. *International journal of community based nursing and midwifery*, 5(3), 206.

Sánchez-Herrera, B., Carrillo, G. M., Chaparro-Díaz, L., Carreño, S. P., & Gómez, O. J. (2016). Concepto carga en los modelos teóricos sobre enfermedad crónica: revisión sistemática. *Revista de salud pública*, 18, 976-985.

Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., ... & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & quantity*, 52, 1893-1907.

Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden: towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289-297.

Schulkin, J., & Sterling, P. (2019). Allostasis: a brain-centered, predictive mode of physiological regulation. *Trends in neurosciences*, 42(10), 740-752.

Schulkin, J., McEwen, B. S., & Gold, P. W. (1994). Allostasis, amygdala, and anticipatory angst. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 18(3), 385-396.

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219.

Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in nursing & health*, 23(3), 191-203.

Schumaker, S., & Berzon, R. (1996). The International Assessment of health related quality of life. En *The International Assessment of Health-Related Quality of Life* (pp. 3-10). Rapid Communications, Oxford, UK.

Secinti, E., Lewson, A. B., Wu, W., Kent, E. E., & Mosher, C. E. (2021). Health-related quality of life: A comparative analysis of caregivers of people with dementia, cancer, COPD/emphysema, and diabetes and noncaregivers, 2015–2018 BRFSS. *Annals of Behavioral Medicine*, 55(11), 1130-1143.

Secretaría de Salud. (2010). Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2010, Para la práctica de la hemodiálisis. *Diario Oficial de la Federación*, 30 de junio de 2010.

Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *The journal of clinical endocrinology*, 6(2), 117-230.

Selye, H. (1950). Stress and the general adaptation syndrome. *British medical journal*, 1(4667), 1383.

Selye, H. (1955). Stress and disease. *Science*, 122(3171), 625-631.

Selye, H. (1956). What is stress. *Metabolism*, 5(5), 525-530. Disponible en: <https://www.pacdeff.com/pdfs/What%20is%20Stress.pdf>

Selye, H. (1975). Confusion and Controversy in the Stress Field. *Journal of Human Stress*, 1(2), 37–44. doi:10.1080/0097840X.1975.9940406

Selye, H. (1976). Stress Without Distress. *School Guidance Worker*, 32(5), 5-13.

Selye, H. (1980). A personal message from Hans Selye. *Journal of Extension*, 18(3), 1. Disponible en: <https://archives.joe.org/joe/1980may/80-3-a1.pdf>

Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social science & medicine*, 62(5), 1153-1166.

Shinde, M., & Mane, S. P. (2014). Stressors and the coping strategies among patients undergoing hemodialysis. *Int J Sci Res*, 3(2), 266-76.

- Sinnakirouchenan, R., & Holley, J. L. (2011). Peritoneal dialysis versus hemodialysis: risks, benefits, and access issues. *Advances in chronic kidney disease*, 18(6), 428-432.
- Sitjar-Suñer, M., Suñer-Soler, R., Masià-Plana, A., Serdà-Ferrer, B. C., Pericot-Mozo, X., & Reig-Garcia, G. (2025). The perception of illness in people with advanced chronic kidney disease. *Journal of Personalized Medicine*, 15(3), 120.
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Parris Stephens, M. A. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of aging and health*, 19(6), 871-887.
- Soumya, S., & Sheilini, M. (2014). Cardiac invalidism and perceived family support among patients with myocardial infarction. *Nursing*, 3(8), 369-371.
- Sousa, H., Ribeiro, O., Paul, C., Costa, E., Miranda, V., Ribeiro, F., & Figueiredo, D. (2019). Social support and treatment adherence in patients with end-stage renal disease: a systematic review. In *Seminars in Dialysis* (Vol. 32, No. 6, pp. 562-574).
- Sterling, P. (2004). Principles of Allostasis: Optimal Design, Predictive Regulation, Pathophysiology, and Rational Therapeutics, en *Allostasis, homeostasis, and the costs of physiological adaptation*, Cambridge University Press.
- Sterling, P. (2012). Allostasis: a model of predictive regulation. *Physiology & behavior*, 106(1), 5-15.
- Stevens, L. F., Perrin, P. B., Hubbard, R., Díaz Sosa, D. M., Espinosa Jove, I. G., & Arango-Lasprilla, J. C. (2013). Using multiple views of family dynamics to predict the mental health of individuals with TBI and their caregivers in Mexico. *NeuroRehabilitation*, 33(2), 273-283.

- St-Jules, D. E., Goldfarb, D. S., Pompeii, M. L., Liebman, S. E., & Sherman, R. A. (2018, September). Assessment and misassessment of potassium, phosphorus, and protein in the hemodialysis diet. In *Seminars in dialysis* (Vol. 31, No. 5, pp. 479-486).
- Streck, B. P., Wardell, D. W., LoBiondo-Wood, G., & Beauchamp, J. E. (2020). Interdependence of physical and psychological morbidity among patients with cancer and family caregivers: review of the literature. *Psycho-oncology*, 29(6), 974-989.
- Sutter, M., Perrin, P. B., Chang, Y. P., Hoyos, G. R., Buraye, J. A., & Arango-Lasprilla, J. C. (2014). Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(1), 67-75.
- Taft, C., Karlsson, J., & Sullivan, M. (2001). Do SF-36 summary component scores accurately summarize subscale scores?. *Quality of Life Research*, 10(5), 395-404.
- Tarantola, S. (2023). Z-Scores. En: Maggino, F. (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-031-17299-1_3307
- Taylor, S. E. (2011). Social support: A review. En H. S. Friedman (Ed.), *The Oxford handbook of health psychology* (pp. 189–214). Oxford University Press.
- Terrell, S. R. (2012). Mixed-methods research methodologies. *Qualitative report*, 17(1), 254-280.

Torres-Toledano, M., Granados-García, V., & López-Ocaña, L. R. (2017). Carga de la enfermedad renal crónica en México. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 55(Suppl 2), S118-S123.

Tramonti, F., Bonfiglio, L., Bongioanni, P., Belviso, C., Fanciullacci, C., Rossi, B., ... & Carboncini, M. C. (2019). Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. *Psychology, health & medicine*, 24(1), 27-34.

Turliuc, M. N., & Candel, O. S. (2019). Ethical issues in couple and family research and therapy. In *Ethics in research practice and innovation* (pp. 226-242). IGI Global.

Tramonti, F., Petrozzi, A., Buralassi, A., Milanfranchi, A., Socci, C., Belviso, C., ... & Guglielmi, P. (2020). Family functioning and psychological distress in a sample of mental health outpatients: Implications for routine examination and screening. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26(3), 1042-1047.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365.

Velez, Á. B., & Ocharan-Corcuera, J. (2011). Accesos vasculares para hemodiálisis. *Gaceta Médica de Bilbao*, 108(3).

Ware Jr, J. E., y Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483.

Ware, J. E., Kosinski, M., & Keller, S. (2001). SF-36 physical and mental health summary scales. A user's manual, 1994.

- Ware, J. E., & Kosinski, M. (2001). Interpreting SF&-36 summary health measures: A response. *Quality of life research*, 10(5), 405-413.
- Watson, B., Tatangelo, G., & McCabe, M. (2019). Depression and anxiety among partner and offspring carers of people with dementia: a systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e597-e610.
- Wheaton, B., Young, M., Montazer, S., & Stuart-Lahman, K. (2013). Social stress in the twenty-first century. *Handbook of the sociology of mental health*, 299-323.
- Winata, L. C. W. P., Putranto, W., & Fanani, M. (2017). Association between hemodialysis adequacy, family support, and quality of life in chronic renal failure patients.
- Wingfield, J. C. (2005). The concept of allostasis: coping with a capricious environment. *Journal of Mammalogy*, 86(2), 248-254.
- Wyld, Melanie; Morton, Rachael Lisa; Hayen, Andrew; Howard, Kirsten; Webster, Angela Claire; Turner, Neil (2012). A Systematic Review and Meta-Analysis of Utility-Based Quality of Life in Chronic Kidney Disease Treatments. *PLoS Medicine*, 9(9), doi:10.1371/journal.pmed.1001307
- Yapa, H. E., Purtell, L., Chambers, S., & Bonner, A. (2020). The relationship between chronic kidney disease, symptoms and health-related quality of life: a systematic review. *Journal of renal care*, 46(2), 74-84.
- Zamanian, H., Poorolajal, J., & Taheri-Kharameh, Z. (2018). Relationship between stress coping strategies, psychological distress, and quality of life among hemodialysis patients. *Perspectives in psychiatric care*, 54(3).

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
doi:10.1093/geront/20.6.649

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266.
doi:10.1093/geront/26.3.

Zimbudzi, E., Blessan, A., Friginal, D., Gute, L., Wang, Q., & Ziganay, S. (2024). Predictors of quality of life among caregivers of patients with moderate to severe kidney disease: an Australian cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22(1), 106.

14. Anexos

Anexo 1. Hoja de datos sociodemográficos. Paciente

Folio: _____

Teléfono: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Nivel educativo: _____ Ocupación: _____

Nivel socio económico: _____

Tipo de transporte que emplea para acudir a tratamiento: Público / Privado

Aproximadamente ¿Cuánto tiempo utiliza en transporte para acudir a tratamiento?

- a) 30 Minutos o menos b) Una hora o menos
- c) Más de una hora d) Dos horas o más

Aproximadamente ¿Cuánto tiempo lleva recibiendo el tratamiento de hemodiálisis?

- a) 3 meses o menos b) 6 meses o menos c) Un año o menos d) Más de un año

¿Con que frecuencia acude a las sesiones de tratamiento?

- a) Una vez por semana b) Dos veces por semana
- c) Tres veces por semana d) Más de tres veces por semana

Anexo 2. Hoja de datos sociodemográficos. Cuidador

Folio: _____

Teléfono: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Nivel educativo: _____ Ocupación: _____

Nivel socio económico: _____

El paciente a quien acompaña es su:

- a) Cónyuge b) Padre/Madre c) Abuelo/a d) Hijo/a
e) Tío/a f) Otro (especifique): _____

¿Por qué motivo se encuentra brindando apoyo a la persona que acompaña?

- a) Voluntad propia b) Causas de fuerza mayor
c) Decisión de la familia e) Otro (especifique): _____

¿Habita usted con la persona a la que brinda apoyo?

Si / No

Anexo 3. Permiso para la utilización del paquete FACES IV

Permission to Use FACES IV Package

Angel Gonzalo Ramirez Carabe UAEM

10/29/2024

We are pleased to give you permission to use the **FACES IV Package** in your research project, teaching or clinical work with couples or families. To use FACES IV, you must use the entire FACES IV Package which contains 62 items.

You may either duplicate the materials directly or have them retyped for use in a new format. If they are retyped, acknowledgement should be given regarding the name of the instrument, the developers' names, and PREPARE/ENRICH, LLC.

In exchange for providing this permission, we would appreciate a copy of any papers, theses or reports that you complete using the **FACES IV Package**. This will help us to stay abreast of the most recent developments and research regarding this scale. Also, we are requesting that you provide us with a *set of your data* so that we can build a large and diverse norm base. We will acknowledge your contribution to the master database. We will not use your data for individual studies on your topic or any topic. We would appreciate it if you used the format we have provided in an Excel spreadsheet (Microsoft). We thank you for your cooperation in this effort.

In closing, we hope you find the **FACES IV Package** of value in your work with families.



Universidad autónoma del Estado de Morelos
Centro de Investigación Transdisciplinar en Psicología
Carta de consentimiento informado para pacientes en hemodiálisis

Estimable Señor/a:

Buenos días, el centro de investigación transdisciplinar en psicología está realizando un estudio titulado "Proceso de estrés, dinámica familiar y calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica y sus cuidadores.", cuyo objetivo es evaluar y explicar el efecto que tiene la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

Si usted acepta participar, ocurrirá lo siguiente:

Se le pedirá responder una serie de cuestionarios, que tratan acerca de su percepción de la enfermedad, su dinámica familiar y su calidad de vida. Los cuestionarios se llevarán a cabo en un lugar que sea apropiado y evite la intromisión de extraños o por vía telefónica si así lo desea y le tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo el contestarlos.

Adicionalmente, dependiendo de los resultados de estos cuestionarios, es posible que se le contacte para entrevistarle acerca de temas como su experiencia con su enfermedad, el tratamiento y su relación con el familiar que le brinda cuidado, estas entrevistas serán grabadas digitalmente y tendrán una duración aproximada de 50 minutos o menos de acuerdo a su disponibilidad de tiempo.

Beneficios: No existe un beneficio directo por su participación en este estudio; sin embargo, si usted decide participar se le informará acerca de su resultado en los cuestionarios y estará colaborando con el centro de investigación transdisciplinar en psicología para encontrar información que pueda servir para ayudar otras personas.

Confidencialidad: Toda la información que usted nos proporcione será de carácter confidencial, y será utilizada únicamente por los investigadores del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito diferente al de esta investigación. Usted quedará identificado mediante un número y no mediante su nombre y las grabaciones serán guardadas en un lugar seguro y estarán a cargo del investigador responsable del estudio. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que Usted no podrá ser identificado.

Riesgos Potenciales/Compensación: Su participación en el estudio, ya sea solo mediante los cuestionarios o mediante cuestionarios y entrevista implica un riesgo mínimo para usted. Podría ser que alguna de las preguntas que hacemos en los cuestionarios o durante la

entrevista, lo hicieran sentir un poco incómodo; sin embargo, usted tiene el derecho de no contestar cualquier pregunta que le incomode. Usted no recibirá pago alguno por su participación en el estudio, ni implica gasto alguno para usted.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera los servicios que usted recibe por parte del hospital o centro de salud.

Si acepta participar en el estudio, usted recibirá una copia de este documento con la información de contacto.

Anexo 5. Carta de consentimiento: Cuidadores



Universidad autónoma del Estado de Morelos
Centro de Investigación Transdisciplinar en Psicología
Carta de consentimiento informado para cuidadores de pacientes en hemodiálisis

Estimable Señor/a:

Buenos días, el centro de investigación transdisciplinar en psicología está realizando un estudio titulado "Proceso de estrés, dinámica familiar y calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica y sus cuidadores.", cuyo objetivo es evaluar y explicar el efecto que tiene la dinámica familiar sobre la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

Si usted acepta participar, ocurrirá lo siguiente:

Se le pedirá responder una serie de cuestionarios, que tratan acerca de su labor como cuidador, su dinámica familiar y su calidad de vida. Los cuestionarios se llevarán a cabo en un lugar que sea apropiado y evite la intromisión de extraños o por vía telefónica si así lo desea y le tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo el contestarlos.

Adicionalmente, dependiendo de los resultados de estos cuestionarios, es posible que se le contacte para entrevistarle acerca de temas como su experiencia como cuidador y su relación con el familiar a quien le brinda cuidado, estas entrevistas serán grabadas

digitalmente y tendrán una duración aproximada de 50 minutos o menos de acuerdo a su disponibilidad de tiempo.

Beneficios: No existe un beneficio directo por su participación en este estudio; sin embargo, si usted decide participar se le informará acerca de su resultado en los cuestionarios y estará colaborando con el centro de investigación transdisciplinar en psicología para encontrar información que pueda servir para ayudar otras personas.

Confidencialidad: Toda la información que usted nos proporcione será de carácter confidencial, y será utilizada únicamente por los investigadores del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito diferente al de esta investigación. Usted quedará identificado mediante un número y no mediante su nombre y las grabaciones serán guardadas en un lugar seguro y estarán a cargo del investigador responsable del estudio. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que Usted no podrá ser identificado.

Riesgos Potenciales/Compensación: Su participación en el estudio, ya sea solo mediante los cuestionarios o mediante cuestionarios y entrevista implica un riesgo mínimo para usted. Podría ser que alguna de las preguntas que hacemos en los cuestionarios o durante la entrevista, lo hicieran sentir un poco incómodo; sin embargo, usted tiene el derecho de no contestar cualquier pregunta que le incomode. Usted no recibirá pago alguno por su participación en el estudio, ni implica gasto alguno para usted.

Participación Voluntaria/Retiro: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera los servicios que usted recibe por parte del hospital o centro de salud.

Si acepta participar en el estudio, usted recibirá una copia de este documento con la información de contacto.

Anexo 6. Carta de confidencialidad y privacidad



Carta de confidencialidad y privacidad de datos personales

Cuernavaca, Morelos a 23 de agosto del 2023.

Yo, Ángel Gonzalo Ramírez Cárame, estudiante del Doctorado en Psicología dentro del Centro de Investigación Transdisciplinar en Psicología (CITPSI) de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM) hago constar, en relación al protocolo titulado: **“Proceso de estrés, dinámica familiar y calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica y sus cuidadores”**, que me comprometo a mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de la información personal de los participantes. De igual forma, me comprometo a resguardar los resultados de las pruebas y entrevistas aplicadas, relacionada con el estudio mencionado a mi cargo y utilizar estos datos únicamente con fines académicos y de investigación. Esta información será salvaguardada por un plazo de 5 años a partir de la conclusión del estudio y al finalizar este periodo será destruida mediante el uso de programas de borrado seguro y trituradora de papeles.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y el Código Penal de la entidad federativa donde se desarrolle la investigación, y demás disposiciones aplicables en la materia.

Atentamente

Mtro. Ángel Gonzalo Ramírez Cárabe

Estudiante de Doctorado CITPsi-UAEM

Anexo 7. Guión de entrevista: Pacientes

Tema	Ejemplo de pregunta	Objetivo
Experiencia de la enfermedad.	¿Cómo describiría su experiencia acerca de su enfermedad?	Obtener una descripción general de como se ha experimentado la enfermedad.
Experiencia del tratamiento.	¿Qué se siente atravesar por el proceso de tratamiento de su enfermedad?	Explorar como se ha vivido el proceso de tratamiento.
Descripción general de la relación de cuidado.	¿Cómo ha sido la relación de cuidado su familiar?	Indagar de manera general la forma en que se ha experimentado la relación de cuidado.
Perspectiva del paciente sobre la influencia del cuidador en el estado emocional.	En sus palabras ¿Cómo influye su cuidador en su estado emocional?	Indagar acerca del papel del cuidador en el estado emocional desde la perspectiva del familiar dependiente.
Perspectiva sobre la influencia del cuidador en el estado físico.	¿De qué manera influye su cuidador en su estado físico?	Explorar el papel del cuidador en el estado físico del familiar dependiente.

Descripción de la comunicación en la diada según el paciente.	¿Cómo es la comunicación de cuestiones de la enfermedad y el tratamiento con su familiar cuidador?	Indagar como se ha experimentado la comunicación de temas de la enfermedad al interior de la diada desde la perspectiva del familiar dependiente.
Representación de aspectos de organización en la diada.	¿Cómo diría que es la toma de decisiones acerca de la enfermedad y el tratamiento con su cuidador?	Indagar como se ha experimentado la organización y toma de decisiones de temas de la enfermedad en la diada de acuerdo al paciente.
Perspectiva del paciente acerca de la cohesión con el cuidador.	¿Cómo se ha sentido la distancia o cercanía con su familiar durante el proceso de esta enfermedad?	Indagar la manera en que el familiar dependiente ha experimentado la cohesión con el cuidador.

Anexo 8. Guión de entrevista: Cuidadores

Tema	Ejemplo de pregunta	Objetivo
Experiencia de la labor de cuidado	¿Cómo describiría su experiencia como cuidador?	Explorar de manera general acerca cómo se ha vivido la labor de cuidado.
Descripción general de la relación de cuidado	¿Cómo ha sido la relación de cuidado su familiar?	Indagar de manera global la forma en que se ha experimentado la relación de cuidado.
Perspectiva del cuidador sobre la influencia del familiar dependiente en el estado emocional.	En sus palabras ¿Cómo influye su familiar dependiente en su estado emocional?	Indagar acerca del papel del familiar dependiente en el estado emocional del cuidador.

Perspectiva sobre la influencia del familiar dependiente en el estado físico.	¿De qué manera influye su familiar dependiente en su estado físico?	Indagar acerca del papel del familiar dependiente en el estado físico del cuidador.
Descripción de la comunicación en la diada según el cuidador.	¿Cómo es la comunicación de cuestiones de la enfermedad y el tratamiento con su familiar dependiente?	Indagar como se ha experimentado la comunicación de temas de la enfermedad al interior de la diada.
Representación de aspectos de organización en la diada.	¿Cómo diría que es la toma de decisiones acerca de la enfermedad y el tratamiento con su familiar dependiente?	Indagar como se ha experimentado la organización y toma de decisiones de temas de la enfermedad en la diada.
Perspectiva del cuidador acerca de la cohesión con el familiar dependiente.	¿Cómo se ha sentido la distancia o cercanía con su familiar durante el proceso de esta enfermedad?	Indagar la manera en que el cuidador ha experimentado la cohesión con el familiar dependiente.



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS



Centro de Investigación
Transdisciplinar en Psicología

CENTRO DE INVESTIGACIÓN TRANSDISCIPLINAR EN PSICOLOGÍA
COORDINACIÓN ACADÉMICA DEL DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
COORDINACIÓN ADMINISTRATIVA DEL DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

Cuernavaca, Mor; a 12 de mayo de 2026.

DRA. MA DE LA CRUZ BERNARDA TELLÉZ ALANÍS
COORDINADORA ACADÉMICA DEL DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T E

Por este medio, me permito informar a usted el dictamen de los **votos aprobatorios** de la revisión de la tesis titulada: **Proceso de estrés, dinámica familiar y calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica y sus cuidadores**, trabajo que presenta el **Mtro. Ángel Gonzalo Ramírez Cárame**, quien cursó el **Doctorado En Psicología** en el Centro De Investigación Transdisciplinar En Psicología (CITPsi) de la UAEM.

VOTOS APROBATORIOS			
COMISIÓN REVISORA	APROBADO	CONDICIONADA A QUE SE MODIFIQUEN ALGUNOS ASPECTOS*	SE RECHAZA*
Dr. Arturo Juárez García	Aprobado		
Dra. Luz María González Robledo	Aprobado		
Dra. Esperanza López Vázquez	Aprobado		
Dr. Luis Pérez Álvarez	Aprobado		
Dra. Bruma Palacios Hernández	Aprobado		
Dra. Adela Hernández Galván	Aprobado		
Dra. Alisma Monroy Castillo	Aprobado		

Sirva lo anterior para que dicho dictamen permita continuar con la realización de los trámites administrativos correspondientes para la presentación del examen para obtener el grado de Doctorado en Psicología.

ATENTAMENTE
Por una humanidad Culta
Una universidad de excelencia

(Firmas electrónicas)
COMISIÓN REVISORA DEL ESTUDIANTE Ángel Gonzalo Ramírez Cárame
DEL DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

*En estos casos deberá notificar al/la estudiante el plazo dentro del cual deberá presentar las modificaciones o la nueva investigación (no mayor a 30 días).



UAEM
RECTORÍA
2023-2029



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MORELOS

Se expide el presente documento con firma electrónica UAEM, soportada por el certificado vigente a la fecha de su elaboración y con efectos plenos de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS PUBLICADOS en el ÓRGANO INFORMATIVO UNIVERSITARIO "ADOLFO MENÉNDEZ SAMARÁ" número 117 de fecha 20 de abril de 2021.

Sello electrónico

LUZ MARIA GONZALEZ ROBLEDO | Fecha:2026-05-12 11:08:52 | FIRMANTE

xTVnV8CNZRXN6IF4LotNifrkIwrxHyg3tiUx1PUyFgTmTenqGLhD/1jaDCIW1cETNGHGhLdS8wDespzbsKVFmngblDOK+ew5NNQVDwDkFeumDVr3gi2BUBFyCWbK3WKguSX6
niniIjVAVdVQInqHdM2IDFtaeltETGCdOTb7V5qrtK9YgMkdeNiVcnRc88BiLuhUzISqdK/cDQkOQ08SRKbDeD4nkWxoEtDhRnBW0ragE7/x0Lh1re356kFi6zMbmQ5mjCW279JUna
HDCigg2gUFxUKEvyZMKjPuz8Lx/2MiWS3EgYPGODDA1x5kZWURk9otpZ7hX8uOTBJvh4BiA==

BRUMA PALACIOS HERNANDEZ | Fecha:2026-05-12 15:24:24 | FIRMANTE

nrT2RDe/YO+Bd+3w59Pu5p5T+qS7vnFqA/F4Z4Ly4SLHHVIO3VLL0irI9n72bFFLgaVQqDeZF7KTE1IMfdSvVzFgQmIvZNT5X0ilVujVHoBL08KI3UZ+VQLNWDclvY09ThglXzY26
PoZPTgPr623CKwjZ2PVIFmVCP5BqrTqz1Rzy4Xrd8JTFA5uKEYSYLPRekZjkrykgvW4Xt35PPXmHyaBe9umEp+034IokvLNHnH5Aj+/9z/PLI1iWi4Wu+Ef1EDn9v4XqQ1EXS/eg2
yfSNcRvQ6AqN1KH5gxb/xf90emIVKvMguAGz+3tVKhwebbDu3mv5Mo1NGHUfiu2UXg==

LUIS PEREZ ALVAREZ | Fecha:2026-05-12 16:36:15 | FIRMANTE

piHfWR8RnRtSiamLnSZ9n4nwK3pmf2+QJd1Rj2qTwWXOnZ/Au/avZARE9twpp0kksNFQNuGqsnzYwJzK9CXVZDX1pfK5F1G6o5SA4nZGdO58FhnEAKC4qHxsMpLucm2BiaLCq
ixtR86bMRQGPsvFVUGbA14c2lj/+d6AlxyJUa48OAE9dS/Xy9b53PHVeBIXRMFDkn8wLuiCqBOZHRHHasOrp8ufnOci9wpuGxvltDXG37SaBWX4U2XNOH6WaKJ5Oi8WoRiKa
gjb96M5DgSwrskbitX0uZcjWg0MJ1x2/5WT9Y4E9a1NhA8/QnrvFuo0izlhvDQjlbJNDt8FWArHVg==

ESPERANZA LOPEZ VAZQUEZ | Fecha:2026-05-12 17:00:35 | FIRMANTE

MeGagtL5BQBob6CGRdVst49I8f7qZEB0XUVxn2ALXf5X4bihoxB1rq6OAek0wt16izWvFYEa8/iv7/75nL57QfH6DZgMQtrr5P4cKO/kagbSZRHVkbHxOUoRLeTVYYy6h6s0f9ww
v+fCzlxmSTgDZTVygn6P5WCZ7T7y/8Jom93QcHXZbEFx1VJ+bWNMGyht88qZQyzroLRZ6uXnaYsAptWAWrrIV3h839ppqAV/ZiOBQ5YUVH+iwZOcqsgb69Ww4gVawzu2fSZBldX
uG49RuXbTp8xOcSa1c9YAyJQ+JX+Ne9InXyhGiHiDeAQtiTzWWONqBdUdxHclHmDnRrrpsg==

ADELA HERNANDEZ GALVAN | Fecha:2026-05-12 17:24:37 | FIRMANTE

hJws9KHKFh+yWwMnIL6nyjM9Np5Klv7aAVk8C3e6Nk72XHhuYRyqZBUUpCGvAcQ8J4HZTaEPsNdvO8Klw59V/cKrR7h3Px7jmKxQMjHclpPgHia5PTbPqVJh5wyPuPT/KX6/+t
VXeHeDNGfuFtZDUXIzEevrPQvCBw2cpjx40HlwrcLNP3cnZ/tqTTaG5H61ZIBoboqiRsqh4DqVW3TBl4aCIHhaz6RTjcTaTKkb1clDYgnS7SQxpGOOWJnJWI5qJ/oiwJfKR1xmEWW
MieTFvEtwq10OSXY9BwLLmjJ3nwjUBELGn6OctrXj1eOTxVCDCHbnTbqCZ8fRk0YkOapBCA==

ARTURO JUAREZ GARCIA | Fecha:2026-05-13 10:47:12 | FIRMANTE

hMcCaEnimDh0UjzdRYmjv8jRrBfVEWn7MrlUF2Rghl2wL6Xu6VHPAdbd9Day29yuF4fQJd4xkQu+b8C/KjqoGh3zGiO9LYqfrBXZL32DqhfFY/9P1W9ENWzJmcsSZ6c6zbEaimxV
iDyLVE6w4gDF3e43gU8NVkoOuhSVM0kgUdMQpnv4SL066WRISAEZ6FRm0OMsLa27xlvfMnzqEQJqKHHGbE19sjD01nsjvWi0ImEVJNf0CnI4VsSTAloRtPxpCbdkIMux57VBP
DQSS7BhGbemLPokRDV128/kyWYJtRe7XVBv2WEozJqUYaPDsykjbQtdrXyEk9GD3eh3uOQ==

ALISMA MONROY CASTILLO | Fecha:2026-05-13 18:08:49 | FIRMANTE

B3JRUFJrMeDAOKPW/o8CK9uq+8FVr9rXAljHrIpFCEeqWkyW/x+x7H3wb506geZKHmE+o3Evc3iUvzGcJ4KwuWajhUUgITRK2/4QZBDhME6IYPP+bf2mJtq5eNT9uhXJ8Cnd
sABfWY2YKflx8KgVlqucCnEbxEv6ZaWCPQkZfuRnQO+6ZA+6aGI0qN3GwxcP7cVATwAxBxSn0gPFDBuDMI28DR2Ad3bbrokRIB5pIIcwxTqJ2oTxXcTcgEcEC8O7z4WaQo586
W4MHPHx/3oN4IdqVYrLYcYD8ysid9ULSJH5OtYXaWBWz9fHChGudQ6GzexoYcSm/U1Bw0/Ukg==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o
escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



ISkW1L8yp

<https://efirma.uaem.mx/noRepudio/dqON5qKglInxdUwlz1i5UYmVAIQikoBfv>



UAEM
RECTORÍA
2023-2029